

**UNIVERZITA KARLOVA**

**HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Péče o dospělé osoby s poruchami autistického spektra**

**Care for adults with Autism spectrum disorders**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:  
Mgr. Lenka Chittussiová

Autor:  
Radka Mžourková, DiS

Praha 2019

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce paní Mgr. Lence Chittussiové za její lidský přístup, zájem, cenné rady a v neposlední řadě za věnovaný čas.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Péče o dospělé osoby s poruchami autistického spektra“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 15. 7. 2019

Radka Mžourková

## **Anotace**

Tato bakalářská práce je zaměřená na problematiku péče o dospělé osoby s poruchami autistického spektra. V teoretické části se nejdříve zabývám charakteristikou autismu, příčinami vzniku, diagnostikou a přidruženými nemocemi. Věnuji se zde i popisu jednotlivých poruch autistického spektra, nabízím přehled dostupných pobytových, aktivizačních i zájmových sociálních služeb pro dospělé osoby s touto poruchou a také uvádím možnosti pracovního uplatnění.

V praktické části nejdříve popisuji zvolené metody výzkumu a poté se zaměřuji na tři případové studie osob s poruchami autistického spektra, které žijí v domově pro osoby se zdravotním postižením. V kazuistikách jsem se zaměřila hlavně na jejich nástup do zařízení a postupný vývoj jejich chování a dovedností až po současnost.

Cílem výzkumné části je zjistit, jaká je péče o dospělé osoby s poruchami autistického spektra, kteří žijí v zařízení poskytující sociální péči a zdůraznit důležitost správného přístupu k těmto lidem. Dále mě také zajímá, jaká je dostupnost návazných služeb pro tyto osoby.

## **Klíčová slova**

Poruchy autistické spektra, péče o dospělé osoby, sociální služby

## **Annotation**

This bachelor thesis focuses on the issue of care for adults with autism spectrum disorders. In the theoretical part, I first deal with the characteristic of autism, causation, diagnostics and associated diseases. I also have a description of the various autism spectrum disorders, I offer an overview of available residential, activism and interest social services for adults with this disorder and I introduce the possibilities of employment.

In practical part, I first describe the selected research methods, and then I focus on three case studies of people with autism spectrum disorders living in the home for people with disabilities. In the case reports I focused mainly on their boarding and gradual development of their behaviour and skills to the present.

The aim of the research section is to find out what is the care of an adult with autism spectrum disorders who live in a social care facility and emphasize the importance of proper access to these people. I am also interested in the availability of downstream services for these persons.

## **Keywords**

Autism spectrum disorders, care for adults, social

# Obsah

Úvod .....	9
TEORETICKÁ ČÁST	
1. Poruchy autistického spektra .....	11
1.1. Charakteristika PAS .....	11
1.2. Příčiny vzniku PAS .....	12
1.3. Diagnostika PAS.....	13
1.3.1 Problémy v sociálních interakcích .....	14
1.3.2. Problémy v sociální komunikaci .....	14
1.3.3. Problémy v oblasti představitosti .....	15
1.4. Mentální retardace .....	16
1.5. Problémové chování u lidí s PAS.....	17
1.5.1. Popis problémového chování u lidí s PAS .....	17
1.5.2. Dopady problémového chování .....	18
1.5.3. Jak pracovat s problémovým chováním u lidí s PAS.....	19
2. Popis jednotlivých poruch autistického spektra .....	20
2.1. Dětský autismus.....	20
2.2. Atypický autismus .....	20
2.3. Aspergerův syndrom.....	21
2.4. Rettův syndrom .....	22
2.5. Dětská dezintegrační porucha .....	22
2.6. Jiné pervazivní vývojové poruchy.....	23
2.7. Autistické rysy.....	23
2.8. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby .....	24
3. Péče o dospělé osoby s PAS.....	25
3.1. Péče o dospělé osoby s PAS .....	25
3.2. Bydlení pro osoby s PAS.....	25
3.2.1. Podpora samostatného bydlení.....	25
3.2.2. Chráněné bydlení.....	26
3.2.3. Domovy pro osoby se zdravotním postižením.....	27
3.2.4. Domovy se zvláštním režimem .....	27

3.2.5. Týdenní stacionáře .....	28
3.3. Další sociální služby pro osoby s PAS.....	28
3.3.1. Odlehčovací služby .....	28
3.3.2. Centra denních služeb .....	29
3.3.3. Denní stacionáře .....	29
3.4. Pracovní uplatnění osob s PAS.....	30
<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b>	
4. Výzkumné šetření.....	31
4.1. Cíle a metody výzkumného šetření .....	31
4.2. Místo šetření.....	31
4.3. Případová studie .....	32
4.3.1. První kazuistika klienta .....	32
4.3.2. Druhá kazuistika klienta.....	34
4.3.3. Třetí kazuistika klienta .....	38
4.4. Závěry případové studie .....	41
Závěr.....	43
Seznam použité literatury .....	45
Přílohy .....	47

## Seznam použitých zkratk

PAS – poruchy autistického spektra

AS – Aspergerův syndrom

MR – Mentální retardace

IQ – Inteligenční kvocient

PVP – Pervazivní vývojová porucha

DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením

DZR – Domov se zvláštním režimem

CDS – Centrum denních služeb

DS – Denní stacionář



## Úvod

Téma práce *Péče o dospělé osoby s poruchami autistického spektra* jsem si zvolila, protože se dlouhodobě s těmito lidmi setkávám a tato problematika mě velice zaujala. V současné době se setkávám převážně s dospělými lidmi s poruchami autistického spektra, ale mám zkušenosti i s dětmi předškolního a školního věku.

V práci bych chtěla poukázat na to, že přesto, že se péče o dospělé osoby s těmito poruchami v posledních letech rozvíjí, je tato situace stále nevyhovující. Nabídka sociálních služeb a pracovních příležitostí pro lidi s PAS je v České republice velice nedostačující. Lidé s touto poruchou často končí v zařízeních pro mentálně postižené, kde se jim nedostává speciální a individuální péče, jaké by bylo pro jejich další rozvoj potřeba. Špatný přístup a nepochopení vede také k tomu, že se častěji projevuje a zhoršuje problémové chování, které je u lidí s poruchami autistického spektra běžné. Lidé s PAS proto bývají mnohdy nepochopeny okolím a dokonce i vyloučeny ze společnosti a někdy i komunitní skupiny.

Teoretická část seznamuje čtenáře s problematikou autismu, jeho charakteristikou, projevy PAS a také s nemocemi, které jsou často přidruženy k poruchám autistického spektra. V práci také popisují různé druhy poruch autistického spektra a jejich diagnostická kritéria. V neposlední řadě tato práce čtenáři nabízí výčet dostupných sociálních služeb a pracovní uplatnění pro dospělé osoby s PAS.

První kapitola teoretické části se zaměřuje na charakteristiku PAS, příčiny vzniku těchto poruch a také na kritéria diagnostiky PAS. V této kapitole popisují i problematiku mentální retardace, se kterou se u lidí s PAS často setkáváme. Poslední podkapitola se věnuje problémovému chování, které je těchto poruch běžné.

Druhá kapitola nabízí popis a kritéria diagnostiky jednotlivých poruch autistického spektra. Mezi PAS patří dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus. Dále se jedná o dětskou dezintegrační poruchu, Rettův syndrom, autistické rysy, jiné pervazivní vývojové poruchy a hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby.

Třetí kapitola je zaměřená na speciální péči o dospělé osoby s PAS, jsou zde uvedeny možnosti bydlení pro lidi s PAS, jako je chráněné bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením atd. Zde jsou také popsány i sociální služby určené pro další vzdělávání a rozvoj těchto lidí, což jsou třeba centra denních služeb nebo denní stacionáře. V této kapitole také přibližují možnosti pracovního uplatnění pro lidi s PAS.

Praktická část obsahuje tři případové studie dospělých osob s poruchami autistického spektra, které jsou umístěné v domově pro osoby se zdravotním postižením. V kazuistikách je popsána osobní i rodinná anamnéza každého klienta, vývoj jejich chování a dovedností od nástupu do zařízení po současnost. V závěru každé kazuistiky je uvedena prognóza.

Cílem práce je nastínit celkovou problematiku péče o dospělé osoby s PAS, zdůraznit důležitost správně určené diagnózy a hlavně individuálního a speciálního přístupu k osobám s poruchami autistického spektra a také způsobu jejich vzdělávání a rozvíjení.

V práci jsou použity kvantitativní i kvalitativní metody, mezi ně patří analýza odborné literatury a osobní dokumentace, polostrukturovaný a nestrukturovaný rozhovor, pozorování a zkušenosti z vlastní praxe.

# TEOTERETICKÁ ČÁST

## 1. Poruchy autistického spektra

### 1.1. Charakteristika PAS

Porucha autistického spektra (PAS) je pervazivní vývojová porucha, která se projevuje hlavně v oblasti sociální interakce, komunikace, představitivosti a v oblasti vnímání. Důsledkem této poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Lidé s autismem neumí sdělovat svá přání a potřeby, neadekvátně reagují na běžné situace. Často se jejich vyjadřování projevuje pouze stereotypním chováním, popřípadě záchvaty agrese. PAS se projevuje specifickými vzorci chování a zvláštními zájmy. Může se jednat o mírnou až těžkou formu postižení, záleží na množství pozorovaných příznaků, některé dovednosti jsou pouze opožděné, ale některé mohou chybět úplně ([www.autismus.cz](http://www.autismus.cz)). V důsledku toho, že se tíže poruchy u každého člověka velmi liší, setkáváme se u lidí s PAS s různě rozvinutými řečovými schopnostmi. Někteří lidé nemluví vůbec, jiní mají vývojovou dysfázii, ale také jsou lidé s PAS, kteří mají slovní zásobu velmi dobrou a výjimečně se setkáme i s lidmi, kteří jsou dokonce jazykově nadané. Stejně je to s intelektovými schopnostmi, jsou lidé s PAS, kteří mají těžkou mentální retardaci, pak jsou lidé s průměrnými schopnostmi, ale i lidé zasažení touto poruchou mohou být nadprůměrně nadaní. I sociální interakce je u těchto lidí velmi rozdílná, jsou lidé, kteří zcela odmítají lidský kontakt, ale jsou tací, kteří jsou velmi mazliví, až vtíraví. Člověk s PAS může být velice aktivní v sociálním kontaktu, ale většinou není schopný dodržovat pravidla sociálního chování. Symptomy a jejich míra jsou u lidí s PAS velmi různorodě zkombinované, takže bychom těžko hledali dvě osoby se stejnou diagnózou, které by měli stejné projevy (Thorová 2006).

Od roku 1911, kdy Eric Bleur jako první použil termín autismus, ve smyslu egocentrického myšlení typického pro schizofrenii, se mnohé změnilo. V roce 1943 popsal Leo Kanner **časný dětský autismus** a odlišil se od teorie Erica Bleura, přestože se stejně jako Bleur nadále domníval, že autismus má se schizofrenií přímý vztah. Později Kanner úplně upustil od spojení autismu se schizofrenií, takže dnes když

použijeme pojem „autismus“, jedná se o Kannerův syndrom, který se nijak netýká schizofrenie. K pojmenování syndromu ho inspirovalo řecké slovo „autos“, které znamená „sám“. Snažil se tím vyjádřit osamělost a pohrouženost do vlastního nitra u lidí s autismem, kteří se nijak výrazně nezajímají o svět kolem nich (Ch. Gillberg, T. Peeters 2003). Autismus, kvůli své výjimečnosti a záhadnosti vzbudil ve světě velký zájem a to jak u laické veřejnosti, tak hlavně u odborníků, díky kterým prošel výzkum velkým vývojem. Odborníci se začali zabývat příčinami vzniku autismu, léčbou, ale i vzděláváním lidí s touto poruchou. V roce 1944, nezávisle na výzkumu L. Kanner, napsal vídeňský pediatr Hans Asperger článek „Autističtí psychopati v dětství“, ve kterém popisuje velmi podobný syndrom jako Kanner. Vycházel z výsledků své vědecké práce, kde se zabýval hlavně psychopatologií sociální interakce, řeči a myšlení. Zkoumáním čtyř chlapců došel k závěru, že u dětí shledal podobné potíže v sociální interakci, stereotypní a zvláštní chování a zájmy. Také se u těchto dětí objevily problémy v komunikaci, přestože měli dostatečnou slovní zásobu a dost vysoký intelekt. V roce 1949 na mezinárodním kongresu speciální pedagogiky, kde Asperger přednášel, se ukázalo, že Kanner se zabýval spíše těžší formou autismu a Asperger se věnoval dětem, které měly lehčí formu projevů. Aspergerův syndrom, jak se dnes tato porucha nazývá, dostal název až v roce 1981, kdy ho poprvé použila britská lékařka Lorna Wingová, která se také zabývala poruchami autistického spektra. Dříve se používal pojem autistická psychopatie (Thorová 2006).

Vědečtí pracovníci postupně přicházeli na to, že příčiny autismu jsou somatického, biologického či organického původu. Také byla navržena celá řada terapeutických postupů, které vedly pouze k částečným úspěchům. I přesto, že se v posledních letech zdá, že je vhodným přístupem k lidem s autismem behaviorální terapie, je stále autismus velkým problémem a zároveň výzvou pro rodiny takto postižených lidí, školy, kde se tyto lidé vzdělávají, ale také pro odborníky a celou společnost (E. Schopler, G.B. Mesibov 1997).

## **1.2. Příčiny vzniku PAS**

Příčiny vzniku PAS nejsou do dneška zcela známy. I přesto, že na toto téma proběhlo spousta výzkumů, nemůžeme ani v současnosti mluvit o jednoznačných příčinách vzniku této poruchy, ale o souhře několika faktorů. Vědci se shodují na

nejčastějších příčinách, které by mohli PAS způsobit, ale ani jedna z nich není zcela prokazatelná. V současnosti se PAS řadí mezi vývojové vady, nikoliv mezi dětské psychózy, jako tomu bylo dříve. V 50. letech 20. století se odborníci domnívali, že jednou z příčin vzniku PAS je i citového strádání a nedostatek pocitu bezpečí u dítěte v raném věku. Vědecké studie ale neprokázali rodičům dětí s PAS žádný podíl na vzniku této poruchy. Poslední výzkumy sice zcela neobjasňují příčiny vzniku PAS, ale shodují se na tom, že základ poruchy je v neurologických dispozicích a zároveň je vznik ovlivňován komplexními genetickými činiteli. (M. Vocilka 1996).

### 1.3. Diagnostika PAS

Na poruchy autistického spektra nelze nahlížet jako na jednotnou poruchu, ale je třeba pohlížet na PAS jako na velmi obsáhlé a podrobné diagnózy, které mají některé charakteristiky shodné, ale zase jiná kritéria se velmi liší. V současnosti se všechny uznávané diagnostické systémy shodují v tom, že pro diagnostiku PAS je nutné, aby se postižení prokázalo ve třech oblastech **tzv. triádě symptomů**. Jedná se o omezení v sociálních interakcích, dále o omezení ve verbální i neverbální komunikaci a třetí omezení se týká představivosti. Velmi často je k této triádě symptomů přidružena mentální retardace nebo epilepsie. U lidí s PAS se často setkáváme také se zrakovým, sluchovým a řečovým postižením (CH. Gillberg, T. Peeters 2003). Zdá se, že symptomy PAS jsou nejlépe pozorovatelné u dětí ve věku od 3 do 6 let. Některé symptomy se dají pozorovat i u menších dětí, ale obtížněji. Často se stává, že je diagnóza určena pozdě, a i přesto, že poruchy autistického spektra nejsou léčitelné v pravém slova smyslu, je včasné rozpoznání diagnózy velkým přínosem pro další vývoj jedince s touto poruchou. Včasné rozpoznání této poruchy pomůže především rodičům, kteří se pomocí získaných informací naučí čelit nepředvídatelnému a bizarnímu chování svého dítěte. Mohou také načerpat potřebné znalosti pro další rozvoj a vzdělávání dítěte s PAS. (M. Vocilka 1996)

### **1.3.1 Problémy v sociálních interakcích**

Již od útlého dětství můžeme pozorovat znaky sociálního chování jako například úsměv, broukání nebo oční kontakt. Sociální chování se s přibývajícím věkem upevňuje a zdokonaluje. U dětí s PAS se sociální chování vyvíjí pouze do určitého věku, záleží na hloubce postižení. Některé děti zvládají dovednosti v sociálním kontaktu pouze na úrovni kojence, jiní, kteří mají hloubku postižení nižší, dosahují dovednostem odpovídajícím dětem ve věku tří až šest let. Celkově můžeme říci, že dovednosti v sociálních interakcích nikdy nebudou odpovídat věku člověka s poruchou autistického spektra (Thorová 2006).

Poruchy v sociálních funkcích jsou velice rozdílné, může jít o neschopnost sdílet emoce, porozumět a správně reagovat na city a emoce druhého. Ve vzájemné komunikaci se jedná o neschopnost sociálního, emočního a komunikačního chování. Lidé s PAS mají problém s porozuměním sociálním pravidlům a s interpretací sociálních situací. Nedostatky v této oblasti jsou hlavními parametry všech diagnostických systémů zabývajících se diagnostikou PAS. Přestože v dospělosti přestávají být některé abnormality v chování tolik nápadné, tak jsou tyto potíže trvalé a mají velký vliv na všechny oblasti života (P.Howlin 2009).

Lorna Wingová v roce 1979 popsala tři typy sociální interakce u lidí s PAS a v roce 1996 přidala ještě čtvrtý typ. Jedná se o typ osamělý, pasivní, aktivní - zvláštní a typ formální. Způsob sociální interakce se může s věkem měnit, dítě, které patřilo do typu osamělého, může postupem času klidně patřit k dětem aktivním, ale se zvláštním způsobem interakce. Typ sociální interakce se většinou vytříbí až v dospělém věku. (Thorová 2006)

### **1.3.2. Problémy v sociální komunikaci**

Poruchy autistického spektra se primárně projevují v komunikaci, opožděný vývoj řeči většinou bývá prvním ukazatelem pro rodiče a lékaře, že něco není ve vývoji dítěte v pořádku. Porucha komunikace se projevuje jak na úrovni porozumění tak i na úrovni vyjadřování a zasahuje komunikaci verbální i neverbální. U dětí s PAS se míra postižení v komunikaci velmi liší, někteří

nejsou schopni verbálně komunikovat vůbec a neverbálně velmi omezeně. Jiná skupina lidí s PAS má velmi dobrou slovní zásobu a problémy mívají pouze v sociálním a praktickým využití komunikace. V neverbální komunikaci mají většinou problém s porozuměním gestům, postojům těla a výrazům obličeje. Jen velmi obtížně přijdou na to, co daný člověk neverbálně vyjadřuje (Thorová 2006).

Lidé s PAS veškeré sdělení chápou doslovně, nejsou schopni rozeznat např. ironii v řeči. Jejich řeč je také mechanická, monotónní a připomíná mluvu robota. Velmi si zakládají na správném vyslovování i u druhých lidí, takže je často také opravují, což může v mnoha případech působit velmi neslušně. Běžná je u lidí s PAS i echolálie tzv. papouškování, které se častěji vyskytuje, pokud je člověk ve stresu, trpí úzkostí nebo je ve složité, pro něj nevysvětlitelné situaci. Často u lidí s PAS setkáváme také s repetitivním jazykem, opakováním některých slov, frází nebo vět. Někdy to může být jediná možnost, jak tento člověk může navázat kontakt, ale také může znamenat záměrné upoutávání pozornosti, nebo se může jednat o výraz nejistoty a strachu. Repetitivní jazyk může také souviset s obsedantním chováním a stereotypy postiženého. Ať už je příčina jakákoliv, vždy působí velké problémy v komunikaci. Narušuje konverzaci, nebo okolí velmi obtěžuje svojí naléhavostí (P. Howlin 2009).

### **1.3.3. Problémy v oblasti představivosti**

Poslední z triády symptomů je problém v oblasti představivosti. Velmi podstatnou součástí je rozvoj nápodoby, jejímž výsledkem je schopnost plánování. Narušení imaginace má na mentální vývoj dítěte velký dopad, protože se nerozvíjí hra, což je základ učení a celého vývoje dítěte. Dítě se upíná na jednoduché a stereotypní činnosti a hry, které vyhledávají podstatně mladší děti. Kvalita hry zaleží na stupni postižení, hodnotíme vyzrálost hry vůči věku dítěte a hledáme abnormality, které jsou charakteristické pro PAS. Jedná se hlavně o opakování stereotypních modelů chování, nebo silné zaujetí pro jedno téma. I zacházení s hračkami nebo předměty bývá nestandardní a často nefunkční, chybí zájem o nové věci. Stereotypní chování se pojí s pozorováním určitých předmětů, točením nebo houpáním s nimi, stereotypy se projevují i do kresby.

Přerušeni či změna aktivity většinou přináší agresivní chování, křik, autoagresivitu nebo pasivní negativismus.

Odlišnost ve vnímání můžeme pozorovat v různých oblastech. Můžeme pozorovat zvláštní způsob vnímání, přecitlivělost nebo naopak malou citlivost na smyslové podněty. Často se setkáváme s výrazným zájmem až fascinací určitými sensorickými vjemy. Percepční problémy se týkají všech smyslů (Thorová 2006).

#### **1.4. Mentální retardace**

Mentální retardace se velmi často vyskytuje společně s poruchami autistického spektra. MR je vrozený stav, který je specifický omezením rozumových a adaptivních schopností, nedošlo k přiměřenému rozvoji mentálních schopností člověka. Člověk s MR není schopen samostatně jednat na úrovni svého věku, sníženy jsou také poznávací, řečové, pohybové a sociální dovednosti. Toto postižení přináší také behaviorální, sociální a emocionální problémy.

Pro to, aby mohla být diagnostikována MR, musí být úroveň rozumových schopností nižší než 70 bodů. Člověk s MR musí mít zřejmé problémy s přizpůsobením se nárokům běžného života. Jedná se komunikační, senzomotorické a sebeobslužné dovednosti, schopnost samostatného života je omezena nebo znemožněna úplně. Porucha musí být vrozená, přítomná již od dětství.

MR se podle hloubky postižení dělí do čtyř skupin. Lehká mentální retardace (IQ 50-70) je nejčastější forma MR. Charakteristická je opožděná řeč, ve škole mívají potíže s učením, jsou schopné zvládnout školní dovednosti na úroveň věku 10 až 11 let, tudíž osnovy základní školy nejsou schopny zvládnout. Pokud je přítomna PVP tak schopnosti učení a míra samostatnosti ještě klesají. Druhou skupinou je středně těžká mentální retardace (IQ 35-49). Lidé s tímto stupněm postižení zvládají základy čtení, psaní a počítání. Potřebují dohled a občasnou pomoc se složitějšími situacemi, ale v sebeobsluze bývají samostatní. Nejsou schopni samostatného života, potřebují pravidelnou asistenci. Úroveň rozumových schopností se pohybuje v rozmezí 4 až 8 let. U této skupiny se často vyskytují i poruchy autistického spektra. Další skupinou je těžká mentální retardace (IQ 20-34) a projevy jsou podobné jako u předchozí skupiny,



ale potíže jsou výraznější. Školní dovednosti lidé s touto hloubkou MR nezvládají, ale zvládají základní sebeobslužné činnosti, jen potřebují větší míru dopomoci. Mentální úroveň je mezi 18 měsíci a 3,5 lety. Pokud je těžká MR spojená s poruchou autistického spektra, je velmi často přidružené vrozené nerozvinutí a neporozumění řeči. Poslední je hluboká mentální retardace (IQ menší než 20). U těchto lidí bývá často narušená hybnost, mnohdy se vyskytuje úplná imobilita. Tito lidé nejsou schopni základního symbolického uvažování, takže nerozeznávají ani obrázky, sociální chování se projevuje úsměvem a radostí ze společnosti. Mentální úroveň je nižší než 18 měsíců (V. Čadilová, H. Jůn, K. Thorová a kol., 2004).

## **1.5. Problémové chování u lidí s PAS**

### **1.5.1. Popis problémového chování u lidí s PAS**

Přestože problémové chování nepatří do diagnostických kritérií, tak se s poruchami autistického spektra velmi často pojí. Je velmi složité děti s PAS vychovávat a řídit, jejich chování je nepředvídatelné a velmi impulzivní. Problémové chování má u lidí s PAS různorodou frekvenci a intenzitu, záleží na osobnostních predispozicích a výchovném a terapeutickém působení v minulosti i současnosti (Thorová, 2006).

*Termín problémové chování se definuje jako kulturně abnormální chování takové intenzity, frekvence nebo trvání, že může být vážně ohroženo fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých, nebo chování, které může vážně omezit používání běžných komunitních zařízení nebo může vést k tomu, že dané osobě do nich bude odepřen přístup (Emerson 1995 in Emerson 2008).* Problémové chování se projevuje záchvaty vzteku při změně, zákazech nebo neúspěchu. Častá je agresivita vůči druhým, sebezraňování, destruktivní činnosti, stereotypní chování a dodržování rituálů. Mohou se objevovat i další druhy problémového chování. Toto chování je často škodlivé pro samotného člověka s tímto postižením a nepříjemné až nebezpečné pro pečující personál, rodinu, ostatní klienty, lékaře apod. (Emerson, 2008).

Mezi problémové chování patří i sexualita osob s PAS. To vyplývá z toho, že sexuální chování je úzce propojeno se sociálním chováním. Důležitá

je speciální sexuální výchova a nácviky sociálního chování, aby sexuální chování bylo společensky přijatelné. Problémy v této oblasti se projevují hlavně nadměrnou masturbací, nerozlišování intimity, sexuální zájem zaměřený na předměty, ale i neschopností navázat přiměřený kontakt s člověkem, který vzbudil sexuální zájem. Časté jsou také nemístné poznámky a otázky ohledně sexuality druhých (Thorová,2006).

Pro lepší představu uvedu několik příkladů nejčastějších projevů problémového chování u lidí s PAS. Z chování, které je nebezpečné a škodlivé pro samotného člověka s PAS, je nejběžnější polykání nestrávitelných předmětů, trhání vlasů a nehtů, mlácení do oblasti hlavy a obličeje, nedostatek spánku a jídla. Nebezpečné pro okolí jsou agresivní fyzické ataky vůči druhým nebo házení s věcmi. Z nepříjemných projevů pro okolí takto postiženého člověka se nejčastěji setkáváme s neustálým křikem, hyperaktivitou, problémy se spánkem. Časté je obnažování a neskrývaná sexualita, dále se setkáváme s velkou vybíravostí v jídle a se zvracením jídla v důsledku přejedení. Velmi časté, ale lépe snesitelné jsou stále se opakující otázky. U lidí s těžším stupněm postižení se setkáváme s házením a rozmazáváním exkrementů.

### **1.5.2. Dopady problémového chování**

Společenské chování je ovlivňováno různými pravidly a každá společnost má vhodná pravidla chování vymezená jinak a v čase se mění. Člověk s PAS těmto pravidlům nerozumí, proto se často setkává s nepochopením společnosti. Tím spíš, že své chování nedokáže přijatelně vysvětlit. Schopnost společnosti vyrovnat se s určitou odchylkou v chování takto postiženého člověka, rozhoduje, zda bude člověk s problémovým chováním vyloučen ze společnosti či nikoli. Problémové chování může vést i k vyloučení z komunitní skupiny jako např. z chráněného bydlení, DOZP, denního a týdenního stacionáře apod. a také hrozí, že budou zanedbávány jejich potřeby.

Péče o lidi s problémovým chováním je velice náročná a asi nikoho nepřekvapí, že má občas pečující personál nevhodné reakce. Bohužel některé z těchto reakcí vedou k fyzickému zneužívání postiženého člověka. Často se také setkáváme s tím, že člověk s problémovým chováním dostává silná

psychofarmaka, přitom účinnost neuroleptik na redukci problémového chování je velice sporná. Naopak psychofarmaka mají řadu vedlejších účinků jako například útlum, závratě, rozmazané vidění, nevolnost, přibírání na váze, velké epileptické záchvaty a mnoho dalších.

Výrazné problémové chování, jako sebezraňování nebo fyzická agrese vůči jiným lidem, může způsobit i vážné zdravotní potíže člověka samotného, pečujících osob, ale i lidí žijících a pracujících v jeho okolí. Zdravotní potíže postiženému člověku může způsobit i využívání mechanického omezování a používání ochranných prostředků pro zvládnání sebezraňování (Emerson, 2008).

### **1.5.3. Jak pracovat s problémovým chováním u lidí s PAS**

Pečující osoba o člověka s PAS má většinou jednu ze dvou nejčastějších reakcí na problémové chování. Buď na záchvat vzteku reaguje naštvaností, tedy opětuje vztek, nebo se snaží napravit problém a intenzivně hledá jeho příčinu, což je běžnější. Obě reakce jsou velmi silné a člověk s PAS pozná, že reakce pečující osoby na problémové chování jsou rychlejší a silnější než reakce na milé chování. Proto je třeba si uvědomit, že pokud má postižený člověk záchvat vzteku, tak to neznamená poplašný signál pro rodiče nebo pečovatele, ale znamená to, že se člověk s PAS pouze snaží komunikovat. Pokud jsou reakce pečujících osob na tyto projevy silné a pro člověka s PAS uspokojivé, tak mu tím vlastně sdělujeme, že mu rozumíme. Postižený člověk tak ztrácí zájem o to, aby se snažil komunikovat jinak, srozumitelněji a milejším způsobem (R. K. Kaufman, 2016).

Za zkoušku stojí změna reakcí a to tak, že když má člověk s PAS záchvat vzteku, tak reakce pečující osoby budou pomalejší a klidnější, neznamená to však, že bude ignorován nebo trestán. Tímto mu pečující osoba dává najevo, že rozumí pouze běžné řeči a snaží se mu pomoci komunikovat, nebo zlepšit formu sdělování. Ze začátku se může stát, že záchvat bude trvat déle. Pokud se člověk s PAS chová příjemně nebo se snaží lépe komunikovat, musí být reakce rychlé a intenzivní, jako tomu bylo v případě záchvatu, zkrátka jde o otočení reakcí pečující osoby. Tento způsob funguje pouze v případě úplné důslednosti (R.K. Kaufman, 2015).

## **2. Popis jednotlivých poruch autistického spektra**

### **2.1. Dětský autismus**

Dětský autismus, odborně označován F84.0, byl historicky první popisovanou poruchou autistického spektra, popsal ho již Leo Kanner v roce 1943. Dětský autismus se projevuje před třetím rokem věku dítěte, ale lze ho diagnostikovat v každém věku postiženého člověka. Porucha se musí projevit v oblasti sociální interakce, komunikace i představitosti. Kromě toho, že se porucha projeví v každé části tzv. diagnostické triády, mohou mít lidé s autismem mnoho dalších dysfunkcí, které se projevují navenek zvláštním a výstředním chováním. Běžná je velká různorodost příznaků, stejně jako stupně závažnosti postižení, které se mohou vyskytovat od lehké formy až po těžkou. Deficity, které jsou charakteristické pro dětský autismus, se s věkem postiženého mění (Thorová 2006).

### **2.2. Atypický autismus**

Dítě postižené atypickým autismem splňuje kritéria pro diagnostiku dětského autismu pouze částečně. Přesto se u těchto dětí objevují specifické symptomy v sociální, emocionální a behaviorální oblasti, které jsou shodné s těmi, které mají lidé s autismem. Atypický autismus můžeme brát jako zastřešující termín pro označení lidí s autistickými rysy. Diagnostika atypického autismu je převážně založena na odhadu a subjektivním mínění, protože kategorie atypického autismu nemá přesně stanoveny hranice diagnostiky a ani klinický obraz není přesně definován. Atypický autismus je diagnostikován hlavně v případech, kdy byly příznaky autismu zaznamenány až po třetím roce dítěte, dále také když symptomy, které se objevují ve všech třech diagnostických triádách, nenaplnují diagnostická kritéria, nebo se diagnostická triáda nenaplnila celá. Může se jednat o lepší sociální nebo komunikační dovednosti, také mohou chybět stereotypní návyky, ale z hlediska náročnosti na péči a vzdělávání těchto lidí se atypický autismus od dětského neliší (Thorová 2006).

### 2.3. Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom může být velmi různorodý, jeho projevy mají mnoho forem a jeho příznaky plynule přechází do normy. Někdy je velmi obtížné rozlišit, zda jde o Aspergerův syndrom, nebo pouze o sociální neobratnost spojenou s vyhraněnými zájmy, nebo výraznějšími rysy osobnosti. Nelze tvrdit, že Aspergerův syndrom je mírnou formou autismu, má své specifické problémy. Přestože je intelekt u lidí s tímto syndromem v normě, nelze očekávat, že je zaručením velké míry samostatnosti těchto lidí v dospělosti. Mnoho studií ukazuje, že většina lidí s touto poruchou i v dospělosti bydlí u rodičů a nepracují. Jsou lidé, kteří potřebují celoživotní péči druhých, mají problémy už ve škole, i přesto že mají k dispozici svého asistenta. Většinou mají kvůli své povaze problém navázat kontakt s vrstevníky a v budoucnu mívají problémy i při hledání partnera, pokud o něj mají zájem. Ale naopak někteří z takto postižených lidí jsou dostatečně samostatní a nemají významné problémy v chování, a tak bez větších problémů zvládnou školní docházku, později si najdou vhodnou práci a dokonce zakládají rodiny. Přestože jsou většinou okolím přijímáni jako velmi zvláštní a introvertní podivíni, tak běžný život zvládají velmi dobře. Vývojem se schopnost fungování v běžném prostředí mění, hodně záleží na správném výchovném a pedagogickém přístupu (Thorová, 2006).

Děti s Aspergerovým syndromem nemusí mít opožděný vývoj řeči. Přestože dobře vyslovují a mají dobrou slovní zásobu, tak se jejich řeč odlišuje od vrstevníků tím, že bývá většinou velmi mechanická, šroubovitá a formální. Často kopírují řeč dospělých, ale řeč málokdy odpovídá sociálnímu kontextu dané situace, nechápu pravidla společenského chování. Často ulpívají na tématech, vykřikují nesouvislé věty a vyžadují dodržování určitých verbálních rituálů. Většina lidí s AS nechápe humorně a ironicky řečené výroky, vše chápou doslovně a to často vede k sociálně nepřijatelnému chování. Málokdy rozumí neverbální komunikaci jako třeba výraz tváře nebo gesta. Mezi nejčastější zájmy patří například dopravní prostředky, jízdní řády, mapy, dopravní značky, vlajky a encyklopedické zájmy, zkrátka vše, v čem lze najít pravidelnost a určitý řád (Thorová, 2006).

Lidé s diagnózou AS se potýkají s velkými potížemi se zvládnáním změn, mají velmi sníženou adaptabilitu. Problémové chování u lidí s tímto postižením je poměrně časté. Reakcí na změny bývá obsesní chování, které se projevuje v podobě rituálů,

kteřé lidé s AS vyžadují i po svém okolí. Někdy se přidávají problémy s alkoholem a shromažďováním věcí. Poměrně časté jsou i sebevražedné sklony, destruktivní chování a agresivita (V. Čadilová, H. Jůn, K. Thorová a kol.,2007).

## **2.4. Rettův syndrom**

Tento syndrom poprvé popsal rakouský neurolog Andreas Rett, který si ve své klinické praxi všiml stejných příznaků u více jak dvaceti dívek a žen. Toto zjištění publikoval v roce 1966, ale do povědomí odborné veřejnosti se tento syndrom dostal až v roce 1983, kdy byl publikován ve spolupráci několika odborníků. Do oficiálního diagnostického systému mezi pervazivní vývojové poruchy se Rettův syndrom dostal až v roce 1992 (Hagberg, 1983 in Thorová, 2006).

Rettův syndrom se vyskytuje pouze u žen a bylo zjištěno, že příčina vzniku je genetická, konkrétně mutace genu na chromozomu X. Mezi příznaky syndromu patří ztráta intelektových schopností, manuálních schopností a zpomalení růstu hlavy, invalidita nebo upoutání na kolečkové křeslo. Přestože z počátku nemoci mívají dívky s tímto syndromem ještě některé sociální schopnosti a zájmy, postupně schopnosti upadají a přichází těžká mentální retardace. Prognóza bývá horší než u dětského autismu (Lewis, 1966 in M.Hrdlička a V.Komárek, 2004).

## **2.5. Dětská dezintegrační porucha**

Dětská dezintegrační porucha se také nazývá Hellerův syndrom podle speciálního pedagoga Theodora Hellera, který tuto poruchu poprvé popsal v roce 1908. T. Heller zjistil pozorováním šesti dětí mezi 3-4 rokem, že u nich došlo k výraznému poklesu schopností a k rychlému nástupu mentální retardace, přestože předchozí vývoj probíhal zcela běžně (Heller in Thorová, 1908).

S touto poruchou se pojí i projevy jako záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivita, úzkostnost, emoční labilita a hyperaktivita. Chování dítěte vykazuje znaky typické pro autismus. Dále u těchto dětí můžeme pozorovat neobratnost v chůzi a špatnou koordinaci pohybů. Porucha má také velký dopad na oblast poznávacích procesů. Regrese nabytých schopností u dítěte nastává z neznámých příčin s tím, že normální vývoj dítě trvá minimálně dva roky. Do doby než se regrese začne

projevovat, tak dítě mluví v krátkých větách, přijímá i iniciuje sociální kontakt a dokonce je přítomna i nápodobivá symbolická hra. Příčiny regrese nejsou známy (M. Hrdlička a V. Komárek, 2004).

Zhoršení stavu může nastat náhle, ale také může trvat několik měsíců. Po určité době může přijít období stagnace nebo období opětovného zlepšování, ale normy už není nikdy dosaženo. Rozdíl mezi dětským autismem a dezintegrační poruchou se liší hlavně delší dobou normálního vývoje dítěte. Přestože je ztráta dovedností u dítěte s dezintegrační poruchou výraznější než u dětského autismu, hranice mezi těmito poruchami není jednoznačná (Kurita in Thorová, 2005).

Výskyt dezintegrační poruchy je celkem vzácný. Častěji než s dětským autismem se s touto poruchou pojí výskyt epileptických záchvatů a EEG abnormalit, výzkumy však neprokázaly přímé spojení mezi epilepsií a jinými neurologickými poruchami a dětskou dezintegrační poruchou (Mouridsen in Thorová, 2003). Stejně jako u jiných poruch autistického spektra se u těchto lidí projevují problémy s komunikací a sociální interakcí. Stupeň postižení je velmi variabilní, přesto je u této poruchy častější těžší typ mentální retardace, celková adaptabilita je horší a lidé s touto poruchou mají větší potíže v sociálním chování než je tomu u dětského autismu (Thorová, 2006).

## **2.6. Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Diagnostická kritéria této poruchy nejsou jednoznačně definována, nejedná se o specifickou kategorii a i proto je málo používaná. Zařazují se do ní děti, které mají narušenou kvalitu komunikace i sociálních interakcí, narušena je i hra. Narušení ale neodpovídá kritériím pro diagnostiku dětského ani atypického autismu. Děti s touto poruchou potřebují stejnou míru efektivní a speciální pomoci jako děti s jinou poruchou autistického spektra (Thorová, 2006).

## **2.7. Autistické rysy**

Není zcela jasné, jestli autistické rysy jsou synonymem pro příznaky PAS, nebo označují projevy dětí, kterým neodpovídají diagnostická kritéria žádné poruchy

autistického spektra. Přesto jsou autistické rysy, jako určení diagnózy, často používány. Většina osob s touto diagnózou odpovídá spíše tomu, že trpí dětským autismem nebo atypickým autismem spojeným s mentální retardací. Špatná diagnostika přináší velké nevýhody, protože pojem autistické rysy ubírá na závažnosti nemoci a lidem s touto diagnózou není poskytována taková podpora a pomoc, jako lidem s jinou poruchou autistického spektra (Thorová, 2006).

## **2.8. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Tato porucha je velmi nejednoznačně definována, sdružuje hyperaktivní syndrom s mentální retardací s IQ nižším než 50 a stereotypní pohyby nebo sebepoškozování. U tohoto typu poruchy se nevyskytuje sociální narušení běžné pro autismus (M.Hrdlička a V.Komárek, 2004).



## **3. Péče o dospělé osoby s PAS**

### **3.1. Péče o dospělé osoby s PAS**

Většina dětí s PAS žije celé dětství v rodinách nebo v dětských domovech, dochází do speciálních škol, poradenských center, denních stacionářů apod., ale s dovršením jejich plnoletosti nastává zlom. Přestože se péče o dospělé osoby s PAS v naší zemi zlepšila, pořád je situace velice nevyhovující a většině rodinám s dítětem s PAS s ukončením povinné školní docházky vyvstává velice nepříjemná otázka, co bude s tímto člověkem dál. V dalších kapitolách budu popisovat možnosti pracovního uplatnění pro osoby s PAS, dalšího rozvoje nebo možnosti bydlení pro lidi s tímto postižením.

### **3.2. Bydlení pro osoby s PAS**

S příchodem dospělosti přichází i potřeba osamostatnit se, lidé s PAS mají oproti ostatním adolescentům zabezpečení této potřeby významně ztížené. Zařízeních pobytového typu je v ČR nedostačující počet a většina z nich je určena převážně pro osoby s mentálním postižením, tudíž se lidem s PAS nedostává tolik specializované péče, jak by bylo třeba. Z tohoto důvodu často dochází u osob s PAS k úpadku získaných dovedností a nezdědka kdy se setkáváme se zhoršením problémového chování a agresivních ataků. V mnoha případech se problémy s chováním řeší nasazením velkého množství psychofarmak, nebo hospitalizací v psychiatrických léčebnách. (Thorová, 2006).

#### **3.2.1. Podpora samostatného bydlení**

Podpora samostatného bydlení je terénní služba, která poskytuje pomoc osobám se sníženou soběstačností, jejichž nepříznivá situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Tento druh sociální služby zajišťuje pomoc s chodem domácnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Poskytuje také výchovné, vzdělávací, aktivizační a sociálně

terapeutické činnosti. Zprostředkovává kontakt se společenským prostředím (zákon 108/2006 Sb., v platném znění).

Rozdíl mezi podporovaným a chráněným bydlením je ve vlastníkovi bytu, kde klient sociální služby žije. U podporovaného bydlení je vlastníkem bytu klient, nebo je ve svém nájmu a asistent za ním pouze dochází, podle individuálních potřeb klienta. V případě chráněného bydlení je vlastníkem bytu nebo nájemcem organizace, která zároveň zabezpečuje asistenci klientovi ([www.spmpr.cz](http://www.spmpr.cz)).

### **3.2.2. Chráněné bydlení**

*Dle zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách je chráněné bydlení pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění).*

Tato služba poskytuje ubytování, pomoc se zajištěním stravy a s chodem domácnosti, popřípadě pomoc při osobní hygieně. Vedle těchto základních činností poskytuje také sociálně terapeutické a výchovné činnosti. Zajišťuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv a podporu při obstarávání osobních záležitostí (zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění).

Chráněné bydlení je vhodné pro osoby s nižší mírou postižení, kteří chodí ve všední dny do chráněných dílen nebo denních stacionářů, v odpoledních hodinách a o víkendech mají v chráněném bydlení k dispozici personál, který jim poskytuje pomoc nebo podporu v úkonech, které samostatně nezvládnou. Podpora je individuální pro každého klienta a je předem sjednaná v individuálním plánu ([www.nautis.cz](http://www.nautis.cz)).

### **3.2.3. Domovy pro osoby se zdravotním postižením**

Tato pobytová služba je vhodná pro osoby se sníženou soběstačností, kteří potřebují vyšší míru podpory a pravidelnou péči jiných fyzických osob. DOZP poskytuje ubytování, stravu, pomoc s běžnými úkony péče o vlastní osobu a pomoc při osobní hygieně. Vedle těchto činností DOZP zabezpečuje kontakt se společenským prostředím a sociálně terapeutické činnosti. Klienti se zde účastní výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností a je jim také poskytována pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí (zákon č. 108/2006 Sb., v platném znění).

DOZP poskytuje stejné základní činnosti jako chráněné bydlení, vyjma pomoci s chodem domácnosti, ale s tím rozdílem, že DOZP je vhodnější pro lidi s těžším stupněm postižení, kteří vyžadují pravidelnou péči a podporu jiných osob. DOZP většinou poskytují služby, jak mentálně postiženým osobám, tak lidem s poruchami autistického spektra, zároveň.

Dnes se odprošťuje od ústavního typu sociálních služeb a vznikají domovy rodinné typu, kde klienti žijí po menších skupinách ve společné domácnosti, kde si za pomoci personálu sami vaří, perou, uklízí apod., takže jsou častěji zapojovány do běžných činností. V jedné domácnosti žije 5-8 klientů s podobným stupněm postižení tak, aby se navzájem neomezovali, ale naopak spolupracovali a rozvíjeli se. I v DOZP se vytváří individuální plány, kde je stanoveno, v čem určitý klient potřebuje podporu a jsou zde vypsány činnosti, ve kterých se potřebuje dále rozvíjet.

### **3.2.4. Domovy se zvláštním režimem**

DZR poskytuje pobytovou sociální službu pro osoby vyžadující vysokou míru podpory a pravidelnou péči jiných fyzických osob a vzhledem k problémovému chování nemohou být umístěny do jiného zařízení. V DZR je nejdůležitější individuální přístup ke každému klientovi a snaha o rodinné prostředí ([www.nautis.cz](http://www.nautis.cz)).

V DZR se klientovi poskytuje ubytování, strava pro klienty, pomoc při osobní hygieně nebo při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu. Tato

sociální služba také zajišťuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti a v neposlední řadě pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. V DZR se režim přizpůsobuje specifickým potřebám každého klienta (zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění).

### **3.2.5. Týdenní stacionáře**

Týdenní stacionář je pobytová sociální služba, která poskytuje bydlení, stravu, pomoc s hygienou a běžnými úkony péče o vlastní osobu od pondělí do pátku, o víkendech služba nefunguje. Týdenní stacionáře nabízí kromě základních činností i různé aktivity, výlety, pobyty atd., kterých se může klient účastnit.

Týdenní stacionáře poskytují služby dětem i dospělým lidem, záleží na druhu služby. Zpravidla jsou stacionáře zaměřeny na vzdělávání a rozvojové činnosti v dopoledních hodinách a odpoledne se většinou věnují volnočasovým aktivitám, jezdí na výlety, nákupy apod. Zpravidla mají klienti velký výběr z nabízených aktivit a činností ([www.spmpr.cz](http://www.spmpr.cz)).

## **3.3. Další sociální služby pro osoby s PAS**

### **3.3.1. Odlehčovací služby**

Odhlečovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové sociální služby, které poskytují péči osobám se sníženou soběstačností. O tyto osoby je zpravidla pečováno v domácím prostředí a služba poskytuje zasloužený odpočinek pečující fyzické osobě. Nabízené činnosti se odvíjejí od typu odlehčovací služby. Zpravidla poskytují pomoc s běžnými úkony péče a osobní hygienou, zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím, zaměřují se na výchovné, vzdělávací, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti. Poskytují pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí, v případě pobytové služby zajišťují ubytování (zákon 108/2006 Sb., v platném znění).

V současné době poptávka po tomto typu sociální služby stoupá, a tak odlehčovacích služeb přibývá, často se poskytují při domovech pro osoby se zdravotním postižením, kde má klient svůj pokoj a zázemí. Například nestátní nezisková organizace NAUTIS - Národní ústav pro autismus, nabízí rodinám s osobami s poruchou autistického spektra odlehčovací pobyty celoročně v respitním centru, ve školním roce také nabízí pouze víkendové pobyty a o prázdninách letní tábory ([www.nautis.cz](http://www.nautis.cz)).

### **3.3.2. Centra denních služeb**

V centrech denních služeb se poskytují sociální služby osobám se sníženou soběstačností, které potřebují pomoc jiné osoby. Služba se poskytuje ambulantně. V CDS zajišťují klientovi stravu nebo pomoc s jejím zajištěním, pomáhají při osobní hygieně nebo poskytují podmínky pro osobní hygienu. Poskytují výchovné, vzdělávací, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti. Nabízejí také pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí (zákon č. 108/2006 Sb., v platném znění).

CDS umožňují pravidelné setkávání lidí s PAS a nabízejí mnoho činností, při kterých si klienti vzdělávají a rozvíjí své dovednosti. Často pořádají různé výlety a veřejné akce.

### **3.3.3. Denní stacionáře**

Denní stacionáře nabízejí ambulantní sociální služby pro osoby se sníženou soběstačností, jejichž situace vyžaduje pravidelnou péči jiné osoby. V DS zajišťují pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče, pomoc s hygienou a zajišťují stravu. Dále poskytují výchovné, vzdělávací, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti. Zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím a pomáhají při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí (zákon 108/2006 Sb., v platném znění).

DS nabízí mnoho způsobů, jak smysluplně trávit čas. Klient má na výběr z mnoha aktivit a činností. Velkým přínosem DS je pravidelné setkávání lidí

s podobným postižením, s tím související rozvoj komunikace a změna prostředí (www.spmPCR.cz).

### **3.4. Pracovní uplatnění osob s PAS**

Předpoklady k úspěšnému nastoupení do zaměstnání se vytváří již ve škole, kde by se měli zkusit nácviky pracovních dovedností, pracovního a společenského chování a také nácviky sociálního chování. Praktická cvičení a modelové ukázky jsou velkým přínosem pro člověka s PAS, který chce v budoucnu najít vhodnou práci.

Důležitou roli při hledání zaměstnání hraje dobře a pravdivě napsaný životopis, člověk s PAS by měl své postižení přiznat, jelikož na to zaměstnavatel většinou stejně přijde. Naopak tím, že člověk s PAS své postižení přizná, může předejít zbytečným komplikacím. Zaměstnavatel bude seznámen s možnými riziky a bude připraven na specifické chování tohoto zaměstnance. Také zaškolování může probíhat podrobněji než u ostatní pracovníků, tak aby člověk s PAS pracovní postupy dobře pochopil. Zaměstnavatel by měl počítat s tím, že pracovník s PAS je zranitelnější a bude potřeba větší podpora než ostatní pracovníci. To se týká hlavně změn, které mohou nastat a se kterými se lidé s PAS těžko vyrovnávají, a tak na ně musí být dobře připraveni. Zaměstnavatel by měl také zajistit pomoc ostatních pracovníků a je třeba se zaměřit na ochranu před zneužíváním, šikanováním nebo posměchem, jelikož lidé s postižením bývají snadnými oběťmi.

Lidé s PAS mají více možností, jaké zvolit zaměstnání. Mohou nastoupit do běžného zaměstnání, nebo mají na výběr podporované zaměstnání a chráněné dílny. (Howlin, 2009).

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4. Výzkumné šetření

### 4.1. Cíle a metody výzkumného šetření

Cílem výzkumného šetření je vypracovat tři kazuistiky a zjistit, jaká je péče o dospělé lidi s poruchami autistického spektra, kteří žijí v zařízení sociální péče, v tomto případě v domově pro osoby s postižením. Dále chci zdůraznit důležitost vhodně zvolených pracovních i zájmových aktivit, které pomáhají lidem s PAS dále rozvíjet. V neposlední řadě bych chtěla zjistit dostupnost návazných sociálních služeb pro dospělé lidi s tímto handicapem.

Pro výzkumné šetření jsem zvolila několik metod: analýza osobní dokumentace, pozorování, polostrukturovaný rozhovor s rodiči a opatrovníky zvolených klientů, nestrukturovaný rozhovor s pracovníky domova.

### 4.2. Místo šetření

Šetření probíhalo v Domově Radost pro osoby s postižením v Merklíně u Přeštic. Toto zařízení poskytuje domov pro 30 dospělých osob, z toho je 15 lůžek pro osoby s poruchami autistického spektra. Péče je poskytována v malých skupinách ve čtyřech samostatných domácnostech. Domácnosti jsou rozděleny podle věku a stupně postižení klientů. Každá domácnost má svoji terasu a přilehlou zahradu, kde mohou klienti trávit volný čas, nebo se zde zapojují do různých aktivit. K dispozici je také společná zahrada pro všechny klienty domova, kde je trampolína a bazén.

Výhodou zařízení je umístění v klidné lokalitě na okraji obce, kde je v blízkosti les, kam klienti rádi chodí na procházky, sběr lesního ovoce nebo hub. V zařízení na Vás dýchá opravdová domácí atmosféra.

## 4.3. Případová studie

### 4.3.1. První kazuistika klienta

**Jméno:** Lukáš

**Věk:** 27 let

**Diagnóza:**

Středně funkční autismus, středně těžká mentální retardace, afektivní projevy, agresivita vůči okolí. Dlouhodobě užívá léky.

**Rodinná anamnéza:**

Rodiče nevidá od čtyř let, vyrůstal v dětském domově. Podle dostupných zdrojů nikdo z příbuzných o něj nejevil a nejeví žádný zájem. Lukáše navštěvuje pouze jednou ročně jeho veřejný opatrovník. Není známo, zda má nějaké sourozence.

**Osobní anamnéza:**

Podle dostupných informací Lukáš vyrůstal bez rodičů v dětském domově, v jehož místě navštěvoval speciální školu. Rodiče se ho vzdali kolem čtvrtého roku, kdy mu byl středně funkční autismus diagnostikován. Po dovršení osmnácti let byl přemístěn do domova pro osoby s postižením, ve kterém žije do dnes.

Po jeho přestěhování bylo zvažováno další vzdělávání. V místě domova, kde žije, je speciální škola, centrum denních služeb i denní stacionář pro lidi s mentální postižením a poruchami autistického spektra. Nakonec bylo navrhnuo, jako nejlepší volba pro Lukáše, centrum denních služeb. Lukáš toto centrum začal navštěvovat každý všední den. Podílel se zde na tvorbě různých předmětů např. svíček, keramiky, nebo výrobků z korálek. Nejdříve vše probíhalo v poklidu, Lukáš změnu bydliště i nástup do centra zvládl dobře, personál u něj nepozoroval žádné větší výkyvy nálad. Po dvou letech se jeho chování v centru začalo rapidně horšit, často měl záchvaty vzteku, při kterých křičel, brečel a sprostě nadával jak personálu, tak ostatním klientům. I jeho aktivita v centru upadala, najednou ho nic nebavilo, nechtěl nic dělat, nebo dokonce tvrdil, že to neumí, přitom dříve nabízené činnosti bez problémů vykonával. Situace v centru denních služeb začala být pro personál neúnosná,



nepomohli ani odborníci jako speciální pedagog či psychiatr. Dopadlo to tak, že Lukášovi nebyla prodloužena smlouva a přestal do centra jezdit.

Od té doby zůstává každý den v domově, kde se ho personál snaží co nejvíce zapojovat do aktivit, ale bohužel na to není tolik prostoru. Zajímavé na celé situaci je to, že v domově bylo Lukášovo chování po celou dobu stejné, občas sice měl menší záchvaty vzteku, ale ty celkem rychle odezněly a Lukáš se normálně zapojoval do chodu domácnosti a nabízených aktivit. V současné době se vyjednává spolupráce s místním denním stacionářem, v tuto chvíli je domluveno, že Lukáš přijede do stacionáře třikrát na celý den na návštěvu, tzv. na zkoušku. Je to mladý, šikovný člověk a jeho schopnosti zbytečně upadají. Jeho chování je v tuto dobu v normě, se kterou se běžně u těchto lidí setkáváme.

#### **Současný stav:**

Lukáš verbálně komunikuje, ale velmi omezeně, vše se mu musí důkladně vysvětlit, popřípadě ukázat, často používá repetitivní formu řeči. Rád navazuje jak slovní tak i fyzický kontakt s personálem i ostatními klienty. V případě, že je mu podrobně vysvětlena situace, tak si na změny zvyká velice dobře. Emoce projevuje velice výrazně. Pokud má radost, tak se hlasitě směje, poskakuje, objímá personál. Nelibost projevuje křikem, pláčem, vulgarismy, občas i zahazováním věcí, boucháním s dveřmi apod.

V zařízení se orientuje velmi dobře, nemá problém s dodržováním režimu, ale lpí na dodržování svých rituálů, které ho občas vyčleňují ze skupiny jako např. pití kávy třikrát denně ve stejný čas, nutný odpočinek po obědě při poslechu hudby apod. Rád se zúčastňuje společných aktivit, jezdí na výlety i ozdravné pobyty, dokonce ochotně pomáhá s domácími pracemi.

#### **Sebeobsluha:**

Lukáš potřebuje dohled při sebeobslužných úkonech, nutné je dohlížet hlavně na správnou hygienu a výměnu oblečení. Potřebuje pomoci i s výběrem oblečení vzhledem k počasí. Lukáš zvládne drobné domácí práce jako například utření a úklid nádobí, zametání, utírání prachu. Potřebuje pomoci s přípravou jídla, dokáže si pouze namazat pečivo, připravit vodu na čaj či kávu apod.

#### **Školní dovednosti:**

Lukáš neumí číst ani psát. Dokáže pouze opisovat podle předlohy a z paměti napsat své křestní jméno. Počítat umí pouze do pěti s pomocí prstů. Velmi rád maluje, skládá puzzle a různé stavebnice. Podílí se na výzdobě

domova např. lepením, stříháním, vybarvováním apod. Další jeho oblíbenou činností je poslech hudby, zpěv i tanec. Lukáš se celkově rád účastní pohybových aktivit, jako například házení míčem na koš, nácvik volejbalu, nebo rád běhá a chodí na procházky.

**Motivace:**

Vzhledem k tomu, že Lukáš rád nakupuje, hlavně jeho oblíbenou kávu, je motivací pro různé činnosti návštěva obchodu. V dlouhodobějším horizontu dobře funguje jako motivace příslib toho, že se bude moci účastnit plánovaného výletu nebo pobytu. Lukáš se rád opakovaně ujišťuje, že domluva opravdu stále platí.

**Rizika:**

Je třeba dát Lukášovi dostatek prostoru pro jeho stereotypní chování – rituály. Pokud mu není umožněn prostor pro tyto aktivity, vzniká u něj výrazný neklid, který přechází do agresivního chování, při kterém slovně napadá okolí, brečí a hází věcmi apod.

**Prognóza:**

Vzhledem k diagnóze není prognóza nijak zvlášť příznivá, důležité je zachovat jeho schopnosti a dovednosti na stejné úrovni po co nejdelší dobu. Přínosem je, že se Lukášovi v domově líbí, což je znát i na spolupráci s personálem.

### **4.3.2. Druhá kazuistika klienta**

**Jméno:** Dana

**Věk:** 35 let

**Diagnóza:**

Atypický autismu (nespecifikovaná pervazivní porucha), epilepsie a středně těžká mentální retardace. Agresivita vůči okolí, sebepoškozování. Dlouhodobě užívá léky.

**Rodinná anamnéza:**

Dana vyrůstala s matkou, sestrou (dvojčetem) a nevlastním otcem. Biologický otec, dle slov matky, opustil rodinu, když byli dcerám čtyři roky, od této doby o ně nejeví žádný zájem. Dana za rodinou pravidelně jezdí.

**Osobní anamnéza:**

Dana se narodila jako druhá z dvojvaječných dvojčat. Její matka měla rizikové těhotenství a rodila v 29. týdnu těhotenství. Mezi druhým a třetím rokem života začala její matka pozorovat zvláštnosti v chování a zaostávání ve vývoji. Její sestra Helena, byla ve vývoji výrazně napřed. Obě prošly několika vyšetřeními, ze kterých vyplynulo, že Dana trpí atypickým autismem se středně těžkou mentální retardací a Helena pouze lehkou mentální retardací bez dalších postižení.

Zpočátku navštěvovali stejnou mateřskou školu, ale po nějaké době začali být s Danou velké potíže, a tak si ji matka nechala doma. Helena dostudovala střední praktickou školu a dnes dochází pracovat do chráněných dílen. Dana do osmnácti let navštěvovala speciální školu a chodila do denního stacionáře. Do této doby žily obě pohromadě v jedné domácnosti s matkou a nevlastním otcem.

Vztahy mezi sestrami byly dlouhou dobu velmi napjaté, Dana měla agresivní sklony, které si často vybývala na své sestře, která nerozuměla tomu, proč se k ní sestra chová tak ošklivě. S věkem se Dany chování vůči sestře i matce horšilo, matce těchto sester bylo doporučeno, aby vyhledala pomoc v podobě pobytového zařízení pro Danu. Matce se podařilo najít vhodné zařízení, domov pro osoby s postižením, kde se Daně líbilo a ve svých dvaceti letech tam začala bydlet. V tomto zařízení žije dodnes, je tam velmi spokojená. Žije na domácnosti společně s dalšími šesti klienty, ráda se zapojuje do domácích prací, účastní se výletů a různých pobytů. Třikrát týdně navštěvuje denní stacionář, kde se podílí na vytváření látkových tašek, plyšových dekorací nebo výrobků z korálků. Dana i její rodina by byli moc rádi, kdyby mohla jezdit do stacionáře každý všední den, ale bohužel to vzhledem ke kapacitě není možné. Pravidelně jezdí jednou za čtrnáct dní na víkend domů, kam jezdí také o svátky i prázdniny. Vždy se tam velmi těší, hlavně na sestru Helenu.

**Současná situace:**

Dle personálu domova i matky působí Dana v současné době spokojeně. Vztah k matce i sestře se velmi zlepšil, matka uvádí, že nejméně pět let se doma nesečkala s žádnou agresí vůči ní, ani vůči sestře Heleně, pouze má občasné výkyvy nálad. V domově i ve stacionáři se personál občas setkává s agresivním chováním vůči okolí, jedná se většinou o vulgarismy a ve výjimečných případech i o fyzické napadení. K tomuto chování dochází většinou v situacích, kdy jí není plně vyhověno v nějaké činnosti, nebo naopak se po ní chce činnost, kterou zrovna dělat nechce, například úklid pokoje nebo provedení hygieny.

Dana se ráda zapojuje do kolektivních činností, ale vždy jen po omezenou dobu, je pro ni důležité střídání činností. Má ráda domácí práce jako škrábání brambor, věšení a skládání prádla apod. Dana tráví čas jak v kolektivu, tak i o samotě. Vydrží několik hodin sama ve svém pokoji, kde tráví čas poslechem hudby nebo prohlížením časopisů. Často se jí ráno nechce vstávat, je to velký spáček, a proto je důležité, aby ve dnech, kdy nejezdí do stacionáře, mohla spát déle. Pokud jí toto není delší dobu umožněno, pozorujeme u Dany častější výkyvy nálad.

Verbální komunikace je u Dany ztížená, potřebuje důkladně vysvětlit, co se po ní požaduje, u složitějších činností i opakovaně. V komunikaci často používá echolálie a opakující se dotazy a fráze, což někdy na okolí působí dost vtíravě a nepříjemně. Opakovaně se ujišťuje, že odpověď, kterou dostala, je správná. Občas během komunikace nečekaně vyjekne, což může člověka, který ji nezná, dost vylekat.

**Sebeobsluha:**

Dana je ve většině věcí soběstačná, potřebuje pouze dohled jiné osob a to hlavně při hygieně, použití toalety nebo výběru oblečení dle vhodnosti situace např. návštěva divadla, doktora, vycházka do lesa apod. Zapojuje se do přípravy jídla, ráda loupe brambory a cibuli, strouhá různé potraviny, dokáže namazat pečivo apod. Samostatně obsluhuje rychlovarnou konvici a mikrovlnou troubu. Velmi ráda věší a skládá vyprané prádlo, tuto činnost sama aktivně vyhledává. Někdy vyžaduje pomoc jiné osoby, i když by danou činnost zvládla samostatně, a proto je potřeba, aby byla vedena k co největší samostatnosti.

**Školní dovednosti:**

Její školní dovednosti jsou na úrovni 1. až 2. třídy základní speciální školy. Zvládá početní úkoly do deseti, psaní jednoduchých slov, které zná z paměti a psaní neznámých slov s předlohou. Umí se podepsat celým jménem.

Velice ráda maluje a vybarvuje, u této činnosti vydrží dlouhou dobu. V denním stacionáři často vytváří výrobky z korálků, čímž si procvičuje jemnou motoriku. S chutí se zapojuje i do pohybových aktivit jako například tanec, házení s míčem, skákání přes překážky apod.

**Motivace:**

Dana má ze všeho nejraději slovní pochvalu za odvedenou činnost. Velkou motivací pro ni je, když se mluví před ostatními lidmi, o tom, jak je šikovná apod. Jelikož je mlsná, tak je pro ni odměnou i motivací také něco dobrého k jídlu například bonbon, sušenka atd.

**Rizika:**

Agresivní chování může u Dany vzniknout z několika důvodů, někdy ji rozruší, pokud se po ni chce činnost, kterou zrovna vykonávat nechce. Někdy ji naopak rozruší to, že chce vykonávat samostatně činnost, kterou ji personál nechce dovolit např. krájení ostrým nožem, nebo vyndání horkého plechu z trouby. Rozrušit ji může třeba i změna programu kvůli počasí nebo jiným důvodům.

U Dany nelze dobře předvídat, která situaci u ní způsobí nepohodu, ale lze dobře pozorovat, když rozrušení přichází. Agresivní chování vůči okolí předchází velmi hlasitý křik, zacpávání uší a mlácení sebe sama do hlavy. V těchto případech je vhodné nechat Danu o samotě, aby se uklidnila, když odezní největší vztek, tak pomáhá nabídnutí oblíbené činnosti jako třeba malování či věšení prádla.

**Prognóza:**

Prognóza je celkem příznivá, hlavně vzhledem k prostředí, kde žije a dobré spolupráci s rodinou. Vzhledem k diagnóze se nedá očekávat rapidní zlepšení, léky bude pravděpodobně užívat celý život. Důležité je udržení stávajících schopností a dovedností, popřípadě se zaměřit na další rozvoj s ohledem na její oblíbené činnosti.

### 4.3.3. Třetí kazuistika klienta

**Jméno:** Jiří

**Věk:** 24 let

**Diagnóza:**

Nízko funkční autismus, epilepsie, těžká mentální retardace a autoagrese. Dlouhodobě užívá léky.

**Rodinná anamnéza:**

Jiří vyrůstal v úplné rodině do 19. let, kdy oba rodiče zemřeli při autonehodě. Má vlastní sestru, která je o pět let starší a podle posledních záznamů je drogově závislá. Porod Jiřího byl dlouhý a s komplikacemi. V současné době ho v zařízení nikdo pravidelně nenavštěvuje, občas ho navštíví jeho veřejná opatrovnice.

**Osobní anamnéza:**

Jiří se již od útlého dětství odlišoval od vrstevníků, autismus mu byl diagnostikován okolo třetího roku života. Navštěvoval mateřskou i základní speciální školu, kde ukončil docházku ve dvaceti letech. Do svých devatenácti let žil v domácím prostředí s matkou, otcem a o pět let starší sestrou. Když bylo Jiřímu devatenáct let, oba rodiče zemřeli při autonehodě. Sestra, která dle dostupných informací, byla drogově závislá, nebyla schopna se o Jiřího postarat. Speciální škola ve spolupráci s odborem sociální péče našli pro Jiřího vhodné bydlení v domově pro osoby s postižením, kde žije dodnes.

Jiří si v domově velmi špatně zvykal, personál to přikládá hlavně tomu, že nikdy neměl zkušenost s pobytovou ani odlehčovací sociální službou. Celý život byl v domácím prostředí, pouze docházel do speciální školy. V domově byl umístěn na domácnost, kde žije dalších šest klientů s podobným postižením. Neustále se dožadoval pozornosti personálu na úkor ostatních klientů, nedal se ničím zabavit, nic ho nebavilo. Práci personálu stěžovala i jeho záliba v kousání plastových věcí, vždy ho zaujalo něco jiného a za každou cenu to musel mít, například plastový vypínač, plastové lahve od oleje, mýdla i plastové držáky na mýdlo. Jindy ho zaujalo dálkové ovládání na televizi, nebo plastový zip na oblečení personálu apod. Zvlášť nebezpečné byly procházky mimo zařízení, pokud někde uviděl plastovou věc, která se mu líbila, bylo velmi náročné odvést

jeho pozornost od toho předmětu a hlavně ho udržet v bezpečí. Jiří má velkou sílu, a tak pro něj není problém, aby se personálu vytrhl a přeběhl silnici za vytouženým předmětem. Běžné byly jeho útky ze zahrady domova, kde v neuvěřitelné rychlosti přelézal plot a běhal do kontejneru na plasty, který byl umístěný před zařízením u hlavní silnice.

Pracovníci domova ve spolupráci se speciálním pedagogem začali postupně přicházet na to, čím Jiřího zaujmout. Zjistili, že má velmi rád české pohádky a filmy, například Marečku, podejte mi pero, Jak se budí princezny nebo Dívku na koštěti. Na základě toho byl do jeho pokoje zakoupen počítač, kde se může v klidu dívat na oblíbené filmy. Postupem času se mu zakoupil dotykový monitor, na kterém si dnes umí vybrat a pustit film samostatně. Dále zjistili, že je velmi šikovný na skládání puzzle a stavebnic, kde musí sestavovat různé obrazce podle velikosti nebo barev. Dokonce jeho touha po plastových předmětem poměrně ustoupila, personál mu záměrně nosí zajímavé plastové věci, které může zničit. Dokonce dostal od komunálních služeb vlastní kontejner na plasty, který má umístěný na zahradě domova, kde si může přinesené nádoby od personálu sám vybírat. Tímto se zcela odbourala jeho touha po útěcích do kontejneru umístěného u silnice před zařízením.

#### **Současná situace:**

Dle personálu domova je dnes Jiří, ve srovnání s dobou nástupu, klidnější a spokojenější. Částečně se přizpůsobil režimu domova, je velmi kontaktní a vyhledává společnost personálu i ostatních klientů. Rád chodí na procházky do blízkého lesa, společně s personálem jezdí nakupovat oblečení a velmi rád jí, hlavně smažená jídla. Jiřímu jsou každý den nabízeny různé aktivity, personál se ho snaží zapojovat i do chodu domácnosti např. vynášení odpadků, zametání apod. K dispozici má také prostornou zahradu, v létě se rád koupe v bazénu. Pokud zrovna nemá náladu na žádnou z nabízených aktivit, tráví čas v soukromí na svém pokoji sledováním filmů, které si sám vybírá.

Komunikace s Jiřím je velmi složitá, verbálně nekomunikuje vůbec, pouze vydává neurčité zvuky a skřeky, podle kterých personál již rozpozná libost či nelibost. S personálem se domlouvá nejčastěji tak, že je dovede na určité místo a ukáže na danou věc, kterou požaduje. Také umí dobře pracovat s piktogramy, na pokoji má umístěnou tabulku s nejpoužívanějšími piktogramy, které může přinést personálu.

V důsledku toho, že Jiří nemá rodinu, ani žádné příbuzné, které by o něj jevily zájem, tráví veškerý čas v domově, nebo na výletech či pobytech organizovaných domovem. V dřívějších letech jezdil na odlehčovací pobyty do jiného zařízení, ale nyní je o tuto službu tak velký zájem a přednost mají klienti, kteří žijí v rodinách, že Jiří nemá šanci se tohoto pobytu účastnit. Stejná situace je v případě letních táborů pro lidi s poruchami autistického spektra.

#### **Sebeobsluha:**

Jiří je v sebeobslužných úkonech zcela nesamostatný. Hygienu o vlastní osobu bez pomoci personálu nezvládne. Samostatně používá toaletu, ale hygienu s ní spojenou zajišťuje personál. Výběr vhodného oblečení také zajišťuje personál, který Jiřímu oblečení připraví a on se sám se slovním vedením oblékne. Přípravu jídla a pití zajišťuje také personál. Jiří se samostatně nají, pod slovním vedením personálu používá převážně polévkovou lžící, občas i vidličku, ale kdyby bylo podle jeho uvážení, tak jí pouze rukou.

#### **Školní dovednosti:**

Jiří neumí číst, psát ani počítat. Je schopen komunikovat pomocí piktogramů, ale i tak je jeho rozpoznání obrázků velmi omezené. Rozezná obrázky oblíbených jídel, činností, také svou fotografii a fotografie nejbližších lidí. Jiřího kresba je nesrozumitelná a ani tuto činnost nevyhledává. Dobře a rád skládá puzzle, vyhledává stavebnice, kde se skládají obrazce podle velikosti nebo barev.

Z pohybových aktivit se účastní procházek, občas běhá nebo se koupe v bazénu, ale plavat neumí.

#### **Motivace:**

Dle slov personálu nemá odměna nebo trest žádný účinek na motivování Jiřího k nějaké činnosti.

#### **Rizika:**

Jiří není agresivní vůči svému okolí ale pouze sám k sobě. Autoagrese vzniká u větší nebo déle trvající nelibosti a projevuje se mlácením do brady. Této situaci lze předejít tím, že personál rozezná už podle zvuků, které Jiří vydává, zda mu určitá činnost vyhovuje či nikoli. Nelibost často vzniká i při podání nesprávného jídla, Jiří je v jídle velmi vybíravý.



### **Prognóza:**

Vzhledem k jeho diagnóze není prognóza příliš dobrá. Přínosem je ale prostředí, ve kterém žije a personál, který se snaží, co nejvíce zachovat jeho současné schopnosti a dovednosti.

## **4.4. Závěry případové studie**

Kazuistiky klientů do této práce jsem se snažila vybrat tak, aby byli pro čtenáře zajímavé a rozdílné. Podklady pro kazuistiky jsem sbírala v domově pro osoby s postižením, kde jsem měla široký výběr klientů s poruchami autistického spektra, vstřícný přístup personálu a také rodičů, popřípadě opatrovníků zvolených klientů. Sbíráni informací bylo velmi zábavné a pro mou práci a hlavně pro mě osobně velmi přínosné.

Vybrala jsem kazuistiky dvou mladých mužů a jedné ženy, ve všech případech se jedná o dospělé osoby. Práce měla poukázat na to, jak je důležitá správná péče o lidi s poruchami autistického spektra, jejich zapojení do pracovních i zájmových činností a celkově do aktivního trávení života s ohledem na jejich handicap.

V neposlední řadě jsem chtěla upozornit na to, že je stále nedostatek sociálních služeb, jako jsou chráněné dílny a denní stacionáře, kde by se lidé s tímto postižením mohli aktivně rozvíjet a smysluplně trávit čas.

První kazuistika pojednává o mladém muži, který je velmi šikovný a má zájem o pracovní i zájmové aktivity, ale bohužel se neseťkal s pochopením a správným přístupem k jeho komplikované osobnosti se sklonem k agresi. Nyní je rozjednána spolupráce s denním stacionářem, kam se Lukáš moc těší a já pevně věřím, že mu to vyjde a bude moci do stacionáře alespoň některý den v týdnu jezdit. Dle mého názoru mu tato změna velmi prospěje a pomůže k dalšímu rozvoji, nebo alespoň k smysluplnějšímu trávení života.

Druhá kazuistika přibližuje příběh Dany, která vyrůstala v rodině, kde s ní měla matka i sestra výrazné problémy, přestože se velmi snažili, aby vzájemné vztahy fungovali. Po jejím přesunu do domova pro osoby s postižením se její chování výrazně zlepšilo, agresivní chování je méně časté a v rodině se dokonce neobjevuje vůbec. Tento příběh krásně ukazuje, jak je důležitý správný přístup k těmto lidem a také jejich potřeba

trávit čas mezi vrstevníky s podobným postižením a v neposlední řadě jejich uplatnění a zapojení do běžných činností. Tato mladá žena má štěstí, že může navštěvovat denní stacionář alespoň třikrát týdně.

U třetí kazuistiky se setkáváme s Jiřím, který přišel v devatenácti letech tragicky o oba rodiče, se kterými do té doby žil v domácnosti a kromě speciální školy nenavštěvoval žádné sociální zařízení. Jeho přesun do domova byl velmi komplikovaný, ale po čase si zvykl a dokonce se i začal zapojovat do některých aktivit, které mu jsou nabízeny. Za tímto posunem stojí výborná práce personálu domova a také speciální pedagožky. Dnes tento klient vyhledává společnost jak zmiňovaného personálu, tak i ostatních klientů, se kterými sdílí domácnost. Z mého pohledu je Jiří v zařízení spokojený, jen je velká škoda, že tráví veškerý čas pouze v domově. Tento mladý muž nemá nikoho, kdo by ho navštěvoval a vzal ho mimo toto zařízení, ani není žádná dostupná sociální služba, kam by mohl jezdit.

Vzhledem k prostředí, kde tito lidé žijí, jsou jejich prognózy příznivé. Závěry šetření ukázali, jak je důležitý individuální přístup a také vhodnost zvolených pracovních a zájmových aktivit, které mohou lidi s PAS dále rozvíjet, nebo alespoň zachovat stávající schopnosti a dovednosti.

## Závěr

V mé bakalářské práci jsem se zaměřila na problematiku péče o dospělé osoby s poruchami autistického spektra a práci jsem rozdělila na teoretickou část, kde jsem uvedla poznatky získané při studiu odborné literatury a internetových zdrojů. V praktické části jsem pracovala s polostrukturovanými a nestrukturovanými rozhovory, analýzou osobní dokumentace, pozorováním. V celé práci jsem se snažila používat vlastní zkušenosti a poznatky z praxe.

Teoretickou část jsem rozdělila do třech hlavních kapitol. V první kapitole jsem se nejdříve zaměřila na charakteristiku poruch autistického spektra, příčiny vzniku PAS a jejich projevy. Dále jsem zaměřila na popis mentální retardace, která je velmi často přidružená k PAS. V této kapitole také popisuji problémového chování, se kterým se můžeme u lidí PAS setkat, přibližuji příčiny, které toto chování vyvolávají, a také navrhuji, jak s problémovým chováním pracovat. Druhá kapitola popisuje různé druhy poruch autistického spektra a jejich diagnostická kritéria. Pozornost zde věnuji dětskému autismu a atypickému autismu, dále popisuji Aspergerův a Rettův syndromu, zaměřuji se také na autistické rysy, jiné pervazivní vývojové poruchy a hyperaktivní syndrom spojený s mentální retardací a stereotypními pohyby. Ve třetí kapitole se zabývám speciální péčí o dospělé osoby s poruchami autistického spektra, uvádím zde možnosti bydlení lidí s PAS, dalšího vzdělávání, rozvoje nebo trávení volného času, ale také možnosti pracovního uplatnění.

Praktická část obsahuje tři případové studie osob, které mají diagnostikovanou některou z poruch autistického spektra. Kazuistiky přibližují život dvou mladých mužů a jedné ženy, kteří jsou klienty domova pro osoby se zdravotním postižením. V praktické části jsem se zaměřila hlavně na jejich nástup do tohoto zařízení a postupný vývoj až po současnost. Čímž jsem chtěla poukázat na důležitost vhodného přístupu k těmto lidem a dobře zvolené pracovní nebo zájmové aktivity. Dále jsem chtěla poukázat na nedostatečnou síť sociálních služeb pro dospělé lidi s PAS v České republice, což se v praktické části také ukázalo.

Cílem práce bylo nastínit celkovou problematiku péče o dospělé osoby s PAS. Zdůraznit, jak důležitá je správně zvolená diagnóza a s ní související individuální a speciální přístup k těmto osobám, díky kterému je jejich vzdělávání a rozvíjení snadnější a přínosnější. Dle mého názoru jsem cíl práce v obou částech, jak v teoretické tak praktické, naplnila.

Lidé s poruchami autistického spektra nemají, vzhledem ke všem problémům s tímto postižením spojených, život ve společnosti vůbec jednoduchý. I přesto, že se dnes o autismu

hodně mluví a studie postupují dopředu, se pořád lidé s PAS často setkávají s nepochopením nebo dokonce zavrhnutím od svého okolí. Tito lidé potřebují velkou podporu okolí, trpělivý a přátelský přístup, aby se mohli vzdělávat a rozvíjet, jak jen jim to jejich míra postižení dovolí.

Jelikož se o tuto problematiku zajímám více jak tři roky, tak se mi práce na téma *Péče o dospělé osoby s poruchami autistického spektra* psala velmi dobře. Poznatky nabyté studiem odborné literatury a praktické způsoby práce s lidmi s PAS poznané v praxi, mi budou velkým přínosem při práci s takto postiženými lidmi.

Na závěr bych chtěla říci, že při komunikaci s člověkem s PAS je vždy důležité si uvědomit, že stejně jako my nemůžeme úplně porozumět člověku s tímto druhem postižení, on také nemůže porozumět nám.

## Seznam použité literatury

ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1.

GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-499-1.

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

SCHOPLER, Eric a MESIBOV Gary B. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

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

## Sekundární literatura

KAUFMAN, Raun K. *Průlom v autismu*. Praha: Citadella, 2015. ISBN 978-80-8182-027-4.

VOCILKA, Miroslav. *Autismus*. Praha: TECH-MARKET, 1996. ISBN 80-902134-3-X.

## **Internetové zdroje**

[www.autismus.cz](http://www.autismus.cz)

[www.nautis.cz](http://www.nautis.cz)

[www.spmpr.cz](http://www.spmpr.cz)

## **Přílohy**

Příloha č. 1 – Kresba Lukáše na libovolné téma

Příloha č. 2 – Kresba Dany na libovolné téma