UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

Význam rané péče pro rodiny s dětmi s PAS

Marie Procházková

Katedra Sociální pedagogiky
Vedoucí práce Mgr. Marie Ortová
Studijní program Sociální práce
Studijní obor Pastorační a sociální práce

Praha 2011

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Význam rané péče pro rodiny s dětmi s PAS napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

Souhlasím s tím, aby práce byla zveřejněna pro účely výzkumu a soukromého studia.

V Praze dne 22. 4. 2011 Marie Procházková

Bibliografická citace

Význam rané péče pro rodiny s dětmi s PAS, bakalářská práce, Marie Procházková, vedoucí práce Mgr. Marie Ortová, Praha, 2011, 60 stran

Anotace

Bakalářská práce Význam rané péče pro rodiny s dětmi s PAS (poruchami autistického spektra) pojednává o rodinách, které vychovávají dítě s autismem a využívají služeb rané péče. Autismus je velmi specifická porucha, která vyžaduje speciální přístup. Služba raná péče, je poskytována dětem a jejich rodinám do sedmi let věku dítěte nebo do nástupu školní docházky. O důležitosti rané péče vypovídá tato práce. V bakalářské práci jsou uvedeny charakteristiky jednotlivých PAS, popis projevů autismu v běžném životě, vysvětlení, jak obtížné je pro rodiče zvládnout fakt, že se jim narodilo dítě s PAS. Dále je zde definována raná péče a jsou zde popsána specifika rané péče pro tuto cílovou skupinu. Praktickou část obsahu tvoří zpracované a komentované rozhovory s rodiči, kteří spolu se svými dětmi využívají služeb rané péče Asociace pomáhající lidem s autismem APLA Praha. V závěru práce je shrnutí přínosu rané péče podle toho, jak ho hodnotí sami rodiče.

Klíčová slova

Autismus, Poruchy autistického spektra, Pervazivní vývojové poruchy, Rodina, Děti, Podpora, Raná péče

Summary

Bachelor work Importance of Early Intervention for Families with Children with ASD (autistic spectrum disorder) deals with the families who raise children with autism and use early intervention services. Autism is a specific disorder that requires special approach. Early intervention service is provided to children and their families till the child reaches seven years of age or till he or she enters the school. The importance of early intervention is reflected in this work. This Bachelor thesis lists characteristics of autism, description of the symptoms of autism in everyday life and explanation how difficult it is for parents to handle the fact that they gave birth to a child with ASD. The early care is defined here as well as the peculiarities of early intervention connected with this target group. The practical part of the bachelor thesis consists of processed and annotated interviews with parents, who together with their children use the services of the Association of Early Intervention to help people with autism APLA Praha. The conclusion itself is a summary of the benefits of early intervention as assessed by the parents themselves.

Keywords

Autism, Autism spektrum disorders, Pervasive developmental disorders, Family, Children, Support, Early intervention

Poděkování

Děkuji Mgr. Marii Ortové za cenné připomínky k práci.

Obsah

Úvod **7**
1. Poruchy autistického spektra (PAS) **9**
1.1. Charakteristika PAS 9
1.2. Typy poruch autistického spektra 11
1.3. Projevy autismu v běžném životě 17
1.3.1. Výchova dítěte s PAS 19
1.3.2. Ve školce 22
1.3.3. Autismus a okolí 24
2. Přijetí dítěte s PAS **25**
2.1. Průběh diagnostiky 26
2.2. Fáze adaptace 27
2.3. Strategie zvládání – coping 28
2.4. Sdílení 29
3. Raná péče **29**
3.1. Co je to raná péče? 30
3.2. Specifika rané péče pro rodiny dětí s autismem 31
3.3. Raná péče APLA 32
4. Praktická část **35**
4.1. Úvod 35
4.2. Metoda získání informací 35
4.3. Respondenti 37
4.4. Zpracované rozhovory 38
4.4.1. Kazuistiky rodin 38
4.4.2. Zvláštní projevy chování 39
4.4.3. Zjištění diagnózy 41
4.4.4. Představy o rané péči 44
4.4.5. Pomoc rané péče 45
4.4.6. Zhodnocení přínosu rané péče 50
4.4.7. Shrnutí 51
Závěr **54**
Seznam literatury **56**
Rejstřík pojmů **58**
Přílohy **60**

Úvod

Položíte-li rodičům, kteří mají dítě s autismem, otázku: „kdybyste věděli, že vaše dítě bude mít postižení a mohli si vybrat, které postižení by to bylo?“, většina rodičů odpoví: „Cokoliv, jen ne autismus.“ Tuhle větu jsem poprvé zaslechla na školení osobních asistentů pro lidi s autismem. Zprvu jsem toto prohlášení považovala za přehnané, ale v průběhu své praxe v Asociaci pomáhající lidem s autismem, jsem se mnohokrát přesvědčila, že tento názor je mezi rodiči rozšířený.

Péče o dítě s autismem je psychicky velmi náročná hlavně proto, že autistické dítě neposkytuje svým rodičům citovou zpětnou vazbu. Představte si, že vaše dítě přijede z tábora a nevítá vás. Těšíte se na něj a ono kolem vás bez zájmu projde. Místo objímání sebere ze země víčko od PET lahve a začne ho fascinovaně zkoumat. Na vaše volání nereaguje. To je typický projev autismu.

Pro děti s autismem jsou sociální vztahy a společenská pravidla často nepochopitelná, a proto bývají z našeho světa zmatené. Jejich vnímání okolí je jiné, nemají potřebu navazovat sociální vztahy, žijí ve svém světě.

Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila téma Význam rané péče pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra (PAS) a to z toho důvodu, že rodiče pečující o děti s autismem obdivuji. Je to totiž velká dřina.

Jsem si jistá, že čím dříve se začne s dítětem odborně pracovat, tím dříve přijdou výsledky. Myslím, že je nezbytné poskytnout pečujícím rodičům co největší podporu a specializovanou pomoc ihned po stanovení diagnózy. Touto pomocí se u předškolních dětí rozumí raná péče. Ve své práci jsem se zaměřila na to, co pro rodiny znamená mít dítě s PAS – jak popisují zvláštní projevy chování, kterých si všimly u svých dětí, jak reagovaly na zjištění diagnózy, jaké byly jejich představy o rané péči, které služby rané péče využily, jak jim raná péče pomohla a nakonec, jak sami hodnotily přínos rané péče.

Aby bylo čtenáři vše srozumitelné, považovala jsem za nezbytné vysvětlit ve své práci nejen pojmy autismus a raná péče, ale také, jaké to je vyrovnat se s tím, že se vám narodilo dítě s autismem a popsat náročnost každodenní péče.

Cílem mé práce proto je popsat, co pro rodinu znamená zjištění diagnózy PAS u dítěte, popsat co daná diagnóza obnáší a vysvětlit přínos rané péče pro tyto rodiny.

Ještě bych zde chtěla uvést poznámku, že pokud v této práci budu používat slovo PAS, nebo slovo autismus, budu mít na mysli totéž.

1. Poruchy autistického spektra (PAS)

V první kapitole bych chtěla objasnit, co to vlastně poruchy autistického spektra jsou, a stručně je charakterizovat.

1.1. Charakteristika PAS

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) patří do skupiny pervazivních vývojových poruch. „Slovo pervazivní znamená všepronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech.“[1]

Pervazivní vývojové poruchy se, podle psychologického slovníku,[2] projevují zhoršenou společenskou komunikací prostupující všemi situacemi a stereotypně se opakujícím souborem zájmů a aktivit.

Thorová[3] uvádí tzv. triádu problémových oblastí společnou pro poruchy autistického spektra. Tyto problémové oblasti jsou:

1. Sociální interakce a sociální chování
2. Komunikace
3. Představivost, zájmy, hra

V ČR se pro diagnostiku autismu používá mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10. Ve světě je rozšířený Diagnostický a statický manuál duševních poruch Americké psychiatrické asociace (DSM-IV, 1994).[4]

[1] Thorová, 2006, str. 58
[2] Hartl, 2010, str.428
[3] Thorová, 2006, str. 61-115
[4] Richman, 2006, str. 7

Pro autismus existují společné znaky, dle kterých lze stanovit diagnózu. I přesto se ale děti se stejnou diagnózou mohou výrazně lišit. U někoho se autistické chování projevuje jen mírnými odchylkami, u jiného může být extrémně nebezpečné.

Dříve přetrvával názor, že příčinou autismu je nesprávná výchova, dnes již víme, že porucha vzniká na neurobiologickém podkladě.

Protože poruch autistického spektra je vícero druhů, pro lepší pochopení bych v následujících podkapitolách ráda popsala specifika jednotlivých typů těchto poruch, počínaje dětským autismem a konče výčtem dalších postižení, která mohou autismus doprovázet.

Pro představu předkládám i tabulku, která orientačně ukazuje, kolik lidí s poruchami autistického spektra žije v ČR, a které typy PAS jsou u nás nejrozšířenější.

Hrubý odhad výskytu pervazivních vývojových poruch v České republice[5]

Diagnóza podle MKN 10	**Počet osob žijících v ČR**	**Počet narozených dětí ročně**
Dětský autismus (F 84.0)	15 000	135
Atypický autismus, pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	30 000	270
Rettův syndrom (F 84.2)	1000	9
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F 84.3)	100	0,9
Aspergerův syndrom (F 84.5)	15 000	135
PAS (poruchy autistického spektra) − celkem	60 000	540

[5] Thorová, 2006, str.226

1.2. Typy poruch autistického spektra

Dětský autismus

Dětský autismus, který také můžeme nazývat Kannerův syndrom či klasický autismus, definoval jako první Leo Kanner v r. 1943. Kanner si všiml, že se autismus liší od dětské schizofrenie a popsal jej jako samostatný syndrom.[6]

Lidé s autismem bývají samotářští (slovo „autos“ znamená sám), nezajímají se o jiné lidi, nemají potřebu tvořit sociální vazby. Vnímají svět jinak než ostatní. Jejich chování se vyznačuje charakteristickými rysy. Často lpí na určitých věcech a nemají rádi změny. Typické jsou pro ně stále se opakující rituály, které jim dávají pocit jistoty – denní program, činnosti jdoucí po sobě ve stejném pořadí, jeden určitý talíř, šampón na vlasy ve stejném obalu, prohlížení stejné knížky stále dokola – to je pro ně uklidňující. Potřebují řád ve světě, který je pro ně zmatený. Pokud něco nefunguje tak, jak by mělo, mohou být agresivní vůči sobě i vůči ostatním, protože nedokážou svou nespokojenost vyjádřit jinak. Někteří autisté vůbec nemluví, jiní používají jen některá slova stále dokola. Ti, kteří mluví, často neznají význam slov, která říkají, nebo tato slova nechápou v širším kontextu.

Autisté nerozumějí pravidlům společenského chování, mají problém se ovládat (nutkavé pohyby, záchvaty vzteku a agrese), nedokážou se vcítit do druhých a dělá jim problém oční kontakt.

Může nám připadat zvláštní, že někteří autisté se dokážou věnovat své oblíbené monotónní aktivitě celé hodiny. Například sedět na jednom místě a kývat se, houpat se několik hodin na houpačce, přesypávat hlínu z jedné nádoby do druhé, pouštět vodu z kohoutku. Tyto, pro nás bezúčelné aktivity, je činí spokojenými. Prožívají situaci jinak, než lidé bez autismu.

[6] Richman, 2006, str. 11

Pro konkrétnější představu jsem se rozhodla zde uvést tabulku s kritérii, která se u nás používají k diagnostice dětského autismu.

Diagnostická kritéria pro dětský autismus (F 84.0) podle MKN-10[7]

1	**Autismus se projevuje před třetím rokem věku dítěte**	
2	**Kvalitativní narušení sociální interakce**	• Nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací • Nedostatečná dopověď na emoce jiných lidí • Nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu • Omezené používání sociálních signálů • Chybí sociálně-emoční vzájemnost • Slabá integrita sociálního, komunikačního a emočního chování
3	**Kvalitativní narušení komunikace**	• Nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností • Narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra • Nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru • Snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování • Relativní nedostatek tvořivosti a představivosti v myšlení • Chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí (verbální i neverbální) • Narušená kadence komunikace a správného užívání důrazu v řeči, které moduluje komunikaci • Nedostatečná gestikulace užívání ke zvýraznění komunikace
4	**Omezené, opakující se**	• Rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů

[7] Thorová, 2006, str. 178

	stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity	každodenního života (všední zvyky, hry) • Specifická příchylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické (jiné než například plyšové hračky) • Lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů • Stereotypní zájmy – například data, jízdní řády • Pohybové stereotypie • Zájem o nefunkční prvky předmětů (například omak, vůně) • Odpor ke změnám v běžném průběhu činnosti nebo v detailech osobního prostředí (například přesunutí dekorací nebo nábytku v rodinném domě)
	Nespecifické rysy	• Strach (fobie) • Poruchy spánku a příjmu potravy • Záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování (zvláště pokud je přítomna těžká mentální retardace) • Většinou chybí spontaneita, iniciativa a tvořivost při organizování volného času • Potíže s vytvořením myšlenkové osnovy (koncepce) při rozhodování v práci i přesto, že schopnosti na úkoly stačí

Podle funkčnosti autismus dělíme na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. Vysoce funkčními autisty jsou nazývány děti, které komunikují, a není u nich přítomna mentální retardace. Tyto děti mají IQ minimálně 70. Středně funkční autismus mají děti s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací. Dětem s těžkou až hlubokou mentální retardací je připisován nízkofunkční autismus.[8]

[8] Thorová, 2006, str. 188

Zjištění IQ však u autismu není jednoduché. Zvláště u dětí, které nemluví.

Atypický autismus

Diagnóza atypický autismus je dítěti přidělena, pokud splňuje kritéria pro dětský autismus jen částečně. Tzn., že buď „…nejsou naplněny všechny tři okruhy diagnostických kritérií, nebo je opožděný nástup po 3. roce života.“[9]

Aspergerův syndrom

Svůj název dostal podle Hanse Aspergera, který jej poprvé popsal v roce 1949.[10] Aspergerův syndrom (dále AS) se podobá autismu. Má však vlastní diagnostická kritéria a je rozšířenější. Od autismu se liší hlavně tím, že intelekt u lidí s AS zůstává v normě, někdy je dokonce nadprůměrný. Někteří mají výjimečnou paměť nebo nadání například na matematiku, hraní šachu či počítačové dovednosti.

Stejně jako pro autismus je pro Aspergerův syndrom typické stereotypní chování, opakující se rituály, malý nebo žádný zájem o navazování vztahů, špatné přizpůsobování nově vzniklým situacím, nepraktičnost.

Pro lidi s AS jsou charakteristické vyhrazené zájmy a ulpívání na určitých tématech. Těmito tématy může být například vesmír, počasí, dopravní prostředky, počítačové hry, mapy, dopravní značky, jízdní řády či vědní oblasti. „…V postatě vše, v čem lze vystopovat určitý řád či alespoň prvky opakování.“[11] Často můžeme tyto specifické zájmy vidět na obrázcích, které lidé s tímto syndromem kreslí. Pokud jde o dítě, které se nadměrně zajímá o dopravní prostředky, na papír nakreslí zpravidla buď auto, tramvaj, vlak, letadlo, loď nebo jiný dopravní prostředek. Jiné věci nemá potřebu kreslit, protože momentálně nejsou v okruhu jeho zájmů.

[9] Hrdlička, 2004 str.48
[10] Attwood, 2005, str. 17
[11] Thorová, 2006, str. 188

Velkým problémem je pro ně navazování a udržování vztahů. Těžko rozeznají, co se hodí, nehodí, co je vhodné, nevhodné. Mají problém pochopit, co je důležité a co nikoliv. Někdy působí sebestředně. Zpravidla mívají problém s výběrem, pokud si mohou zvolit z více variant. Těžko porozumí žertu, ironii, metafoře nebo nadsázce. Chápou totiž vše doslova. Attwood uvádí příklad o mladíkovi, kterého otec požádal, aby mu uvařil pořádný hrnec čaje. Po nějaké době se otec mladíka zeptal, kde je ten čaj. Mladík odpověděl, že čaj je přece v hrnci.[12] Lidem s Aspergerovým syndromem uniká smysl výroků jako „rána z čistého nebe“, „bez práce nejsou koláče“ či „netahej mě za nos“.[13]

Někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou schopni vést normální život. Tzn. samostatně bydlet, chodit do práce, popřípadě založit rodinu. Děti s tímto syndromem se většinou s pomocí asistenta dobře integrují v běžné ZŠ. Záleží hlavně na tom, zdali je přítomno problémové chování[14].[15]

Aspergerův syndrom se stejně jako autismus dělí na nízkofunkční a vysoce funkční.

Rettův syndrom

Syndrom poprvé popsal v roce 1965 Andreas Rett. Zvláštností tohoto syndromu je, že se vyskytuje pouze u žen. Dnes již víme, že je způsobený mutací genu na distálním dlouhém raménku X chromozomu.[16] Dítě s Rettovým syndromem se po narození vyvíjí normálně, ale v období 5 – 48 měsíců začnou nastávat změny. Růst hlavičky dítěte se zpomalí, dítě začne ztrácet již naučené účelové pohyby rukou, které nahradí stereotypními pohyby, ztrácí také sociální dovednosti a objeví se problémy s koordinací chůze a s nepravidelným dýcháním. V období zhruba od tří let do školního věku se dítě začne

[12] Atwood, 2005, str. 75
[13] Tamtéž, str. 76
[14] Viz rejstřík pojmů – Problémové chování
[15] Thorová, 2006, str. 193
[16] Hrdlička, 2004, str. 53-54

stabilizovat a zajímat se o okolí. Mnoho dívek s Rettovým syndromem trpí epileptickými záchvaty, které se v tomto období začnou projevovat. Začne u nich také vznikat skolióza páteře. Poté dochází u některých dívek ke zhoršení motorických funkcí. V období dospělosti dívky psychicky vyzrávají a zlepšuje se oční kontakt.[17] Hrdlička[18] však uvádí že, „…ačkoli několik let po začátku nemoci ještě děti vykazují některé sociální zájmy a schopnosti, pravidelným výsledkem je těžké mentální postižení“. Ženy s Rettovým syndromem se obvykle dožívají 40 – 50 let. [19]

Dětská dezintegrační porucha

Dětská dezintegrační porucha známá též pod názvem Hellerův syndrom, dezintegrativní psychóza nebo jiná dezintegrační porucha (pod tímto názvem je dnes vedena v MKN 10) byla poprvé popsána v r. 1908 Theodorem Hellerem. Dětská dezintegrační porucha se od autismu liší svým pozdějším nástupem. A to mezi 2. – 10. rokem života. V tomto období dochází k regresu v již nabytých schopnostech. Pro poruchu je typická emoční labilita, záchvaty vzteku, agresivita, úzkostnost a hyperaktivita. Lidé s dětskou dezintegrační poruchou mívají potíže se spánkem.[20] Aby mohla být stanovena diagnóza, dítě musí ztratit dovednosti aspoň ve dvou oblastech triády a dvě z těchto oblastí – řeč, hra, sociální dovednosti, motorické dovednosti, ovládání vyměšování.[21]

Autismus v kombinaci s jinými postiženími

Autismus se může pojit s jinými postiženími a poruchami. Často bývá kombinovaný s mentální retardací různého stupně. Faktem, je že „přibližně 75 procent dětí s autismem má rozumové schopnosti v pásmu mentální retardace.

[17] Thorová, 2006, str. 211-222
[18] Hrdlička, 2004, str. 54
[19] Thorová, 2006, str. 214
[20] Thorová, 2006, str. 193-204
[21] Gillberg, Peeters, 2008, str. 43

Nejčastěji se autismus pojí se středně těžkou mentální retardací (IQ 35 - 50). U žen bývá obvykle mentální retardace těžšího stupně.“[22]

Během své praxe jsem se setkala s mnoha dětmi, které kromě autismu trpěly epilepsií. Gillberg a Peeters uvádějí, že epilepsie se objevuje u jednoho z pěti až šesti dětí s autismem už v prvních letech života a u dalších dvaceti procent se objeví buď v pubertě, nebo těsně před ní. Výskyt epilepsie u Aspergerova syndromu není sice tak vysoký jako u klasického autismu, ale je četnější než u ostatní populace.[23]

Autismus bývá kombinován také se smyslovým postižením. Například jedna čtvrtina lidí s autismem trpí závažnými sluchovými problémy.[24]

1.3. Projevy autismu v běžném životě

Jednou z nejdůležitějších částí této práce je podkapitola popisující projevy autismu v běžném životě. Především bych chtěla poukázat na náročnost zvládání dítěte v domácím prostředí, ve škole a na veřejnosti. Málokdo si totiž dokáže představit, jaké netypické situace mohou provázet každodenní výchovu autistického dítěte a jaké problémy tudíž musí rodiče řešit.

Jak již bylo řečeno v úvodu, lidé s autismem vnímají dění jinak a společenská pravidla jsou pro ně velkým problémem. Autistické dítě potřebuje mít ve svém životě řád, podle něhož by se mohlo orientovat a který by mu dával pocit jistoty. Jakmile neví, co se bude dít nebo pokud nastane nějaká nepředvídatelná situace, je zmatené, nervózní a nejisté. Problémové chování pak může nastat velmi rychle. Často si dítě tento řád tvoří samo. Nám může třeba připadat nesmyslný.

[22] Thorová, 2006, str. 286
[23] Gillberg, Peeters, 2008, str. 51
[24] Tamtéž, str. 52

Hilde de Clerq je autorkou knihy o myšlení dětí s autismem. Ve své publikaci rozvíjí myšlenku, že lidé s autismem myslí v detailech a ukazuje to na několika příkladech. Myslím, že de Clerq autistické myšlení v detailech dobře vystihla. Je to jeden ze způsobů, který nám pomůže lépe porozumět světu takového dítěte s autismem. Abych to lépe objasnila, uvedu zde několik příkladů založených na svých zkušenostech z praxe.

Například: dítě ví, že maminka si vzala červený šátek, když šlo poprvé do školky. Zafixuje si červený šátek. Pokud si maminka druhý den šátek nevezme, dítě nepochopí, že se jde do školky a odmítá odejít. Naopak, pokud si maminka vezme šátek při jiné příležitosti, dítě si bude myslet, že jde do školky. Vysvětlení: Děti s autismem si pojí dohromady věci, kterých si jiní lidé třeba ani nevšimnou, protože jsou to pro ně zdánlivě nesouvisející, nepodstatné detaily. Proto je pro okolí tak těžké přijít na to, proč dítě odmítá jít do školky. Koho by napadlo, že je to proto, že maminka na sobě nemá červený šátek? Nebo jiný příklad: dítě se ve školce naučí počítat do pěti. Naučila ho to paní asistentka. Doma ale dítě počítat odmítá, protože má počítání spojeno s určitou osobou, která tam není. Nebo: dítě není schopno se podepsat, i když mu to dříve šlo. Kde se stala chyba? Je zvyklé podepisovat se modrou tužkou a tahle je zelená.

De Clerq píše: „Děti s autismem nemají problémy, jestliže mají rozdělit předměty na základě vizuální podobnosti, například černé hřebeny z umělé hmoty, předměty, které vypadají stejně, malá červená autíčka z plastu a hnědá kovová autíčka, rozložené a složené skládanky, otevřené a zavřené zavírací špendlíky. Jakmile ale přestane záležet na tom, co je vidět, a je třeba začít se řídit podle významu, úkol se stává stále obtížnějším. Například část a celek, přiřazování předmětů podle funkce, hřeben a sponka, přiřazování předmětů

s podobnou funkcí, hřeben a kartáč. Prosté vnímání u dětí s autismem převažuje nad rozvojem chápání významu.“[25]

1.3.1. Výchova dítěte s PAS

Pokud se zaměříme na výchovu dítěte s PAS, můžeme zpozorovat zvláštnosti ve hře, v poskytování zpětné vazby, v sebeobsluze, v komunikaci nebo v jídle. Dítě s autismem si nehraje s klasickými hračkami. Vybere si svoje hračky, které ho fascinují mnohem více než například panenka nebo auto. Těmito hračkami může být třeba: šňůra (tkanička od bot, telefonní kabel), štětka na čištění WC, obal nebo krabička od čehokoliv, láhev s mycím prostředkem, (jar, savo, aviváž, šampon), víčko od láhve. Může ho zaujmout pračka nebo elektrický mixér. Není obvyklé, že by se dítě s autismem zapojilo do hry s ostatními dětmi. Většinou si hraje samo, ale ne tak jako ostatní děti. Například když dostane autíčko, místo aby s ním jezdilo, točí kolečky a bouchá s ním o zem.

Děti s autismem obvykle neumí hrát kolektivní hry. Thorová popisuje chování 8,5 leté Alžbětky při hře. Uvádí, že ačkoli Alžbětka projevuje pozitivní vztah k vrstevníkům, nedokáže vztahy rozvíjet a při setkání se drží stranou. Alžbětka nechápe složitější pravidla společenských her. Například při hře na schovávanou volá „tady jsem“, nebo při hře na honěnou běhá stále dokola. Dalším příkladem může být Prokop, který zájem o vrstevníky vůbec neprojevuje. Pokud je Prokop něčím zaujatý a přiblíží se k němu jiné dítě, křičí „pryč“ a odchází do vedlejší místnosti.[26]

Zní to zvláštně, ale většina dětí s autismem si neumí správně hrát. „Mnohé děti s autismem zůstávají na velmi nízké vývojové úrovni hry a potřebují, abychom přizpůsobili hru této úrovni. Potřebují vytvořit určitý rámec a takové

[25] De Clerq Hilde, 2007, str. 16
[26] Thorová, 2006, str. 93-94

podmínky, aby si byly schopny hrát a hra pro ně byla zajímavá. To vyžaduje věnovat pozornost určitým přístupům, jako je vizualizace, napodobování, zrcadlení, střídání pořadí. Postup musí být konkrétní a specifický.“[27]

Mezi oblíbené aktivity dětí s PAS může patřit například skládání věcí do řad, hraní si s hlínou, s kamínky, válení se v blátě, pouštění vody z kohoutku, vylévání tekutiny z nádob, strkání předmětů do pusy, házení předmětů, trhání papírů, točení se dokola, houpání se na houpačce. Některé děti rády rádi mažou exkrementy na zeď, popřípadě je strkají do úst. Sama ze své zkušenosti vím, že někteří autisté se v hraní se svými exkrementy přímo vyžívají. Jiní zase seberou ze země žvýkačku a strčí si jí do pusy dříve, než stihnete zareagovat. Mohla bych pokračovat ve výčtu dalších neobvyklých zálib, ale o tom moje práce není. Chtěla jsem jen prostřednictvím předešlých příkladů poukázat na náročnost výchovy dítěte s PAS.

Autistické dítě neposkytuje svým rodičům takovou zpětnou vazbu jako dítě bez autismu. Vančura uvádí, že „rodiče ve zpětné vazbě dítěte získávají potvrzení v pocitu úspěšnosti a ve vzrůstávající sebedůvěře ve své kompetence.“[28] Pokud se rodiče snaží naučit své dítě nové věci a ono zpětnou vazbu neposkytuje, mohou být demotivováni. Představte si, že se své dítě snažíte k něčemu přimět. Snažíte se dlouho a výsledky nepřicházejí. Říkáte si, že asi děláte něco špatně, zkoušíte různé způsoby, ale dítě nereaguje.

Dítě s PAS může působit dojmem, že pro něho rodiče nejsou důležití, což je velmi bolestné. Mnoho autistických dětí nemá zájem o mazlení, pohlazení, nedává najevo radost, že maminka přišla domů. Zkrátka nevrací to, co dostává. Velké problémy mají autisté také s komunikací. Mnoho dětí se nedokáže slovně vyjádřit a nerozumí významu slov. Pokud něco chtějí, snaží se to získat například křičením, brečením, dupáním. Pokud jim je nabídnuto něco, co

[27] Beyer, Gammeltoft, 2006, str. 33
[28] Vančura, 2007, str. 27

nechtějí, vezmou si to a odhodí to pryč, nebo odstrkují ruku člověka, který jim tu věc nabízí. Rodiče většinou zkouší všechno možné metodou pokus, omyl. Často se to nepodaří napoprvé, chce to zkoušet znovu a znovu, i když je zde riziko neúspěchu, který může obnášet vztekání dítěte nebo záchvat.

Například Pepíček chce sušenku, ale neumí si o ní říct. Stoupne si proto pod skříňku, ve které jsou uschované dobroty, a začne bouchat do linky. Maminka přemýšlí, co by Pepíček asi tak mohl chtít a podá mu jablko. Pepíček se začne vztekat a máchá rukama. Maminka zkouší všechno možné, sušenka ji však nenapadne. Pepíček postupně přejde do afektu, zrudne, začne plakat, dupat a bouchá se do hlavy. Maminka podává Pepíčkovi jeho oblíbenou hračku, se kterou Pepíček následně mrští o zeď. Zoufalé mamince se ho nedaří uklidnit. Teprve po dvaceti minutách záchvat ustává.

Vychovávání dítěte s autismem doma často znamená mít domácnost „vzhůru nohama“ a starat se o takové dítě znamená být neustále ve střehu. Pokud si například položíte tělové mléko na noční stolek, dítě ho může vzít a rozpatlat po posteli nebo pokud zapomenete v předsíni košík hub, dítě je může začít syrové jíst.

Sebeobsluha je u dětí s PAS dalším velkým problémem, protože se nevnímají v sociálních situacích tak, jako lidé bez autismu. Je jim jedno, co mají na sobě, jak vypadají, jestli jim visí nudle z nosu nebo jestli mají díru na zadku. Nechápou důležitost hygieny. Obslouží se v tom, co chtějí, například zapnou DVD přehrávač, ale to, co nepovažují za důležité, neřeší. Proto mají děti s autismem potíže zejména ve zvládání těchto činností: svlékání, oblékání, čištění zubů, stříhání vlasů a nehtů, smrkání a vyměšování. Mají nízkou motivaci tyto úkony provádět, proto je třeba je zaujmout. Nejsnazší motivací je dobrota: „Když si zvládneš sám obout botu, dostaneš bonbón.“

Mnoho dětí s autismem dlouho nosí pleny. Nácvik chození na nočník a poté na záchod obvykle trvá déle. U záchodu je však výhoda splachování, které

většinu dětí s PAS vyloženě fascinuje. Na to se dá dítě nalákat – splachování za odměnu. Nácviky sebeobsluhy u dítěte s autismem jsou mnohem komplikovanější než u dítěte bez autismu. Velmi dobře mohou dítěti posloužit obrázky, které ho navedou. Mnoho rodičů si myslí, že obrázkové kartičky znamenají krok zpátky, ale faktem je, že dítě je samostatné tehdy, pokud se orientuje s kompenzační pomůckou.

Mnoho dětí s autismem mívá diety (bezmléčnou, bezlepkovou…), nebo alergii na některé potraviny (např. na citrusy, čokoládu). Jiným dětem může vadit určitá barva jídla (např. nejí nic červeného) nebo vyžadují oddělení příloh od masa (knedlíky a omáčka musí být na samostatném talíři) či rádi pojídají nejedlé předměty. Pečující osoba se tak potýká s negativními reakcemi dítěte na pokrm, který se mu nezamlouvá. Extrémní případ může být, že dítě vezme talíř a mrští jím o zeď.

1.3.2. Ve školce

Podkapitolu Ve školce jsem do své práce zařadila z několika důvodů. Za prvé bych chtěla vysvětlit, co obnáší dostat autistické dítě do školky a jaké mají rodiče možnosti výběru. Za druhé bych chtěla popsat, proč se chování dítěte ve školce může lišit od chování v domácím prostředí a proč je pro děti s PAS školka důležitá. Za třetí bych chtěla podotknout, že s volbou školky obvykle pomáhají rodičům poradci rané péče.

Ideální průběh pro přijetí dítěte do školky vypadá tak, že rodiče kontaktují ředitele vyhlédnuté školky a sdělí mu problematiku vychovávání svého dítěte. Ředitel by měl poté kontaktovat poradenského pracovníka a společně s ním vytvořit plán pomoci. Poradenský pracovník by měl sepsat pokyn k integraci, aby školka mohla požádat krajský úřad o finance na asistenta. Učitelé ve školce by měli být proškoleni v problematice autismu a do školky by měl docházet poradenský pracovník, který by vypracoval individuální vzdělávací program,

pomohl by učitelům s jeho zavedením a řešil by specifické problémy dítěte. V praxi to ale často takto nefunguje. Některé školky děti s postižením odmítají nebo se jim nedaří sehnat asistenta, popř. peníze na asistenta, a tak se může stát, že se dítě nepodaří umístit. V jiném případě dítě vystřídá několik školek. Rodič také může své dítě umístit do autistické třídy nebo do školky, kterou navštěvují děti s různými typy postižení.[29] Pokud se rodičům nepodaří dítě umístit do školky, může to vést k tomu, že se snaží najít jakékoliv předškolní zařízení, kam by mohlo jejich dítě na část dne docházet.

Stává se ale, že některé děti se nepodaří umístit vůbec, a tak jsou jejich matky nuceny zůstat s nimi doma, což může vést ke zhoršení ekonomické situace rodiny.[30]

Ve školce může být chování dítěte jiné než doma. Dítě často nepřenáší vzorce chování naučené ve školce do domácího prostředí, což je také dáno tím, že dítě si zapamatuje detaily, které souvisejí s určitou činností ve školce, a protože doma tyto detaily nevidí, nechápe, co se po něm chce. Zejména sebeobslužné činnosti se děti naučí lépe ve školce než doma. Je to dáno více důvody. Za prvé učitelka ve školce není do výchovy dítěte tak citově zainteresována jako matka, a proto zůstává v klidu a lépe zvládá některé metody, které by matce působily stres, jenž dítě cítí a pak hůře spolupracuje. Za druhé dítě vidí ostatní děti, jak činnost vykonávají, a tak je pak pro něj snazší činnost pochopit. I když se ale ve školce začne dítě zlepšovat, trvá delší dobu, než dovednosti naučené ve školce začne používat i doma. Zúčastnila jsem se přednášky, kde paní učitelka z mateřské školky, která pracuje v autistické třídě, vyprávěla o tom, jak učila autistického chlapce pít z hrníčku. Když přišel do školky, pil jen z dětské flaštičky s pítkem. Tyto flaštičky se ve školce nepoužívají, chlapec byl tedy nucen naučit se pít z hrníčku. Trvalo to

[29] Thorová, 2006, str. 361-362
[30] Hrlička, 2004, str. 183

rok. Doma však stále vyžadoval flaštičku s pítkem. Než se naučil pít z hrníčku i doma, uběhlo dalšího půl roku.

Je zřejmé, že pro každé dítě je nástup školní docházky snazší, pokud dříve chodilo do školky, než pro dítě, které školkou neprošlo. Richman píše, že „děti, které jsou ve skupině vrstevníků aktivní, mají daleko více příležitostí k učení než děti, které jsou doma. Rodiče musí být schopni zapojit dítě do každodenních rodinných činností tak, aby se staly součástí dospělé společnosti.“[31] Školka může pomáhat rozvíjet u dětí s PAS dovednosti, sebeobsluhu i sociální chování.

1.3.3. Autismus a okolí

Rodiče dětí s autismem se zpravidla vždy potýkají s problémem negativní reakce okolí na chování jejich dítěte. Často slýchají výroky typu: „máte nevychované dítě“, „neumí ani poděkovat“, „ten chlapec do mě strčil a ani se neomluvil“, „co je to za debila?“, „potřeboval by nafackovat“. Autoři těchto výroků si samozřejmě neuvědomují, že dítě je autistické a že vzít ho ven, na nákup, na návštěvu, na hřiště nebo do práce se neobejde bez problémů. Je těžké se proti těmto výrokům obrnit a naučit se obhajovat své dítě na veřejnosti.[32] Jelikož často cestuji s autistickými dětmi dopravními prostředky jako osobní asistentka, sama znám kritické pohledy spolucestujících, které vyjadřují znechucení, když si dítě například začne lehat v tramvaji na zem, křičet, sahat na ostatní, vrhat se na svačinu někoho jiného, svlékat se a ukazovat přirození. Tito lidé vám pak dávají najevo, že jste asi opravdu neschopní, když to dítě nedokážete přimět, aby poslouchalo. Není to nic příjemného.

[31] Richman, 2006, str. 103
[32] srov. Thorová, 2006, str. 417-418

2. Přijetí dítěte s PAS

Všichni rodiče, kteří čekají na narození miminka, přemýšlejí, jaké jejich dítě jednou bude, co z něho vyroste. Mají určitá očekávání, plány a přání. Představují si, jak bude jejich dítě růst, učit se novým věcem, jak bude prospívat ve škole, jaké bude mít zájmy, apod.

Pokud rodiče po porodu, nebo v průběhu prvních let života dítěte zjistí, že jejich dítě je jiné než ostatní děti a že je to dáno určitým handicapem, jsou z toho rozhořčení, smutní a zklamaní. „Matějček a Dytrych (1997) uvádějí, že pro rodiče neexistuje větší duševní otřes než poznání, že jejich dítě se nebude vyvíjet tak, jak by očekávali.“[33]

Všichni rodiče občas prožívají stres spojený s výchovou dítěte. Obecně platí, že některé rodiny se se stresovými situacemi vyrovnávají lépe a některé hůře. Samozřejmě, že dítě s postižením má velký vliv na fungování rodiny. Platí to ale i obráceně, protože rodinné problémy mohou ovlivnit vývoj tohoto dítěte. Výzkumy potvrzují, že rodiče dětí s autismem zažívají více stresu než rodiče dětí s jiným postižením. Zvláště pak matky, které pociťují větší bolest a únavu z výchovy dítěte,[34] což je ale logické, vzhledem k tomu, že žena je více vázána na své dítě a tráví s ním celé dny, přičemž muž je více vázán na svou ženu a velkou část dne tráví v práci. Matka tak zažívá stres pramenící z výchovy autistického dítěte, zatímco muž zažívá větší stres z nefungujícího partnerského vztahu, který je poznamenán partnerčiným stresem z výchovy dítěte.

Schopler uvádí, že matky dětí s autismem charakterizují samy sebe jako středně depresivní, zatímco matky dětí s mentální retardací se charakterizují

[33] Vančura, 2007, str. 26
[34] Schopler, Mesibov, 2007, str. 182-183

jako mírně depresivní a matky dětí bez postižení se za depresivní vůbec nepovažují.[35]

2.1. Průběh diagnostiky

Jelikož diagnostika autismu není jednoduchá a obvykle trvá delší dobu, než se na autismus přijde, zařadila jsem do své práce i popis, co předchází tomu, než je dítě diagnostikováno, co to znamená pro rodiče a co následuje.

První příznaky se většinou začnou objevovat již několik měsíců po narození. (U dezintegrační poruchy později.) Obvykle to probíhá tak, že rodiče si začínají všímat, že s dítětem je něco v nepořádku. První podezřelé projevy jako je pláč bez zjevné příčiny, špatný oční kontakt nebo vyhýbání se očnímu kontaktu, nezájem o mazlení a o společnost, nezájem o dětské sociální hříčky, problémy s jídlem apod., mohou rodiče vypozorovat už u batolete. Jsou znepokojeni a začnou zjišťovat, co konkrétně není v pořádku. Navštěvují lékaře, popř. další odborníky. V ideálním případě by měl pediatr vyslovit podezření na PAS a poslat dítě k vyšetření na specializované pracoviště. Stává se ale, že rodiče se svým dítětem obíhají nejrůznější lékaře a trvá dlouho, než někoho napadne, že se jedná o autismus. V momentě, kdy je dítě odborně vyšetřeno na specializovaném pracovišti a je mu stanovena konečná diagnóza, mohou rodiče začít využívat možností následné péče. Pokud je jejich dítěti méně než 7 let, měly by být rodičům doporučeny například služby rané péče.[36]

[35] Tamtéž
[36] srov. Thorová, 2006, str. 259-265

Na závěr této kapitoly bych chtěla uvést některé důležité poznatky:

1. Dítě by mělo podstoupit komplexní vyšetření u specialisty zabývajícího se PAS i v případě mírného podezření na tuto poruchu.
2. Předběžná diagnóza je možná již od 18. měsíce věku dítěte.
3. Nejvhodnější období pro stanovení konečné diagnózy je mezi čtvrtým a pátým rokem věku dítěte a to z toho důvodu, že projevy poruchy jsou v tomto období zjevné. V tomto období lze již říci, zda se jedná o dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus apod.[37]

2.2. Fáze adaptace

Přijetí dítěte s postižením je emocionálně velmi náročný proces. Doba, která je potřebná k tomu, aby se rodič vyrovnal s realitou, tzn., že jeho dítě má určité postižení, má určité fáze. Různí autoři tyto fáze popisují. „Opakovaně bývají citovány fáze akceptace nepříznivé situace skutečnosti podle Elizabeth Kübler-Rossové (1992) „popření – vztek – smlouvání – deprese – smíření“.[38]

Dále tyto fáze popisuje například Thorová. Po sdělení diagnózy přicházejí obranné mechanismy – popření, vytěsnění, víra v zázrak. Následuje depresivní období, kdy dochází k častějším konfliktům v rodině a hledá se viník. Po odeznění depresivního období nastává tzv. kompenzované období. Zlepšuje se přijetí situace a roste snaha aktivně se starat o dítě. Rodina se postupně vyrovnává s faktem, že jejich dítě má postižení Přichází období životní rovnováhy a přebudování hodnot.[39]

Velmi také záleží na kvalitě partnerského vztahu před narozením dítěte, to znamená především na soudržnosti partnerů a jejich schopnosti řešit problémy. „Z výsledků mnoha výzkumů plyne, že kvalita manželského vztahu je jedním

[37] Thorová, 2006, str. 269-260
[38] Vančura, 2007, str. 28
[39] Thorová , 2006, str. 408 – 411

z nejvýraznějších prediktů toho, jak se rodina bude s nároky spojenými s postižením dítěte vyrovnávat.“[40]

Některé rodiny zvládají takovou situaci lépe, některé hůře. Jinými slovy – jsou manželství, na které má narození dítěte s autismem destruktivní vliv a jsou manželství, která může tato skutečnost naopak posílit.

Stává se ale, že jeden z partnerů zaujme postoj, který ztěžuje adaptaci. Tímto postojem může být například odmítání dítěte. To může vést až k tomu, že rodič dítě nepřijme a z rodiny odejde. Opačným postojem je fixace na dítě, tzv. hyperprotektivita. Spočívá v tom, že všechno se točí okolo dítěte, které je rozmazlované a zbytek rodiny je v důsledku toho zanedbáván. Dalšími problémovými postoji může být zpochybňování diagnózy nebo dlouho přetrvávající vztek a pocity sebelítosti.[41]

2.3. Strategie zvládání – coping

Coping dle psychologického slovníku znamená „zvládání, zejména náročných situací: schopnost člověka vyrovnat se odpovídajícím způsobem s nároky, které jsou na něj kladeny, příp. zvládat nadlimitní zátěže: může mít i podobu změny vnímání situace nebo změny postoje“.[42]

Copingové strategie jsou v podstatě terapeutické postupy, které zlepšují schopnost člověka zvládat náročné situace. Tyto strategie jsou zaměřené buď na problém, nebo na emoce. Copingové strategie zaměřené na problém usilují o změnu samotného zdroje stresu. Oproti tomu strategie zaměřené na emoce usilují o zvládnutí prožívaných emocí. Člověk většinou využije strategie

[40] Vančura, 2007, str. 40
[41] Thorová, 2006, str. 413
[42] Hartl Pavel, 2010, str. 77

zaměřené na problém, pokud situaci vyhodnotí jako ovlivnitelnou. Pokud situace ovlivnitelná není, zaměří se na emoce.[43]

Událost se pro člověka stává stresující, pokud se musí vzdát některých svých hodnot.[44] Pro rodiče dětí s autismem to mnohdy znamená přebudovat celý hodnotový systém. U zdravých dětí je samozřejmost, když se naučí chodit na záchod, mluvit nebo správně používat určité předměty. U dítěte s PAS jsou tyto dovednosti brány jako velký úspěch.

2.4. Sdílení

Někteří rodiče mají potřebu veřejně se podělit o své zkušenosti. Například napsat knihu (třeba Perchta-Kazi Pátá napsala dvoudílnou knihu o výchově svého syna s názvem Mé dítě má autismus), založit organizaci či svépomocnou skupinu. Často také kvůli svému dítěti začnou veřejně zastávat zájmy lidí s handicapem nebo založí nějaké sdružení.

3. Raná péče

Vzhledem k tématu práce je nezbytné popsat ranou péči. Jako výchozí bod jsem zvolila definici rané péče dle zákona 108/2006 o sociálních službách. Dále bych chtěla popsat specifika rané péče pro rodiny dětí s autismem.

Jelikož jsem do praktické části této práce použila rozhovory s rodiči, kteří využívali nebo stále využívají ranou péči asociace pomáhající lidem

[43] Vančura, 2007, str.34-35
[44] Vančura, 2007, str.33

s autismem (dále APLA), rozhodla jsem se popsat fungování rané péče v této organizaci včetně služeb, které nabízí.

3.1. Co je to raná péče?

Raná péče je služba sociální prevence. V § 54 zákona 108/2006 o sociálních službách je definována takto:[45]

(1) Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

c) sociálně terapeutické činnosti,

d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

[45] Zákon 108/2006 o sociálních službách, § 54

3.2. Specifika rané péče pro rodiny dětí s autismem

Každá cílová skupina klientů je něčím specifická. Například děti se zrakovým postižením potřebují pomoc především ve zlepšení prostorové orientace, děti s tělesným postižením v sebeobsluze apod. Autisté zase potřebují pomoc především v sociálních dovednostech a komunikaci. S dětmi s autismem se obvykle pracuje s pomocí strukturalizace a vizualizace. Tyto techniky jim pomáhají pochopit, co se kolem nich děje a co se bude dít.

Raná péče (dále RP) pro rodiny dětí s PAS je především terénní služba, což znamená, že poradci RP jezdí navštěvovat rodiny přímo domů. Výjezdy do rodin jsou klíčové, protože „děti s autismem často nejsou schopny, v důsledku svého postižení, přenosu naučených dovedností z domova do jiného zařízení a naopak. Některé děti mají potíže pro své agresivní nebo autoagresivní chování dojet do střediska APLA na konzultaci či terapii.“[46]

Služba je určena rodinám, které pečují o jedno nebo více dětí s PAS nebo mají na tuto poruchu důvodné podezření a je poskytována do sedmi let věku dítěte nebo do nástupu povinné školní docházky.

Mnoho středisek rané péče v ČR má v programu jako jednu z cílových skupin děti s autismem. To ale neznamená, že jsou schopni poskytnout autistům odpovídající péči. Některá střediska rané péče zkrátka nemohou nabídnout to, co jiná.

[46] APLA Praha raná péče [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece-terenni-sluzby/index.php>.

3.3. Raná péče APLA

Asociace pomáhající lidem s autismem, APLA Praha, Střední Čechy, o. s. vznikla v roce 2003. APLA je občanské sdružení, které poskytuje psychologické, psychiatrické, sociální a vzdělávací služby. Mezi sociální služby patří i raná péče.[47]

Raná péče APLA Praha nabízí:[48]

- Konzultaci v přirozeném prostředí dítěte
- Individuální práci s dítětem ve středisku rané péče APLA
- Setkávání rodičů
- Půjčování hraček a pomůcek
- Videotrénink interakcí
- Sociálně právní poradenství
- Zprostředkování kontaktů na odborná pracoviště a následnou péči

Jak to vypadá v praxi

Po sdělení diagnózy mohou rodiče začít využívat služby rané péče. Vypadá to tak, že po uzavření smlouvy o poskytování sociální služby rané péče, přijede poradce do rodiny na konzultaci. Náplní jeho práce je poskytnout rodičům potřebnou pomoc a podporu související s postižením dítěte. Jedná se o naslouchání, předávání informací a krizovou intervenci.

Poradce posoudí schopnosti a dovednosti dítěte, navrhne edukační program[49] a pomůže rodině s jeho zaváděním.

---

[47] APLA Praha - O nás [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/o-nas/index.php>.

[48] APLA Praha raná péče [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece-terenni-sluzby/index.php>.

Pro děti s PAS se používají především metody strukturovaného učení, které byly vyvinuty speciálně pro ně. Strukturované učení je základem TEACCH programu, který vznikl v šedesátých letech v Severní Karolíně. Přizpůsobuje se specifikám dítěte tak, aby bylo schopno vstřebávat nové informace. Pro dítě s PAS je svět chaotický a těžko se v něm orientuje. Strukturované učení napomáhá dítěti pomocí třech základních principů, kterými jsou individuální přístup, strukturalizace a vizualizace, lépe pochopit, co se kolem něj děje.[50] Využívá silných stránek dítěte a pomáhá mírnit problémové chování. „Místo nejistoty a zmatku nastoupí logičnost, řád, pocit jistoty a bezpečí, který umožňuje akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné.“[51]

Strukturované učení probíhá tak, že se vytvoří vizualizovaný denní program, tzn., že dítě má možnost předvídat situaci. Vyčlení se místa, na kterých budou činnosti probíhat a vytvoří se systém, který je zároveň návodem, jak jednotlivé věci dělat. Jako vizuální podpora slouží dítěti většinou konkrétní předměty, piktogramy nebo fotografie. Činnosti se dají trénovat různými způsoby. Například se dítě posadí ke stolu, kde bude plnit určitý úkol. Naproti němu sedí rodič nebo učitel. Dítě má nalevo úkoly, které bude plnit a napravo úkoly, které již splnilo. Po splnění všech činností ho čeká odměna.[52] Děti se většinou rychle naučí orientovat se podle vizuální podpory, kterou mají před sebou.

Poradce též pomáhá rodině při zavádění specifických výchovných metod a při řešení případného problémového chování dítěte. Dále pomáhá rodině najít

---

[49] Viz rejstřík pojmů – Edukační program

[50] Portál o autismu-Strukturované učení [online]. 17.4.2007 [cit. 2011-04-02]. Www.autismus.cz. Dostupné z WWW: <www.autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>.

[51] Thorová, 2006, str. 384

[52] Portál o autismu-Strukturované učení [online]. 17.4.2007 [cit. 2011-04-02]. Www.autismus.cz. Dostupné z WWW: <www.autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>.

vhodné předškolní zařízení (předškolním zařízením je míněna běžná nebo speciální MŠ, třída pro děti s autismem nebo denní stacionář) a dojednává podmínky integrace. Poradce též může rodině doporučit navazující školní zařízení.

Pokud mají rodiče zájem a pokud to situace dovoluje, rodič může s dítětem dojíždět na pravidelné konzultace do střediska APLA. S dítětem pak pracuje speciální pedagog, který využívá metody strukturovaného učení a v případě, že dítě nemluví, nacvičuje s ním alternativní způsoby komunikace. Tím se učí i rodiče, jak s dítětem pracovat.

Rodiče mohou navštěvovat pravidelná setkávání rodičů rané péče. Tato setkání se věnují tématům týkajícím se výchovy dětí s PAS (např. sebeobsluha, hra, medikace, školní zařízení). Rodiče si vyslechnou přednášku na dané téma a pak diskutují. Mohou pokládat dotazy přednášejícímu a sdílet své zkušenosti. Raná péče APLA také provozuje půjčovnu hraček a pomůcek a knihovnu.
Jako pomoc pro řešení problémových situací v rodině, mohou rodiče využít i tzv. videotrénink interakcí[53].

Cílů, na kterých může rodina s pracovníky rané péče spolupracovat, je mnoho. Mohou to být například pozitivní změny u dítěte v oblasti vztahů s lidmi, při vykonávání nejrůznějších činností, ve volnočasových aktivitách nebo zvýšení samostatnosti dětí a jejich začlenění mezi vrstevníky. V neposlední řadě také podpora rodičů, především umožnění odpočinku apod.[54]

[53] Viz rejstřík pojmů – Videotrénink interakcí

[54] APLA Praha raná péče [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece-terenni-sluzby/index.php>.

4. Praktická část

4.1. Úvod

Má práce je zaměřena na rodiny dětí s PAS, z toho důvodu jsem usoudila, že nejlepší bude získat informace z „první ruky“, tzn. od rodičů, kteří mají dítě s PAS a využívali nebo využívají služeb rané péče APLA.

Dvakrát jsem navštívila Setkání rodičů rané péče, kde jsem všem zúčastněným rodičům rozdala dopisy s prosbou, jestli by byli ochotní udělat se mnou rozhovor. Ozvaly se mi dvě maminky. Protože jsem potřebovala celkem čtyři rozhovory, kontaktovala jsem ještě další dvě maminky prostřednictvím e-mailu. První maminku jsem znala osobně a druhou z nich mi doporučila poradkyně rané péče. Cílem praktické části je ukázat, jak hodnotí přínos rané péče právě tyto konkrétní maminky.

Maminkám jsem kladla otázky zaměřené na okolnosti, které předcházely zjištění diagnózy, pak na to, co se dělo ve chvíli, kdy byla diagnóza stanovena, co v tu chvíli potřebovali, a také co si představili pod pojmem „raná péče“, jak jim raná péče pomohla a jak hodnotí její přínos. Dále mne zajímal rodinný stav, počet dětí, pořadí narození dítěte s PAS, jeho věk a diagnóza a také, jestli dítě s PAS navštěvuje nějaké předškolní zařízení, popřípadě jestli chodí do školy. Pomocí těchto otázek jsem zjistila, jaký je význam rané péče pro rodiny s dětmi s PAS.

4.2. Metoda získání informací

Kvalitativní metoda, kterou jsem použila pro získání potřebných informací, je rozhovor. „Rozhovor je technika spočívající v dotazování a výměně informací,

v sociálních vědách nejužívanější výzkumná a diagnostická technika."[55] Existuje celá řada způsobů, jak vést rozhovor. Pro svou práci jsem z této škály zvolila rozhovor polostrukturovaný. Jedná se o rozhovor, v němž je tazateli předepsán sled otázek a jejich tematické zaměření, s možností přecházet i do rozhovoru nestrukturovaného.[56]

Rozhovor jsem zvolila ze tří důvodů. Je to sice technika časově náročnější než třeba dotazník, ale moje téma se mi zdálo velmi zajímavé a citlivé, a chtěla jsem ho zpracovat do hloubky. Dotazník by mi neposkytl tak pestré a živé informace jako rozhovor. Prvním důvodem bylo, že respondenty jsem si vybrala já sama, tak aby odpovídaly mým kritériím. Za druhé u rozhovoru je obtížnější vynechat některé odpovědi.[57] Pokud je tazateli nebo respondentovi něco nejasné, nebo pokud je třeba některé informace více rozvinout či doplnit, je zde možnost se doptat. Za třetí jsem věděla, že pokud se mi podaří všechny čtyři rozhovory dokončit, budu mít velmi kvalitní materiál pro zpracování.

Z každého rozhovoru jsem, se souhlasem respondentů, pořídila zvukový záznam, který jsem následně přepsala do počítače. Výpovědi respondentů jsem upravila stylisticky. Přepsané rozhovory jsem vytiskla a postupně jeden po druhém analyzovala. Ze zpracovaných rozhovorů jsem vybrala pět okruhů. Výpovědi jednotlivých respondentů jsem porovnávala a hodnotila. S použitím odborné literatury jsem vytvořila souvislý text. Jména respondentů i jejich dětí jsem z důvodu anonymity změnila.

Jsem si vědoma skutečnosti, že můj výzkum nesl určitá rizika. Kdyby se mi například nepodařilo uskutečnit všechny čtyři rozhovory, nebyl by materiál pro zpracování dostačující. Dalším rizikem byl fakt, že já sama se v problematice autismu pohybuji, a tak je možné, že jsem některé informaci

[55] Hartl, 2010, str. 506
[56] Tamtéž
[57] Disman, 2009, str. 141

nedokázala vnímat dosti objektivně a že jsem se třeba nezeptala na věci, na které by se zeptal laik, protože mi přišly samozřejmé.

Držela jsem se proto toho, co říká Bronowski. A sice: „Absolutní znalost neexistuje. Každá informace je neúplná. Musíme k ní přistupovat pokorně.“[58]

4.3. Respondenti

Všichni respondenti jsou klienty zařízení APLA. Vybrala jsem si je, protože APLA je největší organizace v ČR, která pomáhá lidem s autismem. Ranou péčí pro rodiny dětí s PAS se v ČR sice zabývají i jiné organizace (například Oblastní charita Kutná Hora, občanské sdružení Motýl v Plzni nebo občanské sdružení LOGO Brno), ale jelikož neznám žádné rodiny, které by tato zařízení vyzkoušely, vybrala jsem si APLA.

Konkrétně jsem své rozhovory udělala s rodiči, kteří využívají služeb APLA Praha, která pomáhá rodinám z Prahy, Středočeského a Ústeckého kraje. Důvodem výběru APLA Praha je, že já sama v této organizaci pracuji, takže jsem měla možnost zúčastnit se několika setkání rodičů rané péče, kde jsem tyto rodiče kontaktovala. Nepřekvapilo mě, že na vedení rozhovoru reagovaly pouze maminky, i když jsem svůj dopis rozdala i přítomným tatínkům. Z praxe vím, že matkám bývá přisuzován statut odborníka, protože většinou tráví se svým dítětem většinu času, zatímco muž je v práci. Tím pádem lépe vědí, jak se dítě chová v určitých situacích, co má a nemá rádo, co ho rozveselí apod. Zkrátka znají své dítě nejlépe a rády o něm mluví.

[58] Disman, 2009, str. 140

4.4. Zpracované rozhovory

4.4.1. Kazuistiky rodin

Nejprve bych zde chtěla uvést fakt, že všechny maminky, se kterými jsem vedla rozhovor, vychovávají své děti společně s manžely, to znamená, že všechny rodiny jsou úplné.

Další důležitou skutečností je, že všechny rodiny byly schopné situaci, že jejich dítě má autismus, aktivně řešit. Proto jejich děti dostaly včasnou diagnózu a rodiny poté začaly využívat služeb rané péče.

Karel, 6 let:

Karlovi je šest let. Byl mu diagnostikován středně a vysoce funkční autismus, ADHD, obscedantně-kompulzivní chování[59] a elektivní mutismus[60]. Navštěvuje každý den školku pro děti s PAS na 4 – 6 hodin denně. Karel má staršího bratra Vaška, který chodí do 3. třídy ZŠ a má diagnózu ADHD[61]. Rozhovor jsem vedla s Karlovou maminkou Eliškou dne 6. 12. 2010 v Praze.

Adam, 3 roky:

Adamovi rodiče mají dvě děti, Adam je mladší ze sourozenců a jsou mu tři roky. Má nízkofunkční autismus a středně těžkou mentální retardaci. Diagnózu dostal ve dvou letech a sedmi měsících. V září 2012 půjde do školky, pokud se podaří získat asistenta pedagoga. Má starší sestru, které je 15 let. Rozhovor jsem vedla s maminkou Ivanou dne 10. 1. 2011 ve Velkých Přílepech.

[59] Viz rejstřík pojmů – obscedantně-kompulzivní chování
[60] Viz rejstřík pojmů – elektivní mutismus
[61] Viz rejstřík pojmů - ADHD

Ondřej, 5 let:

Ondřej má starší osmiletou sestru, je mu pět let. Jeho diagnóza zní: Atypický autismus a hypotonie[62]. Nyní Ondřej navštěvuje speciální mateřskou školu. Rozhovor jsem vedla s maminkou Janou dne 4. 3. 2011 v Praze.

Matyáš, 7 let:

Rodiče vychovávají čtyři děti, kterým je 13, 10, 7 a 1,5 roku. Matyáš se narodil jako třetí dítě a má diagnózu dětský autismus. V současné době chodí do speciální školy, kde se učí v autistické třídě. Rozhovor jsem vedla s maminkou Alenou dne 2. 4. 2011 v Děčíně.

4.4.2. Zvláštní projevy chování

Rodiče, se kterými jsem dělala rozhovory, začali pozorovat u svých dětí neobvyklé chování, které si vysvětlovali různě. *„Tím, že jsme měli Vaška, který byl od miminka velmi živé dítě, považovali jsme Káju za zlaté miminko. Říkali jsme si: takové dítě za odměnu, hodné. A neměli jsme srovnání s normálním dítětem,“* říká maminka Eliška a dále popisuje Kájovo chování. *„Ale když mu byl necelý rok, nebylo možné s ním hrát obvyklé dětské hry jako ‚paci, paci paličky‘, nikdy neukazoval, ‚jak dělají zvířátka, jak dělá pejsek, kočička‘. To, co běžně zvládají děti před prvním rokem.“*

To, co popisuje maminka Eliška, jsou první pozorovatelné příznaky autismu, o kterých se dočteme v literatuře. Zatímco většina zdravých dětí se začíná dožadovat pozornosti ze strany jiných lidí kolem 8 – 12 měsíců a mají radost ze sociálních hříček, děti s autismem o tyto aktivity zájem neprojevují.[63]

„A odmalička nesnášel lidi,“ pokračuje Eliška. *„Zhruba od doby, kdy mu bylo tři čtvrtě roku. Když u nás byla návštěva nebo když jsem s ním někam*

[62] Viz rejstřík pojmů - Hypotonie
[63] Gillberg, Peeters, str. 23

přišla, dokázal se ke mně přitisknout a na lidi kolem se ani nepodívat. Třeba hodinu nebo dvě to vydržel a radši usnul, než aby se na někoho podíval. A lidi, kteří ho viděli, říkali: ‚On se stydí, on je malej.' Jenže ono ho to neopouštělo, naopak bylo čím dál víc zřetelnější, jak na mně je přilepený. Lidi ho vlastně děsili natolik, že to zkrátka bylo vidět. Ale pořád jsme si říkali, že se stydí, a vyroste z toho. Autismus nás nenapadl. Kája se narodil asi o pět týdnů předčasně a pořád nám ze všech stran říkali: ‚Kluci jsou pomalejší a tenhle byl ještě nedonošenej, to se všechno srovná, on to všechno dožene.'"

Je přirozené, že rodiče doufají, že dítě je jen „opožděné" a všechno dožene. Okolí to takto komentuje, protože dítě jinak vypadá normálně. Podobné zkušenosti má se svým synem i maminka Alena. „*Do dvou a půl let jsme si říkali, že je to stejné jako u staršího syna, že je sice těžkopádnější ve vývoji, ale nepřikládali jsme tomu velkou váhu. Ale pak u nás byla švagrová, a když viděla, že se nezačleňuje mezi děti, tak říkala, že něco není v pořádku. Což se mě tehdy jako matky docela dotklo, ale začala jsem si jeho chování více všímat a více jsem se na něj zaměřila.*" Maminka Alena dále zpozorovala, že její syn tráví mnoho času neobvyklými činnostmi jako je honění se v kolečku, pohupování se nebo neustálé houpání v houpačce. Tyto opakující se činnosti jsou nazývány rituály. Dítě se při jejich vykonávání cítí bezpečně, dávají mu pocit jistoty. Ve chvíli, kdy je rituál narušen, může nastat problémové chování. Dále maminka Alena poukazuje na synovu osamělost. „*Absolutně se nechtěl začlenit do kolektivu, pořád byl osamocený, nereagoval na své jméno, takže jsem si napřed myslela, že má spíš sluchovou vadu. Naháněla jsem ho s pokličkami a cinkala jsem za ním, abych zjistila, jestli slyší. Jenomže každý vám říká ‚vždyť on se rozmluví', ‚vždyť se rozběhá', ‚náš Vojtěch taky začal mluvit až ve čtyřech letech', ‚vždyť je v pohodě, co pořád máš?'*" Děti s autismem mají problém porozumět tomu, co se po nich chce, nevědí, že když někdo zavolá jejich jméno, mají reagovat. Často proto působí dojmem, že

neslyší. Gillberg a Peeters uvádějí, že pokud se dítě s autismem chová jako neslyšící, neměli bychom to považovat za jeho svobodné rozhodnutí. Dítě někdy na stejný podnět reaguje a jindy ne. Podle autorů mají tyto děti jakýsi fenomén „zapnuto-vypnuto“ a proto reagují jen, pokud jsou na stávající stimul naladěny.[64]

Trochu jiné projevy autistického chování popsala u svého syna Ondřeje maminka Jana: *„Do dvanácti měsíců se syn vyvíjel normálně – žvatlal. Po těžkém zápalu plic nastal regres, syn byl jako velké mimino, seděl, lezl pozdě, chodit začal kolem šestnáctého měsíce, stále zakopával, ve dvou a půl letech skládal puzzle ze sta kusů, znal značky aut a vlajky. A nemluvil.“*

Regresem se rozumí proces, kdy dítě ztrácí již osvojené dovednosti. K vyhledání odborné pomoci rodiče většinou přiměje to, že dítě přestane používat slova, která již umělo. Regresivní období, dle výsledků výzkumných studií, nejčastěji nastává 18. až 24. měsícem věku.[65] Z Ondřejových projevů chování je patrné, že zatímco nastaly problémy s motorikou, inteligence narušena není. Pokud zná ve dvou a půl letech nazpaměť značky aut a vlajky, svědčí to o tom, že kromě netypických zájmů, má také neobvykle dobrou paměť, což se s autismem často pojí.

4.4.3. Zjištění diagnózy

V první řadě bych chtěla upozornit na skutečnost, že povědomí o autismu je u nás nízké. Rodiče dětí s autismem mnohdy musí absolvovat spoustu vyšetření a vyslechnout si mnoho, často odlišných názorů na stav jejich dítěte, než se dozví, co opravdu jejich dítěti je.

To dokazují i zkušenosti maminky Aleny, která viděla, že její syn se nevyvíjí tak, jak je obvyklé a pátrala po příčině. „*Nakonec se rozhodlo, že*

[64] Gillberg, Peeters, 2008, str. 23
[65] Thorová, 2006, str. 237

bychom měli navštívit nějakého specialistu a od toho se pak odvíjela anabáze dalších doktorů, od kterých jsme si vyslechli všechno možné – od dysfunkce po těžkou mentální retardaci a podobně. Bylo velmi spletité, než jsme se dostali na dětskou psychologii, kde nám paní doktorka řekla, že když dělá pořád to samé, například bouchá do topných těles, tak že spíš, než mentální retardace, to bude dětský autismus.“

Alena objednala svého syna na diagnostické vyšetření do APLA, kde se domněnky potvrdily. *„Já to vždycky přirovnávám k tomu, že ve vás v tu chvíli jakoby něco umře. To byl tak obrovský šok, že jsem pak byla asi čtyři měsíce úplně paralyzovaná. Pořád jsme si říkali, jak je to možné, že nám, lidem, kteří nekouří, nepijí, žijí zdravě, se mohlo něco takového stát. Nemohli jsme to pochopit.“*

Je zcela přirozené, že se rodiče snaží přijít na důvod, proč má jejich dítě zrovna takovéto postižení. U autismu je to ale složité. V odborných publikacích se dočteme, že autismus je genetická porucha, ale když víme, že nikdo jiný v rodině autismus nemá, těžko tomu můžeme uvěřit. Alena je matkou čtyř dětí. Před Matyášem měla dvě děti a ani jedno z nich autismus nemá. Maminka tuto poruchu připisuje stresu v těhotenství. *„…když jsem byla s Matyášem těhotná, opařil se nám starší syn vařící vodou. Já jsem akorát byla v prvním trimestru a leželi jsme spolu na popáleninovém centru. Takže se Matyáš neustále nosil po těch plastických operacích a já jsem byla v tak strašném stresu, že se mi udělal obrovský hematom, a ten mu údajně tlačil i na hlavičku. Nejspíš je tedy u něho autismus způsobený tímto, ale těžko říct.“*

V odborných publikacích se píše, že poškození mozku během těhotenství je častější u dětí s autismem, než u dětí bez autismu,[66] takže tato možnost je skutečně pravděpodobná. Stoprocentní ale není.

[66] Gillberg, Peeters, 2008, str. 54

Odlišná byla situace maminky Ivany, která lékařům sdělila podezření, že její dítě má autismus, avšak lékaři tuto možnost zamítli. *„V roce a půl jsem měla podezření na autismus. Šli jsme do Motola na dětskou psychiatrii, to je největší psychiatrie u nás. A tam mi bylo sděleno, že o dětský autismus nebo PAS se rozhodně nejedná, že takhle autismus nevypadá. Pak jsme byli ještě u naší dětské doktorky, kde mé podezření rovněž odmítla.“* Maminka Ivana si ale autismus nenechala vymluvit a objednala svého syna do APLA na diagnostické vyšetření. Organizaci APLA našla na internetu. I přes své tušení, že jde o autismus, měla z této diagnózy strach. *„Když se to potvrdilo, tak to pro nás vlastně nebylo nic nového, protože jsme to tušili. Ale do té doby jsme si říkali, cokoli, jen ne tohle. Takže to pro mě byla hrozná rána. Tušila jsem to, ale doufala jsem, že se to nepotvrdí.“*

I maminka Jana na autismus přišla sama. „*Pátrala jsem po příčině a v televizi jsem náhodou viděla pořad o autismu. Objednali jsme se proto na vyšetření k paní doktorce Thorové*.“

Jinou zkušenost popisuje maminka Eliška. Variantu, že její syn má autismus, navrhla neuroložka. Maminka Eliška sice už delší dobu věděla, že s jejím synem není něco v pořádku, ale o autismu vůbec nepřemýšlela. *„Poslali nás na všechna možná vyšetření a paní neuroložka vlastně vyslovila jako první podezření, že by to mohl být autismus. Objednali jsme se tedy do APLA, a pak jsme čekali přes půl roku na termín vyšetření. Tam nám to definitivně potvrdili. Šli jsme tam už s tím, že to asi autismus bude, protože mezitím jsme se snažili zjistit si o něm, co nejvíc. Takže jsme ani překvapeni nebyli. Vlastně jsme si tím už potvrdili to, co jsme čekali.“*

Když se rodiče dozví, že jejich dítě má autismus, je to zjištění vždycky bolestné. Po sdělení diagnózy začnou přemáhat valící se příval emocí a sdělované informace přestanou vnímat. Přemýšlí nad tím, co tato diagnóza

obnáší, co to znamená do budoucna apod. Terapeut by měl rodičům již při první konzultaci předat informace týkající se následné péče.[Thorová, 2006, str. 407-408]

4.4.4. Představy o rané péči

Představy a očekávání rodičů, co jim raná péče přinese, se různí. Ze všech rozhovorů ale bylo znát, že se rodiče na ranou péči upínali s nadějí, že jim pomůže. Maminka Jana řekla, že si pod pojmem raná péče představovala *„…něco jako první pomoc, jak pracovat s dítětem."*

Mamince Ivaně doporučila služby rané péče přímo diagnostička. Jelikož si Ivana zjistila potřebné informace, její očekávání se v podstatě shodovalo s realitou. *„Já jsem si představovala, že k nám jednou týdně bude chodit někdo z rané péče a bude s námi něco dělat. Jenže je tolik lidí, kteří to potřebují, a těch lidí, co to dělají, je zase tak málo, že to nejde jednou týdně. Takže k nám chodí jednou měsíčně. A co jsem si představovala? Že s tím dítětem budou pracovat a že ho uvidí s nějakým odstupem a vybaveni zkušenostmi, protože já takovou možnost srovnání nemám."*

Odstup a zkušenost zde hraje velmi důležitou roli. Člověk, který do výchovy dítěte není tak citově zainteresován jako rodič, může s dítětem snáze pracovat. Zkušený poradce může posoudit vývoj dítěte ve srovnání s jinými autistickými i zdravými dětmi. Co platí na jedno dítě, sice nemusí platit na jiné, ale výhodou poradce je, že zná různé metody a přístupy, které může při práci s dítětem uplatnit.

Maminka Eliška o rané péči nic nevěděla. *„Abych pravdu řekla, my jsme vlastně vůbec netušili, co raná péče je. To až paní doktorka na diagnostice nám řekla: ‚Tady máte číslo na ranou péči, můžete se objednat.' Já jsem se s tím dříve prostě nesetkala, takže nejdřív jsem si vyhledala na internetu ‚raná péče', abych vůbec měla představu. Ale stejně jsem si ji moc neudělala a zase jsme čekali v nějakém pořadníku,"* popisuje situaci Eliška. *„A vlastně teprve při*

první návštěvě jsem se dozvěděla, jak to funguje – že jsou poradci, kteří chodí do domácnosti. Teprve při těch prvních návštěvách jsem zjišťovala, s čím vším mi mohou poradit.“

Maminka Alena měla o rané péči určité představy a očekávání, které se však nenaplnily. „*Chtěla jsem od APLA, aby mi udělali nějaký plán na Matyáše, aby mi něco sestavili. Ale když jsem tam volala, tak mi bylo řečeno, že takhle to nechodí, že si ho nejprve musím nechat u nich diagnostikovat a pak že mi udělají nějaký plán. A když byl diagnostikován, tak zas řekli, ať to necháme na té školce.“* Alena pak již neměla chuť ranou péči znovu kontaktovat. Shodou okolností ale potkala na horách, kde byla s Matyášem na pobytu, poradkyni rané péče Romanu, která jí velice pomohla. „*Její přístup byl úplně jiný,“* popisuje Alena. „*Možná že když jsem tam volala, zněl můj požadavek neučesaně. Já jsem myslela, že když tam zajdu, tak ho prohlédnou jak vypadá, jak se chová, a něco mi poradí. Ale pak vlastně až v Jánských lázních mi pomohla Romana. Já jsem vůbec netušila, že dělá v rané péči. Pak když si nás vzala na pokoj a řekla nám, co a jak, co je možné a co není možné, tak jsem docela litovala, že jsme se k ní dostali až půl roku před tím než Matyášovi bylo sedm let a raná péče skončí.* Matyáš nyní již chodí do školy, ale s poradkyní Romanou je rodina stále v kontaktu.

4.4.5. Pomoc rané péče

Rodiny mohou využívat různých služeb rané péče, přičemž základní služby jsou zdarma. Každá rodina má jiné potřeby a požadavky.

„Pomohlo nám hlavně, že jsme se synem začali používat obrázky a piktogramy, které mi syna zklidnily a nastavily řád a strukturu. Nic takového jsem před tím neznala,“ říká maminka Jana.

Strukturalizace a vizualizace jsou nejběžnější metody, které se využívají pro práci s dětmi s autismem. Jak jsem již uváděla – tyto techniky jim

pomáhají pochopit, co se kolem nich děje a co bude následovat. Někdy pomůže se zavedením strukturovaného režimu školka nebo stacionář, což potvrzuje i maminka Eliška. „*Strukturovaný režim už jsme měli zavedený, protože s tím nám pomohli ve stacionáři, když nám potvrdili autismus. Ale hlavně naše poradkyně nám potom radila, jak to vylepšit nebo jak to udělat, aby to fungovalo i doma. Je to jiné ve stacionáři, kde je to denně všechno stejné, což mu vyhovovalo, zatímco doma to neběží vždycky všechno stejně.*“ Přínos rané péče vidí Eliška i v každodenním životě, její syn se zlepšil například v rozhodování. „*Kája si vůbec nedokázal vybrat ze dvou věcí. To rozhodování bylo strašné. Chtěl jogurt a nemohl si prostě vybrat.*“ Nebo v oblékání. „*Nechtěl se oblékat ani převlékat. Veliké problémy mu působilo, když se měly najednou nosit zimní věci – dlouhá trička, čepice. Chodil v zimě bez rukavic, mrzly mu ruce, bylo to šílené,*“ vypráví Eliška a dále popisuje průběh konzultací. „*Máme se zaměřit na to, co se nám nastřádá, jaké jsou naše problémy. Ať je to problémové chování, nebo potřeba něco natrénovat. A to se prostě mění. Něco děláme třeba měsíc, dva, než to nějak zvládneme. Snažíme se trénovat hru ve dvojici – takové střídání aktivit. Jednoduchá práce u stolečku Kájovi šla dobře, například přiřazovat k sobě barvy. Teď se snažíme naučit ho princip střídání, což už docela zvládá, nebo nějakou takovou hru, aby si dokázal říct, když něco potřebuje, třeba kostku ode mě. Učí se vlastně takovéhle jednoduché základní činnost, například přiřazovat magnetky v knížkách.*“

Poradci RP by také měli podat rodičům informace týkající se dávek a příspěvků. „*Jednak to bylo poučení, na co třeba máme nárok v sociální oblasti, že si můžeme požádat o příspěvek, o ZTP, že si mohu prodloužit rodičovský příspěvek… Já jsem vlastně nic z toho neměla, protože mi dobíhala ještě čtyřletá rodičovská, takže jsem to dopředu vůbec neřešila. Řekli mi například,*

že si mohu požádat o předepsání plen, což jsem vůbec netušila,“ dodává Eliška.

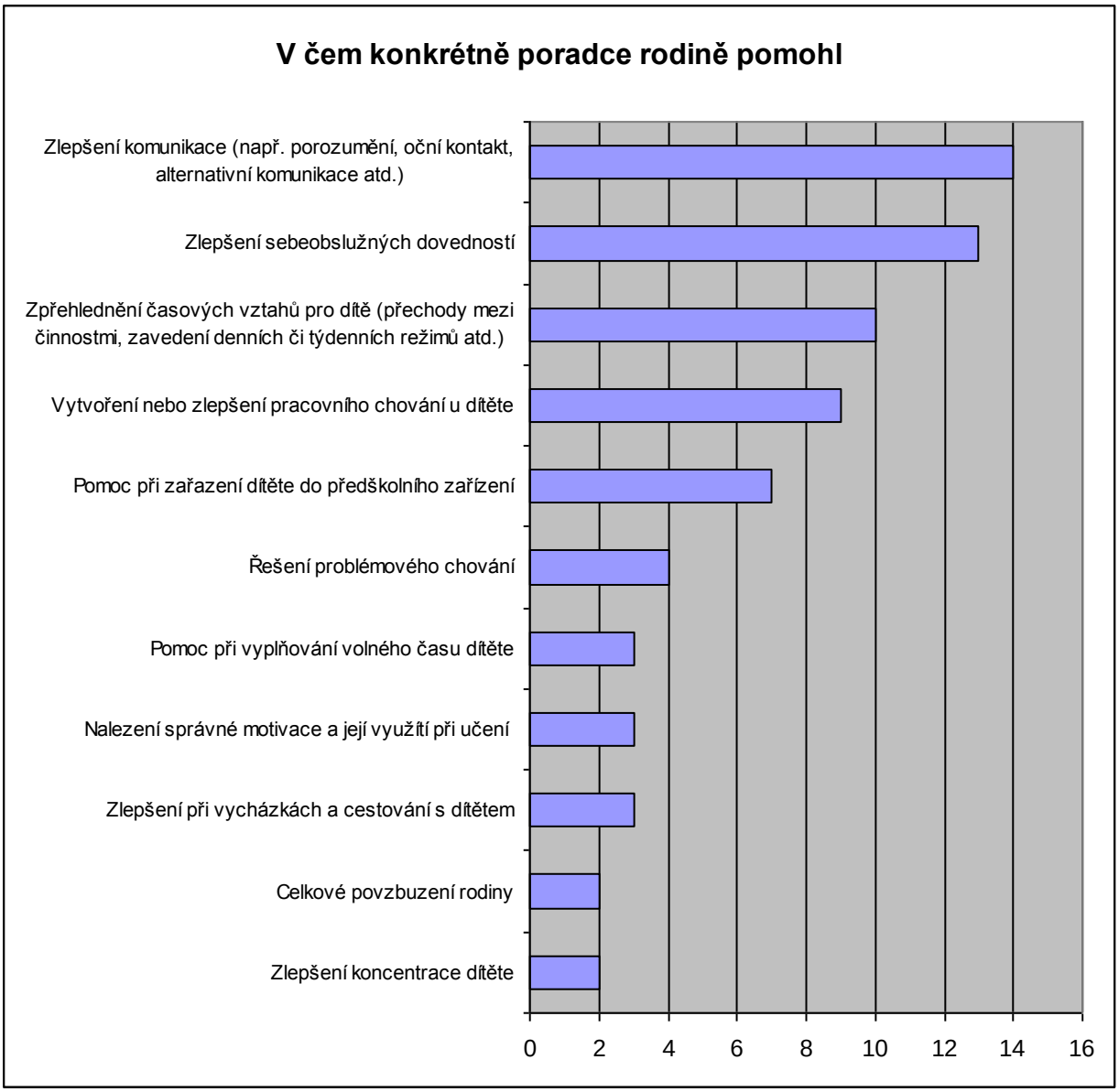
Maminka Ivana kromě služeb poradkyně navštěvuje internetovou diskuzi s maminkami.

Maminka Alena zase velmi využila půjčovnu hraček. Velmi jí také pomohly individuální plány, které spolu s poradkyní sestavovala. „*Ten individuální přístup je vynikající. Když ona vidí, jak se Matyáš chová ve svém prostředí, tak podle toho může něco vymyslet. Ona vlastně vyhledala drobnosti, které my jsme vůbec nevěděli – třeba nácvik toalety. Měli jsme strašně dlouhé dilema. Matyáš se pořád bál sednout si na toaletu, a ona řekla: „Když má nohy ve vzduchu, tak se bude bát určitě. Dejte mu pod ně něco, o co se může opřít.“ A hned během čtrnácti dnů se to naučil. Takové drobnosti, detaily, které ona vidí a my ne. Natáčeli jsme malé sekvence, kde si Matyášek hrál. Například jsme měli udělat tři garáže a on zajížděl autíčky do garáží a pustili jsme mu u toho hudbu. Pak jsme mu pustili na televizi to, co dělal, a už automaticky šel a zajížděl tam zas. Romana nám také založila perfektní komunikační knihu a jedeme podle ní i se školou. Ve škole na to mají lišty, u nás doma se lišty moc nechytly, protože Matyáš si ‚jede‘ ve svém prostředí naprosto samostatně. Například na toaletu nemusíme ukazovat žádnou kartičku, on si na ni chodí sám. Ale teď zrovna to má tak, že na toaletu chodí třeba desetkrát za hodinu.“* Do APLA jezdí Alena na semináře a chystá se i na setkání rodičů.

Rodiče, kteří spolu se svými dětmi využívají ranou péči APLA vyplňovali v roce 2009 dotazník, kde mimo jiné hodnotili, v čem konkrétně jim poradce pomohl. Dotazník vypracoval tým rané péče APLA Praha, Střední Čechy, o. s. Odevzdáno bylo 46 dotazníků. Rodiče při vyplňování položky s názvem „V čem konkrétně poradce pomohl“, nevybírali z žádné nabídky, konkrétní oblasti pomoci vyplňovali dle vlastního uvážení (často jich uvedli více).

Celkem na otázku, zda jim poradce v něčem konkrétně pomohl, odpovědělo kladně 44 rodičů, 2 neodpověděli. Výsledky jsou znázorněny na následujícím grafu:[67]

[67] APLA Praha raná péče [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece/rana-pece.html


V čem konkrétně poradce rodině pomohl
Zlepšení komunikace (např. porozumění, oční kontakt, alternativní komunikace atd.)
Zlepšení sebeobslužných dovedností
Zpřehlednění časových vztahů pro dítě (přechody mezi činnostmi, zavedení denních či týdenních režimů atd.)
Vytvoření nebo zlepšení pracovního chování u dítěte
Pomoc při zařazení dítěte do předškolního zařízení
Řešení problémového chování
Pomoc při vyplňování volného času dítěte
Nalezení správné motivace a její využití při učení
Zlepšení při vycházkách a cestování s dítětem
Celkové povzbuzení rodiny
Zlepšení koncentrace dítěte
0
2
4
6
8
10
12
14
16

4.4.6. Zhodnocení přínosu rané péče

Poslední část mého výzkumu se zabývá tím, jak maminky hodnotily přínos rané péče.

„Myslím, že je to výborná služba pro rodiče, kteří jsou zoufalí a nevědí si s dítětem rady,“ nechala se slyšet Jana. I maminka Ivana je s ranou péčí spokojená a říká, že raná péče její očekávání stálé plní.

Alena vyzdvihla, že jí raná péče pomohla velice, a to hlavně díky individuálnímu přístupu poradkyně, která jejímu synovi vyrobila komunikační knihu. *„My jsme před tím měli nezáživnou knížku, tam byla vyfocená školka, toaleta a hrneček… To mu nic neříkalo. Romana přišla s tím, že tam musí být něco, co ho bude zajímat, že tam musí mít nějakou laskominu, například piškot, medvídka. Aby měl vůbec zájem s tím pracovat, aby věděl, že když ukáže na piškot, dostane dobrotu. To, že byla u nás doma, viděla, jak to dítě reaguje a všímala si drobných nuancí – to je k nezaplacení. Já bych řekla, že nám to otevřelo obzor. My jsme do té doby tak jakoby klimbali a byli jsme jako na houpačce. Romana tomu dala směr, nebýt jí, tak bůh ví, kde dneska jsme. Komunikaci a sociální vnímání nám zlepšila. My jsme si mysleli, že když nás Matyáš pořád štípe, tak že to je nějaká jeho obrana. Až pak jsme zjistili, že žárlí na cizí lidi, a ten přístup byl jednodušší v tom, že jsem věděla, co mám dělat. Pohladila jsem ho a řekla jsem ‚já o tobě vím‘ a hned to bylo lepší. Slovo prosím nebo ano, když něco chce, to všechno nás naučila.“*

I Eliška hodnotí služby rané péče kladně. *„Raná péče splnila naše očekávání. Dokonce bych řekla, že je dalece předčila, protože opravdu jsme neměli vůbec představu, co vlastně můžeme čekat. Vnímám jako úžasnou věc třeba i to, že poradkyně přijde a já jí prostě ten problém vysvětlím. A ona pochopí, že já opravdu nejsem ta nejhorší matka pod sluncem, která neumí vychovat svoje dítě, a že je to proto, že syn je jiný než ostatní. A ještě často na to má nějaké řešení, což je úžasné. Ohromně mi pomůže, že si mám s kým*

popovídat. Má třeba nějaké nápady, které mě nenapadly, protože se na to dívám jinak, když mám dítě pořád u sebe, zatímco ona přijde zvenčí, nebo má podobnou zkušenost už z jiné rodiny… Řekla bych, že nám raná péče pomohla v hromadě každodenních věcí.“

4.4.7. Shrnutí

Zvláštní **projevy chování**, které rodiče popisují v první kapitole, jsou typickými projevy autismu. O všech projevech, o kterých rodiče mluvili, se dočteme v odborných publikacích, které autismus popisují. I když se každé dítě projevuje jinak, jsou zde určité nepřehlédnutelné rysy, které mohou poukázat na to, že se o autismus skutečně jedná a rodiče, popřípadě odborníky navést ke správné diagnóze.

Na **zjištění diagnózy** reagovali rodiče podobně. Maminka Alena popisuje moment potvrzení diagnózy jako šok, Ivana zase jako hroznou ránu. V této kapitole se potvrzují slova, kterými začíná má práce. V úvodu jsem psala, že pokud se zeptáte rodičů, kteří mají dítě s autismem, na otázku: „kdybyste věděli, že vaše dítě bude mít postižení a mohli si vybrat, které postižení by to bylo?“ Většina rodičů odpoví: „Cokoliv, jen ne autismus.“ Maminka Ivana, která si za svým podezřením tvrdošíjně šla, řekla: *„Když se to potvrdilo, tak to pro nás vlastně nebylo nic nového, protože jsme to tušili. Ale do té doby jsme si říkali, cokoli, jen ne tohle. Takže to pro mě byla hrozná rána. Tušila jsem to, ale doufala jsem, že se to nepotvrdí.“*

Dvě z maminek si utvořily **představy o rané péči,** které odpovídaly skutečnosti. Maminka Ivana si představovala, že zkušený poradce bude s dítětem pracovat a uvidí ho s odstupem, který ona jako rodič nemá, ale očekávala častější návštěvy poradce. Maminka Jana zhodnotila ranou péči jako první pomoc, jak pracovat s dítětem.

Maminka Eliška se dozvěděla až při první návštěvě, jak raná péče vlastně funguje a postupně zjišťovala, s čím vším jí mohou poradci poradit.

Maminka Alena očekávala, že jí APLA sestaví na jejího syna nějaký plán. To se však nestalo a maminka na ranou péči zanevřela. Její postoj se změnil na pobytu, kde se seznámila s poradkyní rané péče, která začala s jejím synem individuálně pracovat.

Ve čtvrté kapitole jsem zaměřila na konkrétní **pomoc rané péče.** Ptala jsem se matek, jaké služby využívaly. K dokreslení jsem přidala i část dotazníku, který pro APLA vyplnilo 46 rodičů. Z dotazníku jasně vyplývá, že poradci dětem nejvíce pomohli zejména ve zlepšení komunikace, v sebeobslužných dovednostech a v zavedení časových režimů.

Podobně hodnotili pomoc rané péče i rodiče, se kterými jsem dělala rozhovor. Mamince Janě pomohla v komunikaci se synem hlavně vizualizace a nastavení struktury. Mamince Elišce poradkyně pomohla hlavně s převedením strukturovaného režimu ze stacionáře do domácího prostředí. Eliščin syn se dále zlepšil například v sebeobsluze, což je vidět na příkladu s oblékáním. Jako další plus vidí maminka to, že se dozvěděla praktické informace ohledně dávek a příspěvků. Maminka Alena také hovoří o velké pomoci v sebeobsluze – jejímu synovi poradkyně pomohla zejména v nácviku chození na WC a vyrobila mu komunikační knihu na míru. Alena také využívala půjčovnu hraček a do APLA jezdí na semináře.

Z výpovědí maminek je jednoznačně znát spokojenost s ranou péčí. **Přínos rané péče** hodnotily pozitivně. Nejvíce však ocenily individuální přístupy poradců. To, že si mohou popovídat s člověkem, který problematice autismu rozumí a chápe strasti každodenní výchovy, pro ně bylo velmi povzbuzující. Z některých rozhovorů jsem dokonce měla dojem, že více záleží na osobnosti a zkušenostech poradce než na komplexním programu rané péče. Poradce by měl říci rodičům, jak na to. Měl by je nasměrovat, aby věděli, jakým způsobem

mohou své dítě rozvíjet. Rodiče často tápou a neumějí si vysvětlit určité reakce dítěte, protože se s ničím takovým u nikoho jiného nesetkali. Jako například maminka Alena, která nechápala, proč jí její syn štípe, proč nechce chodit na záchod, nebo maminka Eliška, která nedokázala svého syna přimět, aby si vzal rukavice a pozorovala, jak mu mrznou ruce.

Maminka Jana řekla, že raná péče je výborná služba především pro rodiče, kteří jsou zoufalí a nevědí si s dítětem rady. Alena a Eliška si nejvíce pochvalovaly individuální přístupy poradkyní. Jako závěrečné zhodnocení přínosu rané péče se dá použít Eliščina věta: *„Řekla bych, že nám raná péče pomohla v hromadě každodenních věcí.“*

Závěr

Ve své práci jsem se pokusila co nejsrozumitelněji popsat obraz života rodin dětí s autismem. Chtěla jsem poukázat na běžné, ale i extrémní situace, které provázejí každodenní životy těchto rodin. Cílem mé práce bylo popsat, co pro rodinu znamená zjištění diagnózy PAS u dítěte, popsat co daná diagnóza obnáší a vysvětlit přínos rané péče pro tyto rodiny.

V první kapitole teoretické části jsem se zabývala charakteristikou jednotlivých poruch autistického spektra. Dále jsem se snažila vysvětlit, co obnáší výchova dítěte s PAS a jaké problémy, způsobené touto diagnózou, mohou nastat. Ve druhé kapitole jsem se snažila vysvětlit, jak těžké musí být pro rodiny přijmout dítě s PAS a co vše je s tím spojeno. Zaměřila jsem se především na průběh diagnostiky a na fáze smíření se s tímto faktem. Ve třetí kapitole jsem vysvětlila pojem raná péče a popsala jsem, v čem je raná péče pro rodiny dětí s PAS specifická a také, jaké služby nabízí raná péče APLA Praha a jak vypadají její služby v praxi.

Zároveň bylo mým cílem vysvětlit přínos rané péče pro konkrétní rodiny – zjistit, jak konkrétně jim může raná péče pomoci, co od takové služby očekávají a jestli raná péče skutečně jejich očekávání plní.

Myslím, že cíle se mi podařilo splnit, a to hlavně díky výpovědím maminek, které osvěžily praktickou část mé práce tím, že ochotně zodpověděly všechny mé otázky. Řekla bych, že již není, co dodat. Jen bych ráda zdůraznila fakt, že raná péče může být velkým přínosem pro rodiny dětí s PAS, pokud zde pracují zkušení poradci, kteří se dokážou vcítit do potřeb rodiny. Rodičům nejvíce pomůže vědomí, že se mají na koho obrátit a že je tady někdo, kdo jejich potřebám rozumí a jak řekla maminka Eliška – ještě na to často má nějaké řešení.

Kromě služeb rané péče však rodiče hojně využívají internet a literaturu. Kdyby raná péče nebyla, mnoho maminek by se snažilo pomoct si navzájem a zjistit maximum. Péče o dítě by pro ně však byla o hodně těžší.

Seznam literatury

Attwood Tony, *Aspergerův syndrom*, Portál, Praha 2005

Beyer Jannik, Gammeltoft Lone, *Autismus a hra*, Portál, Praha 2006

De Clerq Hilde, *Mami, je to člověk nebo zvíře? Myšlení dětí s autismem*, Portál, Praha 2007

Disman Miroslav, *Jak se vyrábí sociologická znalost*, Nakladatelství Karolinum, Praha 2009

Ferjenčík Ján, *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*, Portál, Praha 2010

Gillberg Christopher, Peeters Theo, *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, Portál, Praha 2003

Hartl Pavel, *Velký psychologický slovník*, Portál, Praha 2010

Hrdlička Michal, Komárek Vladimír, *Dětský autismus*, Portál, Praha 2004

Kerrová Susan, *Dítě se speciálními potřebami*, Portál, Praha 1997

Pátá Perchta Kazi, *Mé dítě má autismus*, Grada, Praha 2007

Pátá Perchta Kazi, *Mé dítě má autismus – příběh pokračuje*, Grada, Praha 2007

Richman Shira, *Výchova dětí s autismem*, Portál, Praha 2006

Schopler Eric, Mesibov Gary, *Autistické chování*, Portál, Praha 2007

Thorová Kateřina, *Poruchy autistického spektra*, Portál, Praha 2006

Vančura Jan, *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, Společnost pro odbornou literaturu – Barrister a Principal, Brno 2007

Zákon 108/2006 o sociálních službách

Internetové zdroje

Portál o autismu-Strukturované učení [online]. 17.4.2007 [cit. 2011-04-02]. Www.autismus.cz. Dostupné z WWW: <www.autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>.

APLA Praha raná péče [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece/rana-pece.html

APLA Praha videotrénink interakcí [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: http://www.praha.apla.cz/rana-pece/videotrenink-interakci.html

APLA Praha raná péče [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece-terenni-sluzby/index.php>.

APLA Praha - O nás [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/o-nas/index.php>.

Rejstřík pojmů

ADHD – Názvem ADHD neboli ATENTION DEFICIT HYPERACTIVITY DISORDER je označována porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou.[68]

Edukační program – Edukačním programem se rozumí písemný návrh konkrétních činností stimulujících vývoj dítěte, navržený na určité časové období.[69]

Elektivní mutismus – Elektivní mutismus je podle MKN-10 porucha sociálních vztahů, která se projevuje výraznou, emočně podmíněnou selektivitou mluvení. Znamená to, že v některých situacích dítě normálně mluví, ale v jiných situacích není schopno řeči a odmítá hovořit s určitou osobou nebo osobami. Obvykle to navíc bývá spojeno s nepřátelským chováním. [70]

Hypotonie – Hypotonie znamená snížený krevní tlak, snížené napětí svalů, žaludeční stěny apod.[71]

Obscedantně kompulzivní chování – Obsedantně kompulzivní chování souvisí s obscedantně-kompulzivní poruchou. Tato porucha nutí člověka zabývat se opakovaně mimovolními, většinou odpudivými, nepříjemnými myšlenkami, nápady, představami, impulzy, často násilného, obscénního či nesmyslného rázu, nebo činnostmi spojenými s nepříjemnými pocity, přičemž úzkost se rozpouští opakovanými úkony a rituály. Tato porucha omezuje život člověka a způsobuje mu utrpení, protože postižený si uvědomuje své iracionální chování, ale nedokáže s ním přestat. Po depresi je obsedantně-kompulzivní porucha druhou nejčastější duševní poruchou.[72]

---

[68] Hartl, 2010, str.12

[69] APLA Praha raná péče [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece-terenni-sluzby/index.php>.

[70] Hartl, 2010, str. 322

[71] Hartl, 2010, str. 196

[72] Hartl, 2010, str. 420

Problémové chování – Problémové chování je chování, které se svou intenzitou, frekvencí nebo trváním natolik odlišuje od běžné společenské normy, že může vážně ohrozit fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých.[73]

Videotrénink interakcí – Videoténink interakcí vypadá tak, že během návštěvy v rodině jsou pořízeny videozáznamy běžných situací. Videotrenér každý záznam zpracuje a rozebere a poté rodičům nabídne nový pohled na situaci a možnou změnu. Obvykle se celý proces opakuje třikrát.[74]

[73] Hartl, 2010, str. 205

[74] APLA Praha videotrénink interakcí [online]. 1.4.2003 [cit. 2011-03-15]. Www.praha.apla.cz. Dostupné z WWW: http://www.praha.apla.cz/rana-pece/videotrenink-interakci.html

Přílohy

Struktura rozhovoru

- 4 rodiče
- 6 otázek

Rodinná kazuistika:

Rodinný stav:

Počet dětí:

Pořadí narození:

Věk:

Diagnóza:

Školka/škola/jiné zařízení mimo domov:

- 1. Kdy jste se dozvěděli, že Vaše dítě má jednu z poruch autistického spektra a co tomu předcházelo?
- 2. V tu chvíli, kdy se to potvrdilo, tak co jste potřebovali a kde Vám to poskytli? Kdo vám vlastně doporučil APLA a její služby?
- 3. Co jste si představovali pod pojmem raná péče?
- 4. Jak Vám raná péče pomohla?
- 5. Co speciálně pro Vás bylo přínosem? Jaké služby jste využívali či dosud využíváte?
- 6. Splnila raná péče vaše očekávání?