

SEZNAM PŘÍLOH

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

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

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

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

Příloha č. 5: Souhlasy k uveřejnění osobních příběhů

Příloha č. 6: Zásady krizové intervence – pomoc rodině

Příloha č. 7: Základní údaje o APLA

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

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

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

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

PŘÍLOHY

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Příběh rodiny s dítětem s PAS č. 1:

Osobní anamnéza dívky s PAS:

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

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

Rodinná anamnéza:

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

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

Syn: 12 let.

Rodina má celkem 4 členy.

Průběh těhotenství:

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

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

První změny ve vývoji a osobnostní zvláštnosti dítěte:

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

Vstup do MŠ a hledání diagnózy:

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

Stanovení diagnózy:

Po objednání a dvou měsících čekání jsme nakonec absolvovali čtyřhodinové vyšetření v APLA se závěrem, že naše dcera trpí dětským autismem. Celkově tedy naše cesta od prvních příznaků ke konečné diagnóze trvala přibližně dva roky, s tím, že od prvního telefonátu s lékařem uplynulo zhruba šest měsíců, než byl autismus diagnostikován.

Raná podpora:

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

Vstup do ZŠ:

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

Zkušenosti s MŠ a ZŠ:

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

Negativní zkušenosti:

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

Další zkušenosti:

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

Dopad na rodinu:

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

Reakce okolí:

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

Náročné období:

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

Fungování rodiny:

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

Vztah se sourozencem:

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

Život s dítětem s PAS podle matky:

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

Vlastní shrnutí ke kazuistice:

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

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

Příběh rodiny s dítětem s PAS č. 2:

Osobní anamnéza chlapce s PAS:

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

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

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

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

Rodinná anamnéza:

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

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

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

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

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

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

A jak se změnil můj život? Hodně...

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

Reakce rodiny:

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

Genetika:

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

Projevy a osobnostní zvláštnosti dítěte:

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

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

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

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

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

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

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

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

Cesta k získání diagnózy AS:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Stanovení diagnózy:

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

Problémy s otcem:

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

Jezdili jsme do APLA na individuální terapie k PhDr. Hynkovi Jünovi. Místo, abychom řešili M. problémy se světem, tak ho dr. Jün přesvědčoval, že k tátovi musí. Tatínek na terapie nejezdil, jen komunikoval přes e-mail s dr. Jünem. APLA tatínek navštívil sám v únoru 2010. Oznámil, že s diagnózou nesouhlasí a aby se mu vyhovělo, tak pojede terénní pracovnice k M. do školy a bude ho tam pozorovat, jak se chová a promluví s p. učitelkou.

V listopadu 2010 se udělá další vyšetření, kde se buď potvrdí, či vyvrátí diagnóza. Dále nám byla doporučena pomoc odborníka, kterou však tatínek odmítl. Neustále trvá na svém, že duševní poruchou trpím já.

Situace ve škole:

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

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

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

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

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

Další změny v životě:

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

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

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

Projevy a potřeby chlapce na konci páté třídy:

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

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

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

Zkušenosti s MŠ, ZŠ, ŠD a zájmovými kroužky:

Syn navštěvuje běžnou základní školu, 9. třídu. Je integrován s IVP a asistentem pedagoga. Navštěvoval běžnou MŠ. Měli jsme a máme štěstí na paní učitelky. Ale vzhledem

k tomu, že M. je introvert a společnost nevyhledává, tak ke konfliktům nedocházelo a dospělý je naučen poslouchat (občas kromě mě).

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

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

Pokračování problémů s otcem:

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

V rámci soudního řízení o výši alimentů navrhl OSPOD vypracovat soudně znalecké vyšetření. Prvním znalcem byl stanoven PhDr. Štefan Balko. Jeho závěr byl, že dítě je v naprostém pořádku, já jsem paranoidní a trpím poruchou osobnosti, chovám se k nezletilému jako k duševně nemocnému, ten o sobě tak i mluví a dožaduje se od okolí, aby se k němu chovalo, jako že má Aspergra. Navrhl odebrat dítě z mé péče. U soudu se však nebyl schopen vyslovit, zda má soud dítě poslat do Klokánku nebo dětského domova. A tak soudkyně navrhla další znalecký posudek. Ten vypracovala PhDr. Jana Procházková. Ta došla k závěru, že M. je týrané a zanedbané dítě, já trpím Münchhausen by proxy syndromem, indikovala mi psychiatrickou léčbu, M. opětovně navrhla odebrat z mé výchovy a umístit do diagnostického ústavu, kde by poté rozhodli, do jakého typu ústavní péče bude umístěn. Soud M. sice nechal v mé péči, ale stanovil nad mou výchovou dohled, důrazně mi je doporučeno, abych

nastoupila psychiatrickou léčbu a pokud budu trvat na diagnóze Aspergerův syndrom, bude M. umístěn do ústavu.

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

O příběhu rodiny vyšly novinové články a byla natočena reportáž:

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

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

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

Vlastní shrnutí ke kazuistice:

Dítětem s PAS je čtrnáctiletý chlapec, který má diagnostikovaný Aspergerův syndrom a k tomu další přidružené poruchy. Chlapec žije pouze se svou matkou, která kromě toho, že je na všechno komplikované řešení týkající se syna sama, tak se jí ani nedostává pochopení, podpory od blízkých ani odborníků a vede nekonečné boje s otcem. Ten ale odmítá synovu diagnózu, což se výrazně podepisuje na psychice chlapce s PAS. Chlapec pochází z neúplné rodiny. V současnosti navštěvuje běžnou 9. třídu ZŠ, kde je integrován s IVP a využívá asistenta pedagoga.

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

Příloha č. 5: Souhlasy k uveřejnění osobních příběhů

SOUHLAS


k uveřejnění osobního příběhu:

Souhlasím s uveřejněním osobního příběhu naší rodiny v diplomové práci.

Název práce: Sanace rodiny s dítětem s PAS

Autorka: Bc. Martina Seidlová

V Příbrami dne... 30.1.2015

.....


(Podpis zákonného zástupce dítěte s PAS)

SOUHLAS

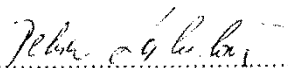
k uveřejnění osobního příběhu:

Souhlasím s uveřejněním osobního příběhu naší rodiny v diplomové práci.

Název práce: Sanace rodiny s dítětem s PAS

Autorka: Bc. Martina Seidlová

V Praze dne... 6.1.2015

.....


(Podpis zákonného zástupce dítěte s PAS)

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

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

Příloha č. 7: Základní údaje o APLA

Základní údaje o APLA:

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

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

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

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

Sdružení zajišťuje tyto služby:

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

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

APLA POSKYTUJE SLUŽBY NAPŘÍČ 4 RESORTY

1. ŠKOLSTVÍ

(ŠKOLSKÉ PORADENSKÉ SLUŽBY, SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ DIAGNOSTIKA)

2. ZDRAVOTNICTVÍ

(DIAGNOSTIKA, PSYCHIATRICKÉ A PSYCHOLOGICKÉ SLUŽBY)

3. SOCIÁLNÍ PÉČE

(9 SOCIÁLNÍCH SLUŽEB)

4. PODPORA ZAMĚSTNANOSTI

(EVROPSKÉ PROJEKTY ZAMĚŘENÉ NA ZAMĚSTNÁVÁNÍ OSOB SE ZDR. POSTIŽENÍM)



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

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

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

APLA Praha POSKYTUJE KOMPLEXNÍ SLUŽBY LIDEM S PAS A JEJICH RODINÁM

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

Organizační struktura APLA Praha:

Určuje a popisuje organizační řád

Organizační jednotky

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



Vedoucí zaměstnanci

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

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

Pracoviště APLA Praha

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

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

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

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

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

Ústavní 91, Praha 8 – Bohnice (respitní centrum a 1 domácnost DZR)

DOPORUČENÁ LITERATURA a filmy – VIZ NAŠE WEBOVÉ STRÁNKY

www.praha.apla.cz

www.facebook.com/apla.praha

www.autismus.cz

www.aspergeruvsvndrom.cz

www.twcm.cz

www.vzdelavani.apla.cz

APLA Praha je zřizovatelem dalších organizací:

Speciálně pedagogické centrum APLA (školská právnická osoba)

Nakladatelství PASPARTA, o.p.s.

Mateřská škola APLA (připravuje se)

AKR. 6/10. 2014



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

Rodina:

1. Jaký je celkový počet členů Vaší rodiny?
2. Kolik máte dětí s PAS? bez PAS?
3. Kolik let je Vašemu dítěti s PAS?
4. Kolik let je jeho sourozencům?
5. V jakém městě nebo vesnici Vaše rodina žije (město/ venkov + konkrétně)
6. Kolik bylo Vašemu dítěti, když se u něho zjistila PAS?
7. Jaký typ PAS má Vaše dítě?

Podpora:

8. Když jste zjistili, že s Vaším dítětem není vše v pořádku, kam jste se obrátili (název instituce/ jméno + obor lékaře)?
9. Jak dlouho trvalo, než byla určena diagnóza?
10. Jaké pro vás dostupné sociální služby jste využili nebo v současné době využíváte? Výčet služeb:
11. Kdo Vám opravdu pomohl (jaké služby)?
12. Využili jste služby/slужeb vždy v celém rozsahu nebo se jí/jich v průběhu času vzdali?

Jaký byl důvod ukončení služby?

13. Máte pocit, že se Vám v nějaké oblasti podpory nedostává? Kde konkrétně?

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

APLA:

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

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

Dostupnost:

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

Kolik za služby zaplatíte ročně?

Úskalí/ problémy:

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

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

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

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

Doporučení rodičů rodičům:

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

29. Čeho by se měli vyvarovat/ čemu předcházet?

30. Další praktická doporučení rodinám s dítětem s PAS?

Děkuji za Váš čas při vyplnění dotazníku!

Martina Seidlová

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

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

Orientační body:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

7. Prosím, soustředme se na to, co dovedu a ne na to, co nedovedu. Podobně jako jakýkoliv jiný člověk, nedokážu se učit v prostředí, kde je mi neustále dáváno najevo, že nejsem dost dobrý a že potřebuji “napravit”. Nechci zkoušet cokoli nového, když jsem si téměř jistý, že se to potká s kritikou – byť jakkoliv “konstruktivní”. Hledej mé silné stránky a najdeš je. Vždyť těch způsobů, jak něco zvládnout, je skoro vždy více než jedna “správná” cesta.

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

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

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

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

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

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

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

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

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