

UNIVERZITA KARLOVA

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Bakalářská práce

Podpora osob s poruchami autistického spektra v České republice

Support for People with Autism Spectrum Disorders in the Czech Republic

Vedoucí práce:

Mgr. Klára Laurenčíková

Datum:

2017

Autor:

Andrea Klikarová

Obor:

SPPG

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: **Podpora osob s poruchami autistického spektra v České republice** vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato bakalářská práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 18. 4. 2017

Andrea Klikarová

Poděkování

Mé poděkování patří především Mgr. Kláře Laurenčíkové za odborné vedení mé bakalářské práce, za cenné rady a připomínky. Dále bych chtěla poděkovat rodičům dětí s poruchami autistického spektra, kteří se zapojili do mého výzkumu v této oblasti.

Anotace:

Práce na téma „Podpora osob s poruchami autistického spektra v České republice“ je zaměřena především na zpracování informací k této problematice, které jsou přístupné ze zdrojů odborné literatury a internetu. Cílem této práce je zhodnocení možností a nástrojů podpory a péče o osoby s poruchami autistického spektra a analýza vývoje v této oblasti.

Práce vznikla díky studiu teoretických zdrojů a výzkumu provedeného na rodičích dětí s poruchami autistického spektra a díky konzultacím s odborníky v daném oboru.

První část – teoretická vymezuje co je autismus, jaké má příznaky, jaké existují diagnostické metody, a také seznamuje s historií péče o osoby s poruchami autistického spektra. Dále jsou zde popsány formy podpory osob s PAS v oblasti zdravotnictví, školství a v oblasti sociální.

Praktická část analyzuje názory rodičů dětí s PAS na specializovaná centra pro osoby s PAS a jejich služby, kteří prostřednictvím dotazníku vyjádřili svůj názor na danou problematiku. V diskusi pak dále odhalují souvislosti některých jevů.

Výsledkem je souhrnný pohled na problematiku péče o děti s poruchami autistického spektra a jejich rodiny. Vzhledem k rozsáhlosti tématu jsem se ve své bakalářské práci zaměřila na jeden konkrétní region, ze kterého vzešly výsledky mého výzkumu. Ostatní regiony bych ráda zpracovala do své závěrečné diplomové práce.

Poznatky zpracované v této práci by měly sloužit k lepší orientaci v dané problematice zejména rodičům dětí s poruchami autistického spektra, ale i studentům oboru speciální pedagogika.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, autismus, péče, podpora, sociální služby

Annotation:

The thesis “Support for people with autism spectrum disorders in the Czech Republic” focuses on data processing related to autism available from online sources and literature. The thesis seeks to assess support options and tools and care of people with autism spectrum disorders as well as to analyse evolution of this field. The thesis is based on theoretical sources, research among children with autism spectrum disorders and their parents and consultations with specialists in this field. The first, theoretical

part provides a definition of autism, describes its symptoms, existing diagnostic methods and presents the history of care of people with autism spectrum disorders. Further on, the thesis presents support for people with autism spectrum disorders in health-care, education and social welfare. The practical part analyses opinions of parents of children with ASD on centers specializing in ASD and their services. The parents expressed their opinions about problems connected with ASD. The discussion part reveals connections between some phenomena. The result is a comprehensive view on care of children with autism spectrum disorders and their families. Given the extensiveness of the topic, the bachelor's thesis provides results of research in a single region of the country. I intend to include other regions in my Master's thesis. Findings of the thesis are to improve awareness and knowledge of the topic, in particular of parents of autistic children as well as special education students.

Keywords: autism spectrum disorders, autism, care, support, social services

Obsah

1	Úvod	8
2	Problémy a cíle práce	10
2.1	Cíl a úkoly práce	10
2.2	Problémy práce.....	10
3	Teoretická část	11
3.1	Autismus jako pervazivní vývojová porucha	11
3.2	Příčiny autismu.....	12
3.3	Podstata a projevy autismu.....	13
3.3.1	Kognitivní oblast	13
3.3.2	Teorie centrální koherence	13
3.3.3	Koncepce poruchy teorie mysli	13
3.3.4	Koncepce emočně – motivační.....	14
3.3.5	Komunikační deficit	14
3.3.6	Sociální deficit.....	14
3.3.7	Deficit v oblasti představivosti	15
3.3.8	Stereotypní chování	15
3.4	Historie.....	16
3.5	Diagnostika	19
3.5.1	Přehled screeningových metod.....	20
3.5.2	Psychologické vyšetření dítěte s autismem	22
3.6	Diferenciální diagnostika poruch v rámci autistického spektra	23
3.6.1	Diagnostika podle MKN-10	23
3.7	Terapie.....	27
3.8	Systém péče a podpory osob s PAS	28
3.8.1	Oblast školství	28
3.8.2	Oblast zdravotnictví.....	31
3.8.3	Oblast sociální	32

4	Praktická část	43
4.1	Hypotézy	43
4.2	Metody a postup práce	43
4.2.1	Metoda dotazníku	43
4.3	Výzkumný vzorek	44
4.4	Zpracování dat.....	44
4.4.1	Analýza dotazníku na téma „Podpora osob s poruchami autistického spektra v České republice“	45
4.5	Diskuse.....	57
5	Závěr	61
6	Použité zdroje	63
7	Seznam grafů	67
8	Seznam tabulek	68
9	Seznam příloh	69

1 Úvod

Tématem této bakalářské práce je zmapování možností podpory osob s poruchami autistického spektra v České republice. Nezabývám se zde pouze problematikou samotných osob s PAS, ale předkládám komplexní pohled na rodinu takto znevýhodněného člověka. Protože zejména rodiče dětí s PAS se zasloužily o rozvoj péče v této oblasti tím, že samy začaly zakládat svépomocné skupiny a nestátní neziskové organizace, začaly sdružovat rodiče takto znevýhodněných dětí a navázaly spolupráci s odborníky na problematiku PAS.

Z historie víme, že péče o jakkoli zdravotně znevýhodněné procházela nerovnoměrnými a hlavně mnohdy názorově protichůdnými fázemi vývoje. A právě proto, že specializovaná péče konkrétně o osoby s PAS nemá u nás ani ve světě tradici měřenou na staletí, měli bychom si všimnout, jak rychle se v posledních 15-20 letech systém péče o zdravotně znevýhodněné posunul kupředu. Zásahu na tom mají všichni ti, kteří se přičinili o zrovnoprávnění zdravotně znevýhodněných osob a kladli důraz na dodržování základních lidských práv.

Součástí práce je charakteristika pervazivních vývojových poruch, příčin, projevů, metod diagnostiky a historického vývoje této diagnózy. Dále zde popisuji systém péče a podpory osob s poruchami autistického spektra, a to v oblasti školství, zdravotnictví a v sociální oblasti. Součástí všech oblastí jsou i aktuality na poli legislativy.

Téma své bakalářské práce jsem se po zvážení všech možností rozhodla omezit pouze na region Praha, a tomu jsem přizpůsobila i svůj výzkum. Je to zejména z toho důvodu, že rozsah bakalářské práce mi dává možnost položit základy problematiky osob s PAS se zaměřením na region Praha. Mým záměrem je však rozšířit práci o analýzu nabídky služeb pro osoby s PAS a o výzkum v dalších regionech do své diplomové práce.

Primárním cílem mé práce není hodnotit, ale spíše analyzovat dostupné informace, získat nové informace z výzkumu a aktualizovat poznatky z oblasti PAS. Všechny tyto aktivity povedou k neustálé aktualizaci informací, které použiji do dalšího výzkumu ke své diplomové práci, navíc mohu sledovat vývoj v této oblasti, který se dynamicky mění.

Přínos své práce spatřuji zejména ve snaze zpracovat co nejaktuálnější informace a data a dávat je do souvislostí. Moji kolegové – studenti speciální pedagogiky mohou použít mou práci jako vodítko do oblastí, ve kterých je naše profese nejvíce potřeba.

2 Problémy a cíle práce

2.1 Cíl a úkoly práce

Cílem mé práce je zmapovat nabídku služeb center specializovaných na problematiku PAS, porovnat je a kvantitativním výzkumem, konkrétně pak dotazníkovou metodou zjistit, zda rodiče dětí s PAS využívají služby těchto center pravidelně, jaké konkrétní služby využívají, zda využívají primárně bezplatné nebo hrazené služby, jaká věková kategorie dětí s PAS využívá služby diagnostiky nejvíce, zda jsou rodiče s nabídkou služeb spokojeni. Dalším cílem je zjistit, jaké ze specializovaných center využívají rodiče nejvíce, jakým způsobem se rodiče dozvídají o možnosti využití služeb těchto center, zda využívají i služby mimo tato centra a služby nabízené školou.

Výsledky výzkumu mi poslouží ke zmapování povědomí rodičů dětí s PAS o možnostech center specializovaných na tuto problematiku, úrovni a dostupnosti služeb těchto center. Pevně věřím, že na základě výsledků dotazníků budu moci pracovat s nejaktuálnějšími informacemi ze strany rodičů a případné vyvstalé problémy dále řešit.

2.2 Problémy práce

- Využívají děti s PAS a jejich rodiče pravidelně služby specializovaných center?
- Využívají děti s PAS a jejich rodiče primárně bezplatné nebo nadstandartní hrazené služby?
- Jaká věková kategorie dětí s PAS nejvíce využívá služby diagnostiky?
- Jaký je nejčastější způsob získání informace o možnosti využívání služeb specializovaných center u dětí s PAS a jejich rodičů?
- Jsou děti s PAS a jejich rodiče spokojeni s nabídkou služeb specializovaných center?
- Využívají ve větší míře služby specializovaných center děti 1-11 let nebo děti 12+?
- Jaké specializované centrum je dětmi s PAS a jejich rodiči nejnavštěvovanější?
- Využívají děti s PAS a jejich rodiče i služby nabízené mimo školu?

3 Teoretická část

3.1 Autismus jako pervazivní vývojová porucha

Do kategorie pervazivních vývojových poruch můžeme zařadit diagnózy s těžkými vývojovými poruchami, které se objevují již od raného dětství (první projevy se objevují od narození nebo mohou začít kolem 2-3 let věku dítěte). Charakteristickými rysy pervazivních vývojových poruch jsou stereotypní a rituální chování, porucha sociální interakce, komunikace a hry. Pervazivní, nebo také všepromikající, jsou tyto poruchy proto, že závažně narušují veškeré fungování postiženého člověka, tedy jeho fungování v oblasti sociálních vztahů, komunikace, myšlení, učení a představivosti. (Říčan, a další, 2006)

Se zařazením autismu do pervazivních vývojových poruch souhlasí jak Světová zdravotnická organizace, tak i Americká psychiatrická asociace. Obě tyto organizace vydali klasifikační manuály nemocí – Světová zdravotnická organizace vydala Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10) a Americká psychiatrická organizace vydala Diagnosticko-statistický manuál (DSM-IV) – oba manuály řadí autismus mezi pervazivní vývojové poruchy. (Jelínková, 2001)

Podle výzkumů trpí autismem muži více než ženy (4-5:1). S autismem se narodí 4-5 dětí na 10 000 porodů. (Thorová, 2006)

Nejčastějším současným onemocněním dětského autismu bývá v 75 % mentální postižení, ve 30 % epilepsie, ve 30 % zrakové postižení a ve 25 % postižení sluchu. U epilepsie se jedná o velké záchvaty (grand mal), při kterých dochází ke svalovým záškubům a ztrátě vědomí nebo lehčí formu, jako jsou mráкотné stavy, nepřítomnost, podivné chování. Co se týče projevů zrakové vady, jedná se u osob s autismem nejčastěji o refrakční vady a šilhání. U sluchových vad osob s autismem převládá problém zaměření pozornosti – osoby s autismem nedokáží rozlišit jednotlivé zvuky, vnímají pouze celkovou zvukovou kulisu. (Jelínková, 2001)

3.2 Příčiny autismu

Přesná příčina autismu nebyla dosud objevena. Vědci, kteří se snaží dokázat organickou příčinu autismu, odstartovali mnoho pokusů, zejména v oblasti neuroanatomie, neurochemie, neuropsychiatrie, neuropsychologie, či genetiky. Díky rozvoji technologií má zkoumání lepší výsledky, avšak variabilita projevů autismu komplikuje výzkumy a přináší velmi různorodé závěry. (Thorová, 2006)

V současnosti odsuzovaná teorie, se kterou se však operovalo až do sedmdesátých let minulého století, vinila ze vzniku autismu matky, respektive jejich emocionální chlad a nedostatek lásky při výchově. U těchto matek se dokonce ujal přívlastek „matka lednička“. (Thorová, 2006)

Většina současných hypotéz předpokládá roli dědičných vloh a různých vlivů prostředí, například infekčního onemocnění, záření nebo užívání léků během těhotenství. Výzkumy posledních let se zabývaly mimo jiné i vlivem látek obsažených v některých preparátech proti nevolnosti v těhotenství, ale výsledky nejsou přesvědčivé. (Thorová, 2006)

S jistotou lze říci, že autismus je neurologické onemocnění. Řada pokusů s neurochemickými procesy v mozku poukazuje na mozkové dysfunkce u osob s autismem. Tyto dysfunkce mají za následek rozvinutí autistického syndromu. Odborníci poukazují na to, že některé děti nemusí vykazovat známky neurologického poškození, ale přesto mají v mozku několik malfunkčních oblastí, zejména se pak jedná o centrum řeči a limbickou asociační oblast. (Jelínková, 2001)

Na konci devadesátých let se objevila nová teorie, která zčásti zasáhla i Českou republiku. Jedná se o teorii, která za příčinu autismu považuje očkování (trojkombinace zarděnky, spalničky, příušnice). Teorie gastroenterologa Wakefielda byla založena na tom, že očkování proti výše zmíněné triádě nemocí vyvolává zánět tenkého a tlustého střeva. Toxiny vzniklé ve střevech se dále dostanou do krve a odtud až do mozku, který následně poškodí. Teorii Wakefielda podpořil i fakt, že očkovací látka obsahovala thimerosal – konzervační látku, která obsahuje rtuť. Tato teorie, i když vyvolala silnou vlnu protestů, nikdy nebyla potvrzena. (Thorová, 2006)

O genetické příčině autismu se spekuluje již dlouho. Nicméně výzkumy stále nejsou na takové úrovni, aby dokázaly spolehlivě určit původce genetických příčin autismu. Ještě stále se vědcům nepodařilo objasnit mechanismus vzniku autismu z genetického pohledu. Co ale vědci dnes již vědí je fakt, že autismus nezpůsobuje jeden specifický gen, ale bude se jednat o kombinaci více genetických faktorů, což dokazuje i variabilita postižení autismem a různorodost symptomů tohoto postižení. (Thorová, 2006)

3.3 Podstata a projevy autismu

3.3.1 Kognitivní oblast

Autismus ovlivňuje především zpracování emočních a sociálních signálů. (Říčan, a další, 2006)

3.3.2 Teorie centrální koherence

U osob s autismem buď chybí, nebo je jen málo vyvinuta schopnost abstrakce. Vnímají prostředí jako celek, avšak se všemi detaily, které přitahují jejich pozornost. Svět se jim pak jeví jako „kaleidoskop“ – plný barev a tvarů, které jsou v neustálém pohybu a stávají se tak nesrozumitelnými. Toto ikonické vnímání má za následek ulpívání na přesnosti, potřeba stejnosti – projevuje se především v trvání na přesném časovém harmonogramu a přesném rozložení věcí v okolí. (Říčan, a další, 2006)

„Je zcela zřejmé, že lidé, kteří mají omezené (doslovné) vnímání a jsou extrémně vázání na realitu, mají nesmírné problémy s chápáním symbolů. Problém je v tom, že společnost je na symbolech závislá.“ (Jelínková, 2001 str. 16)

3.3.3 Koncepce poruchy teorie mysli

„Jako teorie mysli je označován laický soubor znalostí, názorů a přesvědčení o psychice vlastní i druhých lidí, který obecně užíváme v každodenních sociálních kontaktech a který nám umožňuje předvídat reakce druhých.“ (Říčan, a další, 2006 str. 209)

U dětí s autismem je tato oblast velmi zasažena. Nerozumí myšlení jiných lidí, nechápou ironii, vtip, lichocení, klam. Čin, který vykoná druhá osoba, pro ně zůstává pouze činem, bez schopnosti pochopit význam tohoto činu. (Jelínková, 2001)

3.3.4 Koncepce emočně – motivační

Problémem u osob s autismem může být i porucha navozování emočních vztahů s druhými lidmi. Některé teorie tvrdí, že se však jedná pouze o sekundární reakce na primární deficit porozumění. (Říčan, a další, 2006)

Děti s autismem se nerodí s vrozenou schopností interpretovat emocionální výrazy obličeje, jak popsal Darwin. Děti s autismem nerozumí emocím jiných osob, stejně jako nerozumí gestům, které druzí používají. Nerozumí dokonce ani zabarvení jejich hlasu. Odborníci tento problém se čtením myšlenek, pocitů a rozumění gestům nazývají sociální slepotou. (Jelínková, 2001)

3.3.5 Komunikační deficit

První z takzvané triády problémů autistického spektra je problém v oblasti komunikace. U osob s autismem se komunikační deficit projevuje zejména opožděným vývojem řeči (nemluví ve větách do 33 měsíců), má potíže se čtením a poruchy artikulace (cizí osoby do 5 let dítěti nerozumí). Dále může mít potíže se sluchovou analýzou slov (rozklad slov na písmena). (Thorová, 2006)

Existuje mnoho projevů problémů s komunikací u autistických dětí. Dítě může trpět totálním mutismem (až 50 %), ale může mít naopak bohatou slovní zásobu, kterou ale neumí používat, a řeč tak postrádá smysluplnost. Děti s autismem často používají vlastní žargon a mají problémy s dodržováním intonace a rytmu řeči. (Jelínková, 2001)

3.3.6 Sociální deficit

Druhým problémem z triády postižení je deficit v sociální oblasti.

Dítě s autismem je vůči okolí velmi uzavřené, samotářské, vyhýbá se očnímu kontaktu, nemazlí se a nenavazuje kontakt s vrstevníky. Jeho reakce v sociálních situacích jsou mnohdy nevhodné či nepřiměřené a jeví se jako netečné k projevům druhých lidí. (Jelínková, 2001)

V dětství mohou mít osoby s autismem potíže v sociálně hře (malý zájem + chybí reciprocita), chybí citové projevy (málo reaguje na podněty, osamělost). V dospělosti se jedná o nepatřičné či zvláštní chování (absence citlivých reakcí na podněty, dotěrnost,

dále narušení schopnosti konverzace, narušená schopnost navazovat přátelství). (Thorová, 2006)

3.3.7 Deficit v oblasti představivosti

Posledním z triády postižení dětí s autismem je deficit v oblasti představivosti. Do této skupiny problémů patří nejen problémy s představivostí, ale i omezené zájmy a stereotypní chování. (Jelínková, 2001)

Představivost úzce souvisí s nápodobou. Narušení této oblasti má negativní dopad na dítě s autismem, jelikož způsobuje problémy v oblasti hry, tedy základního stavebního kamene rozvoje osobnosti. Dítě navíc zachází například s hračkami velmi neobratně a nestandardně, často se taková manipulace s hračkami stává nefunkční. Děti často s předměty pouze manipulují bez porozumění účelu hračky – dítě hračku roztáčí, hází, bouchá s ní. (Thorová, 2006)

3.3.8 Stereotypní chování

Osoba s autismem má zvláštní nebo omezené zájmy, které vykonává s nepřiměřenou intenzitou. O jiné aktivity se nezajímá. Také trpí dlouhotrvajícími obsesemi nebo kompulzemi, které narušují běžný život a vyžadují léčbu. Dále trpí opakujícím se chováním (rituály, přílišné zaujetí pro předměty, odmítání změny). (Jelínková, 2001)

Celá řada autistických dětí používá motorické stereotypy, například opakované kývavé pohyby, chůzi po špičkách, plácání rukama. Problémem bývá zpravidla možnost přechodu motorických stereotypů v sebepoškození. (Jelínková, 2001)

Dalším typem stereotypního chování jsou stereotypy verbální, tedy opakování stejných slov, zvuků nebo otázek. (Jelínková, 2001)

Dítě může trpět i takzvanou odloženou echolalií, která se projevuje opakováním slov či delších výroků, které někdy dříve dítě zaslechlo, například v televizi. (Říčan, a další, 2006)

Stereotypy mohou přetrvávat i v jiných oblastech, například v oblasti zájmů (dítě shromažďuje informace týkající se úzké oblasti – jízdní řady vlaků nebo tramvají, každodenní údaje o počasí, informace o dinosaurech). Některé rituály jsou tak nápadné, že narušují běžný chod domácnosti (dítě odmítá jet jiným výtahem než obloženým

dřevem, jezdí pouze autobusem s červeným pruhem, při vstupu do místnosti musí opakovaně otevřít a zavřít dveře). (Jelínková, 2001)

„Stereotypní zájmy se velmi často promítají do kresebného projevu. Někdy je stereotypním a pervazivním zájmem kreslení samo.“ (Thorová, 2006 str. 119)

Autistické dítě vykazuje mnohem vyšší míru zaujetí, dále vyšší četnost opakování určitého tématu. Jedná se o opakování jednoho motivu ve všech kresbách dítěte – například zaujetí předměty každodenního života (umyvadlo, vysavač, hodiny). Vyžadování přerušování takové aktivity či rozšíření repertoáru kreseb mívá za následek problémové chování dítěte, které se projevuje zvýšenou agresí, křikem nebo sebepoškozujícími tendencemi, některé děti naopak vykazují větší pasivitu vůči okolí. (Thorová, 2006)

3.4 Historie

Autismus v jeho základní podobě je definován již půl století. Jako první se touto problematikou zabýval americký psychiatr Leo Kanner. Původně se profesor Kanner zabýval dětskou schizofrenií. Termín „autismus“ poprvé použil psychiatr Bleuler, který tak nazval „egocentrické myšlení typické pro schizofreniky“. Tento termín později použil Kanner, který si všiml zvláštního chování u skupinky dětí, jejichž projevy považoval za symptomy poruchy, kterou nazval časným infantilním autismem (early infantile autism – EAI). *„Názvem se Kanner snažil vyjádřit domněnku, že děti trpící autismem jsou osamělé, pohroužené do vlastního vnitřního světa, nezajímající se o svět kolem sebe, neschopné lásky a přátelství.“* (Thorová, str34,2006)

Jako většina typů postižení, tak i autismus se ve světě objevoval mnohem dříve, než posledních 50 let. Vzhledem ke svému nestandardnímu chování budili autisté pozornost. Ve starověku byly děti s autistickými projevy popisovány jako svaté děti, ve středověku jako děti posedlé ďáblem. Podle toho se s nimi zacházelo. (Jelínková, 2001)

V roce 1898 popsal psychiatr M. Barr případ autistického chování jako projevy echolalie. Barr považoval tyto projevy za transkortikální motorickou afázii. Zajímavé na

tom je, že diagnóza stanovená před více než sto lety, je velmi podobná současným teoriím projevů autismu. (Thorová, 2006)

Francouzský lékař Eduard Seguin v polovině 19. století, stejně jako v roce 1908 Theodor Heller, popsal případy osob s nápadnými projevy, které by se dnes daly považovat za projevy autismu. Do roku 1943 přišlo ještě nespočet teorií příčiny a diagnózy osob se zvláštními projevy, které dnes retrospektivně lze považovat za osoby s autistickými projevy. Až v onom roce 1943 vyřkl Kanner svou teorii, kterou jsem zmínila výše. (Thorová, 2006)

V roce 1944 přišel s dalším popisem podobného syndromu i vídeňský pediatr Hans Asperger. Syndrom považoval za poruchu osobnosti. S výsledky svého výzkumu vystoupil Asperger na Mezinárodním kongresu speciální pedagogiky v Amsterdamu v roce 1949, kde označil projevy v práci popsané za „autistickou psychopatii“. Tento název byl později nahrazen termínem Aspergerův syndrom. (Thorová, 2006)

V roce 1981 se britská lékařka Lorna Wingová zasloužila o rozšíření poznatků o autistických poruchách. Zájem o tuto problematiku podpořil i fakt, že se jí v padesátých letech narodila dcera s autistickými projevy. Wingová u svých pacientů popisuje tyto projevy: nedostatek empatie, malá schopnost dosáhnout přátelství, opakující se řeč, ulpívání zájmu na určitých předmětech, zvláštní držení těla. (Thorová, 2006)

V sedmdesátých letech vytvořil Kanner pod vlivem psychoanalýzy profil matky, jejíž dítě vlivem její výchovy bude spadat do skupiny autistických dětí. Podle Kannerova docházelo k dlouhodobému emocionálnímu „ochlazení“ dětí sobeckými rodiči. Termínem „matka lednička“ pak charakterizoval matku, která je emočně chladná, odtažitá, sobecká, odmítající pomoci svému dítěti. Tato Kannerova teorie se rozšířila do celého světa a měla velký vliv nejen na laiky, ale i na odbornou veřejnost. (Thorová, 2006)

Ve výčtu odborníků, kteří přikládali vinu za autistické projevy dítěte matce, byla například Margaret Mahlerová, která tvrdí, že všechny děti jsou první tři měsíce po narození autistické, a teprve na základě úlevy, kterou mu přináší matčin prs, obličej nebo hlas, se z něj stává „normální“ dítě. Pokud tedy osoba o dítě pečující nevytvoří pro

dítě mezi třetím a čtvrtým měsícem vřelé prostředí, dítě z autistické fáze nikdy nevyroste. (Thorová, 2006)

Dalším zastáncem teorie viny rodičů byl americký dětský psychiatr Bruno Bettelheim. Jeho názor se zakládá na domněnce, že sice existují určité organické faktory, které jsou v těle přítomny, ale rozvinou se pouze vinou chybného rodičovského postoje, který vyvolá autismus. (Thorová, 2006)

Výsledkem těchto teorií šedesátých a sedmdesátých let dvacátého století je smutná bilance odebraných dětí z rodin „emočně chladných“ rodičů, rozvrácená manželství, která se rozpadla na základě vzájemného obviňování z dané situace a ústavy přeplněné dětmi těchto rodičů. (Thorová, 2006)

V roce 1952 přišel Van Krevelen s požadavkem na důsledné zkoumání organické příčiny autismu. V šedesátých letech tedy vědci začali pátrat po jiných příčinách autistického chování. Mezi první psychology, kteří se zabývali testováním schopností a deficitů dětí s autismem byl Neil O'Connor a Arty Hermelin. (Thorová, 2006)

V padesátých a šedesátých letech se hlavním psychoterapeutickým proudem stal behaviorální přístup. Základem tohoto směru bylo učení Pavlova, Watsona a Wolpeho. Na základě tohoto učení začalo mnoho amerických psychologů pracovat s mentálně postiženými osobami s cílem posílit vhodné vzorce chování a odstraňovat nevhodné. Například C. B. Ferster byl jedním z prvních zastánců behaviorální terapie. Autismus vnímal jako vzácnou formu schizofrenie. (Thorová, 2006)

V šedesátých letech dochází ke vzniku prvních společností sdružující rodiče autistických dětí a odborníky. V roce 1962 vzniká společnost The national society for autistic children ve Velké Británii. V roce 1965 pak Autism society of America v USA. V roce 1967 The autism research institute v San Diegu. (Thorová, 2006)

Počátkem sedmdesátých let vznikl první státní program na pomoc autistickým dětem TEACCH program. Díky tomuto programu lze získat komplexní služby po celém světě, které se věnují dané problematice (diagnostika, vzdělávání, terapie, školení). Výsledkem zavedení tohoto programu bylo například rapidní snížení počtu dospělých osob s autismem žijících v ústavech sociální péče v Severní Karolíně z 40 - 80 % na 8 %. (Thorová, 2006)

V roce 1983 vznikla evropská nevládní nezisková organizace IAAE (International Autism Europe) se sídlem v Bruselu, která sdružuje asociace pečující o osoby s autismem. Dále vznikají i svépomocné rodičovské organizace. Tyto organizace většinou vydávají vlastní časopisy, pořádají konference nebo sestavují vzdělávací programy. V České republice existuje několik takových organizací, například Apla, Autistik nebo Rainman. (Thorová, 2006)

3.5 Diagnostika

Pro kvalitní diagnostické služby je zapotřebí dostatečné množství odborníků, kteří jsou schopni poruchy autistického spektra rozeznat. Jedná se zejména o kvalitní pediatry, dále psychiatry, psychology, neurology, logopedy, učitele a pracovníky pedagogicko-psychologických poraden a speciálně pedagogických center. (Říčan, a další, 2006)

Obava z diagnózy autismu může být patrná již kolem 9. měsíce věku dítěte, avšak zcela potvrdit ji můžeme až kolem 2. roku věku dítěte. Při podezření na tuto diagnózu je zapotřebí zaměřit se na problémy dítěte v oblasti sociální interakce, neverbální komunikaci a stereotypních rituálů. (Říčan, a další, 2006)

Při podezření na PAS u dítěte, dochází následně ke zhodnocení klinického obrazu dle kritérií MKN-10, následně srovnání se škálou CARS. Pokud CARS potvrdí diagnózu, dítě podstoupí psychologické a komplexní lékařské vyšetření, což zahrnuje laboratorní screening, screening vrozených metabolických vad, genetické vyšetření, ORL vyšetření, vyšetření na foniatrii, neurologické vyšetření, EEG a magnetickou rezonanci mozku. Následně pak dochází ke stanovení tíže postižení a rámcové prognózy, poté i vytvoření komplexního terapeutického plánu. (Hrdlička, a další, 2014)

Pro odborníky jsou nejčastějším, ale i nejvhodnějším pomocníkem screeningové metody, které nejsou nikterak složité. Bohužel je jich v České republice akutní nedostatek, zatímco ve světě odborníci pracují s celou řadou screeningových metod. (Říčan, a další, 2006)

3.5.1 Přehled screeningových metod

3.5.1.1 ABC – Autism Behavioral Checklist (1980)

ABC dotazník je určen pro rodiče dětí s autismem. Je tvořen tvrzeními, která rodiče buď potvrdí, nebo vyvrátí podle skutečnosti. Zaměřený je na smyslové vnímání, sociální interakci, chování a vyjadřovací schopnosti. (Thorová, 2006)

3.5.1.2 ADI-R Autism Diagnostic Interview – Revised (1994)

Tato metoda je založená na semistrukturovaném rozhovoru s rodiči osoby s projevy autismu. Nejspolehlivějších výsledků dosahuje, pokud je použit na dítě předškolního věku. Během testování hodnotíme oblast sociální interakce, kde hodnotíme neverbální chování, schopnost navazovat kontakt s vrstevníky a úroveň emočních dovedností. Dále oblast komunikace, kde sledujeme schopnost využívat abstraktní symboly a gesta. A nakonec i stereotypní tendence. (Říčan, a další, 2006) (Thorová, 2006)

3.5.1.3 ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule (1989)

Tato diagnostická metoda je využívána hojně u těch, u nichž vzniklo podezření na poruchu autistického spektra. Stejně jako v předchozím případě se i ADOS zaměřuje na fungování sledované osoby v oblasti sociální interakce a komunikace, kdy výsledky následně převádí na oficiální kritéria mezinárodní klasifikace nemocí. (Thorová, 2006)

„U metody ADOS volíme ze čtyř možných forem podle chronologického věku a úrovně vyjadřování sledované osoby. Forma 1 je určena pro děti, které nemluví nebo řeč používají jen velmi málo. Forma 2 je pro ty, kteří mluví ve větách, ale nikoli plynule. Pro děti, které jsou verbálně zdatné, je určena forma 3. Formu 4 používáme u verbálně zdatných dospívajících a dospělých. Bohužel chybí možnost otestovat nemluvící dospělé a dospívající.“ (Thorová, 2006 str. 265)

3.5.1.4 A.S.A.S. – The Australian Scale for Asperger's syndrome (1995)

Jak již z názvu vyplývá, jedná se o metodu, která zkoumá výskyt Aspergerova syndromu u dětí mladšího školního věku. Dotazník je rozdělen do 6 oblastí A-F (A- sociální a emoční schopnosti, B – komunikační schopnosti, C – kognitivní dovednosti, D – specifické zájmy, E- pohybové schopnosti, F – další charakteristiky). U oblastí A-E

jsou uvedena tvrzení, která rodič oboduje od 0 do 6 podle četnosti výskytu (0- zřídka, 6- často). U oblasti F rodiče pouze zaškrťávají, zda dítě vykazuje daný projev nebo nikoli. (Thorová, 2006)

3.5.1.5 ASQ – Autism Screening Questionnaire (1999)

Tento dotazník je určen pro rodiče dítěte s autismem. Je tvořen uzavřenými otázkami, na které rodiče odpovídají „ano“ nebo „ne“. Dotazník je zaměřen na oblast sociální interakce, ne komunikaci, jemnou a hrubou motoriku a schopnost řešení problémů. (Thorová, 2006)

3.5.1.6 AQ test – Kvocient autistického spektra (2001)

Tato metoda je zaměřena na riziko Aspergerova syndromu v adolescenci a dospělém věku. V dotazníku nalezneme 50 tvrzení, ke kterým jednoduše vpisujeme odpověď ano nebo ne, přičemž „ano“ znamená plný souhlas nebo částečný souhlas a „ne“ znamená plný nebo částečný nesouhlas. (Thorová, 2006)

3.5.1.7 CARS – Childhood Autism Rating Scale (1988)

Metoda CARS vznikla v rámci programu TEACCH na univerzitě v Severní Karolíně. Obsahuje celkem 15 položek (oblastí), ke kterým řadíme hodnotu 1 až 4 podle frekvence a intenzity projevů (1 - mírné, 4 - intenzivní). Výsledný skóre určuje stupeň závažnosti postižení. Do 30 bodů se nejedná o autismus, 30-36 bodů odpovídá lehké až středně těžké poruše, více než 36 bodů poukazuje na těžké postižení. (Thorová, 2006)

3.5.1.8 CHAT – Checklist for Autism in Toddlers (1992)

Metoda CHAT je rozdělena na dvě sekce. Oddíl A je část dotazníku, kterou vyplňují rodiče na základě osobní zkušenosti. Oddíl B vyplňuje pediatr při prohlídce dítěte v 18 měsících. Jedná se o tvrzení, ke kterým rodiče i pediatr vpisují pouze „ano“ nebo „ne“. (Říčan, a další, 2006)

3.5.1.9 DACH – Dětské autistické chování (2003)

Dotazník DACH je česká metoda, která slouží k orientačnímu vyšetření, nikoli přímo k diagnostice. Používá se u dětí od 18 měsíců do 5 let. Celkem má 74 položek

zaměřených na oblast vnímání, verbální a neverbální komunikaci, sociální interakci, motoriku, emoce a hru. Dotazník je tvořen tvrzeními, na která rodič odpovídá „souhlasí“ nebo „nesouhlasí“. (Thorová, 2006)

3.5.2 Psychologické vyšetření dítěte s autismem

Při prvním setkání se psycholog soustředí především na aktuální schopnosti dítěte. Úvodní rozhovor probíhá bez dítěte, pouze s rodiči. Rodiče si přinesou k pohovoru zprávy z minulých vyšetření (od psychiatra, ze SPC, z pedagogicko-psychologické poradny, od pediatra), případně různé kresby či školní práce. Psycholog důkladně sepíše rodinnou anamnézu dítěte, zjistí postoje rodičů k dítěti a názory rodičů na aktuální situaci. (Thorová, 2006)

Druhé setkání probíhá již s rodiči a dítětem, přičemž se dítěti ponechá prostor pro volnou činnost, během které je dítě psychologem pozorováno (trvá cca 30 minut). Psycholog dále pozoruje i sociální interakci dítěte s rodiči, výběr hračky, schopnost adaptovat se na novou situaci. (Thorová, 2006)

Další setkání probíhá formou řízené přímé práce s dítětem (cca 1 hodina), kdy psycholog testuje dítě, zejména pomocí IQ testů. Pokud dítě vykazuje špatnou koncentraci či známky stresu, je lepší provést vyšetření ve známém prostředí. (Thorová, 2006)

Při pozorování dítěte můžeme využít dotazník „Diagnostika dítěte s poruchou autistického spektra v herní situaci“, který je rozdělený na 10 oblastí zkoumání A-I (A- stereotypní tendence a symbolická kvalita hry, B- sociální aspekty symbolické hry, C- aktivita a hra, D – preference hraček podle sensorických podnětů, E – aspekty sociální interakce ve hře s rodiči, F – aspekty sociální interakce ve hře s vrstevníky, G – hra v kolektivu vrstevníků, H – role dítěte ve hře s dalším dítětem, CH – zvládnutí frustrace, konfliktu při hře, I – aspekty sociální interakce ve hře s experimentátorem). (Thorová, 2006)

Psychologické vyšetření dětí s autismem je velmi obtížné, hned z několika důvodů. Děti obtížně spolupracují nebo nespolupracují, pokud mají špatné interpersonální vztahy nebo jim chybí základní sociální normy. Výkonová motivace je minimální. Nová situace vzbuzuje v dítěti silnou úzkost, před kterou se brání prudkými výbuchy, nebo

stereotypními pohyby. Proto je na začátku vyšetření nutné navázat kontakt, vzbudit u dítěte důvěru a nechat pro oba procesy dítěti dostatek času. Pokud navázání kontaktu není možné (zejména u těžšího stupně postižení), můžeme využít pozorování volné hry. (Říčan, a další, 2006)

3.6 Diferenciální diagnostika poruch v rámci autistického spektra

3.6.1 Diagnostika podle MKN-10

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí patří autismus do skupiny „Pervazivní vývojové poruchy“ F84. Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci. (World Health Organization, 1996) (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2014)

3.6.1.1 F84.0 Dětský autismus

„Typ pervazivní vývojové poruchy, která je definována: (a) přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje, manifestujícího se před věkem tří let, a (b) charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie, kterými jsou reciproční sociální interakce, komunikace a opakující se omezené stereotypní chování. K těmto specifickým diagnostickým rysům dále přistupuje běžně škála dalších nespecifických problémů, jako fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti (temper tantrum) a agrese namířená proti sobě.“ (World Health Organization, 1996)

Dětský autismus je diagnóza, kterou můžeme u dítěte určit před 3. rokem života. Má různé stupně závažnosti (od mírné k těžké formě). Děti s tímto typem autismu vykazují problémy ve všech třech oblastech tzv. „triády“ (poruchy v komunikační a sociální oblasti, poruchy představitosti), a k tomu vykazují jiné bizarní či abnormální chování. Typickými projevy jsou nedostatečná reakce na emoce ostatních lidí, nízká úroveň jazykových schopností, nedostatečná gestikulace, stereotypní chování a zájmy a odpor ke změnám. (Thorová, 2006)

3.6.1.2 F84.1 Atypický autismus

„Typ pervazivní vývojové poruchy, která se odlišuje od dětského autismu buď věkem začátku, nebo tím, že nespĺňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria. Tato podpoložka by měla být použita tam, kde je abnormální a porušený vývoj až po třetím roku věku, a kde není dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí psychopatologie požadované pro diagnózu autismu (porucha reciproční sociální interakce, porucha komunikace a opakující se omezené stereotypní chování) i přes přítomnost charakteristických abnormalit v jiných oblastech. Atypický autismus vzniká často u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.“ (World Health Organization, 1996)

Jak již byl řečeno výše, ve výňatku z Mezinárodní klasifikace nemocí – atypický autismus lze charakterizovat dobou vzniku, tj. po 3. roce života, dále je u této diagnózy prokazatelně nenaplněna podstata tří základních kritérií dětského autismu (problémy v oblasti komunikace, sociálních vztazích a představitosti). Žádná z těchto oblastí není výrazně narušena. Podle některých odborníků patří do této kategorie i děti, které mají závažné problémy v oblasti komunikace a sociálních vztahů, ale nejedná se o tak hluboké problémy, jako u klasického autismu. Celkově pak lze očekávat i lepší prognózu do dospělosti. (Říčan, a další, 2006) (Thorová, 2006) (Hrdlička, a další, 2014)

3.6.1.3 F84.2 Rettův syndrom

„Stav až dosud zjištěný pouze u dívek s obvyklým začátkem ve věku 7-24 měsíců. Po období časného vývoje, probíhajícího normálně, se objevuje částečná nebo pozvolná ztráta řeči a porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou, současně se zástavou růstu hlavy. Ztráta účelných pohybů rukou, stereotypní krouživé pohyby rukou a spontánní hyperventilace jsou charakteristické. Je zastaven vývoj hraní a vývoj sociální, ale sociální zájmy mají tendenci se udržovat. Ataxie trupu a apraxie se začíná vyvíjet od čtyř let a často následují choreoatetoidní pohyby. Téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace.“ (World Health Organization, 1996)

Rettův syndrom postihuje pouze dívky. Příčinou tohoto syndromu je v 77-80 % gen MECP2, který je situován na raménku chromozomu X a byl objeven v roce 1999 v USA. U Rettova syndromu dochází u dívek k abnormálnímu vývoji až po 5. měsíci

života (do té doby vše v pořádku). Dominujícím problémem je porucha řeči, která se buď nerozvine vůbec, nebo postupně dojde k úplné ztrátě. Dále dochází k postupné ztrátě již nabytých dovedností, ke ztrátě sociálních vazeb, k poruše koordinace, ke zhoršené kvalitě dýchání. U dívek s Rettovým syndromem dochází k prudkému střídání nálad (záchvaty pláče, záchvaty křiku nebo smíchu). Dále se u nich rozvíjí stereotypní pohyby rukama, tzv. „mycí pohyby“. Přibližně 80 % dívek s Rettovým syndromem má epilepsii jako přidružené onemocnění.

Dívky s Rettovým syndromem se dožívají 40-50 let a v průběhu stárnutí u nich dochází ke zlepšení sociálních vazeb, komunikace a k utlumení intenzity stereotypních pohybů. (Thorová, 2006) (Říčan, a další, 2006)

3.6.1.4 F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha

„Typ pervazivní vývojové poruchy, která je charakterizována tím, že po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců. Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu. V některých případech může být porucha v určitém spojení s encefalopatií, ale diagnóza by měla být založena na projevech chování.“ (World Health Organization, 1996)

Dezintegrační porucha se projevuje emoční labilitou, záchvaty vzteku, problémy se spánkem, agresivitou, úzkostí, dráždivostí.

Dítě s dezintegrační poruchou odpovídá normálnímu vývoji po dobu minimálně 2 let, poté nastává prudký regres nabytých dovedností, jehož příčinu neznáme. Dochází tak ke zhoršení dovedností v oblasti komunikace a sociálních vztahů a nastupuje chování typické pro autistické děti. Po určité době může dojít k opětovnému zlepšení, avšak norma již nikdy není dosažena. (Thorová, 2006) (Hrdlička, a další, 2014)

3.6.1.5 F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

„Tato porucha je špatně definovatelná s nejistou nozologickou validitou. Položka označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém

tkví v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování. Po stimulanciích se nezlepšuje (na rozdíl od dětí s normální inteligencí) a může docházet k těžkým dysforickým reakcím (někdy doprovázeným psychomotorickou retardací) po podání psychostimulancií a v dospívání jeví hyperaktivita sklon k nahrazení sníženou aktivitou (což u hyperkinetických dětí s normální inteligencí nebývá). Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění, ať již specifických nebo globálních. Do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku, není známo.“ (World Health Organization, 1996)

Tato porucha nenaplní podstatu diagnózy autismu, dětské dezintegrační poruchy a hyperkinetické poruchy. Od klasického pojetí autismu se liší zejména v oblasti sociálních vazeb, kdy dochází k běžnému očnímu kontaktu, k navazování přátelských vztahů s vrstevníky, ale i ke sdílení emocí. Problém této diagnózy spočívá zejména v těžké motorické hyperaktivitě, kdy dítě prožívá silný motorický neklid (běhá, skáče, rychle střídá činnosti, je aktivní i v situacích, kdy se očekává relativní klid). Dále dochází ke stereotypnímu chování, které se může projevit opět buď motorickými pohyby (poklepávání rukou), nebo například opakovaným sebepoškozováním. (Thorová, 2006)

3.6.1.6 F84.5 Aspergerův syndrom

„Porucha nejisté nozologické validity, charakterizovaná tímž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Liší se od autismu hlavně tím, že není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Tato porucha je často spojena se značnou nemotorností. Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti. V časně dospělosti se občas vyskytují psychotické epizody.“ (World Health Organization, 1996)

Aspergerovým syndromem trpí více chlapci (8:1). Oproti klasickému autismu zde chybí těžká vada řeči. Dítě s Aspergerovým syndromem sice neudrží linii rozhovoru a často hovoří v dlouhých monolozích, při kterých nebere ohledy na reakce posluchačů, ale žádná z vad řeči není zcela dominantní a výrazná. Dále u těchto dětí přetrvávají poruchy neverbální komunikace - dítě není schopné navázat oční kontakt, používat gesta, nezná

distanční zóny své ani druhých lidí. Děti s touto diagnózou neprojevují zájem o hru s jinými dětmi, dokonce zde můžeme pozorovat totální absenci přátelských vztahů s vrstevníky. Inteligence u těchto dětí bývá nenarušena.

Typické pro děti s Aspergerovým syndromem jsou úzké zájmy, zejména technického rázu, například zájem o stroje, vlaky, počítače apod. Dítě se dokáže o jedné věci naučit veškeré informace, bohužel ale nerozlišuje jejich důležitost.

Kromě výrazné neobratnosti, která ale postihuje děti se všemi typy autismu, mají dále přidružené specifické poruchy učení, zejména dyskalkulii a dysgrafii.

V dospělosti vedou běžný samostatný život a zvládají všechny složky sebeobsluhy. Přetrvává však jakési podivínství pro okolí, ochuzení sociálních vazeb a je nutno využívat i nadále psychiatrických služeb. (Říčan, a další, 2006) (Hrdlička, a další, 2014)

3.6.1.7 F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Tato kategorie se v Evropě příliš neužívá, zejména kvůli tomu, že tato diagnóza není přesně definována, chybí popis diagnostických kritérií.

Lze do této kategorie zařadit dítě, které sice vykazuje některé autistické rysy, ale jedná se spíše o hraniční hodnoty. Může sem tedy spadat dítě s narušenou komunikační schopností či sociální interakcí. Obvykle sem zařazujeme dítě s mentální retardací, s vývojovou dysfázií, s poruchou pozornosti nebo hyperaktivity, dále děti s malou schopností rozeznat fantazii a realitu (porucha kognitivní schopnosti).

Všechny děti zařazené do této kategorie vykazují hraniční symptomy okraje autistického spektra, žádný symptom ale nepřevládá a není natolik výrazný, aby se jednalo o autismus jako takový. (Thorová, 2006)

3.7 Terapie

Jedna z možných terapeutických cest léčby autismu je farmakoterapie. Vzhledem k tomu, že dosud nebyla nalezena uspokojivá a účinná farmakologická léčba jádrových příznaků autismu, tj. narušení řeči, sociální izolace a abnormalita v zájmech, používá se farmakoterapie pouze ke zmírnění některých projevů narušení chování autisty, jako je například agresivita, stereotypie, hyperkinetický syndrom nebo deprese.

Na příznaky obsese a deprese se používají specifické serotoninergní antidepresiva, k mírnění příznaků hyperkinetického syndromu se předepisují stimulantia a antipsychotika, ke snížení agresivity lithium nebo valproát, ke snížení úzkosti buspiron, na poruchy spánku pak melatonin.

3.8 Systém péče a podpory osob s PAS

3.8.1 Oblast školství

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních nám přibližuje roli poradenských zařízení při diagnostice a následné péči o žáky s PAS. V této vyhlášce jsou zakotvena zejména dvě pracoviště, a to pedagogicko-psychologická poradna a speciálně pedagogické centrum. Obě tato centra poskytují služby na žádost žáka, zákonného zástupce žáka, školy nebo jiného školního zařízení na základě rozhodnutí orgánu veřejné moci. Přispívají k vytvoření vhodných podmínek pro rozvoj žáků, k naplňování jejich vzdělávacích potřeb, k doporučování vhodných podpůrných opatření, k prevenci a řešení vzdělávacích a výchovných obtíží, a dále jako metodická podpora pedagogů.

Pedagogicko-psychologická poradna uskutečňuje svou činnost ambulantně na pracovišti poradny. Jejím úkolem je zejména zajistit připravenost žáků na povinnou školní docházku, zajistit speciální vzdělávací potřeby žáků na základě výsledků diagnostiky a návrh na podpůrná opatření pro tyto žáky. Dále vydává zprávy o doporučení k zařazení žáka do školy, poskytuje přímou intervenci, poradenské služby žákům se zvýšeným rizikem školní neúspěšnosti, poradenské služby žákům odlišného kulturního prostředí, metodickou podporu školy, kariérové poradenství, poradenskou podporu zákonným zástupcům a prostřednictvím metodiky i prevenci rizikového chování.

Speciálně pedagogické centrum vykonává své služby ambulantně na pracovišti centra nebo na návštěvách ve školách nebo v rodinách. Poskytuje především poradenské služby při výchově a vzdělávání žáků se zdravotním znevýhodněním. Dále zajišťuje připravenost žáků na povinnou školní docházku, připravuje podklady pro nastavení podpůrných opatření a zařazení do školy, poskytuje kariérové poradenství, metodickou podporu škole a poradenské služby zákonným zástupcům žáků. (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2016b)

Vzhledem ke vzrůstající tendenci a snaze o integraci a inkluzi znevýhodněných žáků do běžných škol, se mění podmínky vzdělávání těchto žáků. Okruh možností se postupně rozšiřuje. Dle vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných by se mělo přihlížet na vyjádření žáka ohledně jeho vzdělávání. Veškerá opatření musí být v souladu se zájmem žáka.

V současné době lze žáka s poruchami autistického spektra umístit do mateřské školy běžné nebo speciální, do základní školy běžné, praktické nebo speciální, na střední školu a na vysokou školu, též přichází v úvahu domácí vzdělávání.

Úkolem předškolního vzdělávání je doplňovat rodinnou výchovu, pomáhat zajistit dítěti prostředí s dostatkem podnětů, které jsou důležité pro další rozvoj dítěte. Je důležité nadále obohacovat denní režim dítěte, vést dítě k celkovému rozvoji osobnosti a motivovat ho k učení. Dítě v předškolním věku může být vzděláváno formou individuální integrace, skupinové integrace nebo v mateřské škole pro děti se zdravotním znevýhodněním. (Čadilová, a další, 2008)

Na základní škole má již dítě jasně stanovenou diagnózu, a proto je hlavním úkolem celého týmu (rodiče, učitelé, psycholog, speciální pedagog) hledání neoptimálnějšího řešení konkrétních situací. Žák s PAS může navštěvovat běžnou základní školu s tím, že může využít služby asistenta pedagoga, nebo může navštěvovat speciální třídu pro žáky se zdravotním znevýhodněním při běžné základní škole. (Čadilová, a další, 2008)

Na střední školu se obvykle hlásí žáci s Aspergerovým syndromem, kteří mají velmi dobrý intelekt a většinou mimořádné nadání v některé oblasti. Určité procento žáků s PAS nemá předpoklad pro další studium vzhledem k míře handicapu. Žáci s PAS, kteří se dostanou na střední školu, si většinou zvolí prakticky zaměřenou školu, ale mohou navštěvovat i všeobecné gymnázium, kde mohou využít služeb asistenta pedagoga. Ti, co nenastoupí na střední školu, mohou navštěvovat denní nebo týdenní stacionáře, či najít uplatnění v některé z chráněných dílen. (Čadilová, a další, 2008)

Individuální vzdělávání znamená to, že se žák nemusí pravidelně účastnit výuky ve škole. Tento typ vzdělávání musí povolit ředitel školy, na kterou se žák s PAS dostal v případě, že vedou k tomuto rozhodnutí závažné důvody a jsou zároveň zajištěny

dostatečné podmínky pro tento typ vzdělávání. Žák pak dochází do školy vykonat zkoušky za jednotlivá pololetí. (Čadilová, a další, 2008)

Z vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáku se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných se v přihlášce č. 1 dozvíme o nových opatřeních ve vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, jehož nástrojem má být katalog podpůrných opatření, který se člení dále na podpůrná opatření 1. – 5. stupně (od mírných obtíží až po nejvyšší míru přizpůsobení organizace). V katalogu podpůrných opatření jsou ke každému stupni přiřazena patřičná opatření, která se týkají metody a organizace výuky, vytvoření a uplatnění individuálně vzdělávacího plánu, personální podpory žáka, hodnocení žáka, výstupy vzdělávání žáka, úprava zařízení, úprava podmínek přijímání a ukončování vzdělání a pomůcky. (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2016a)

Ve vyhlášce č. 27/2016 Sb. není opomenuto ani vyjmenování pomůcek speciálně pro žáky s jednotlivými typy postižení. Žáci s podporou ve vzdělávání z důvodu poruch autistického spektra mají nárok na tyto pomůcky: laminátor, speciální software, pomůcky pro nácvik sociálních dovedností, manipulační pomůcky, komunikátor, program pro alternativní komunikaci, barevné koberce a jiné barevné pomůcky, speciální učebnice a sešity, deníky, scénáře a pc / tablet. (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2016a)

Dále žák může využít poradenskou pomoc školy, služby asistenta pedagoga či dalšího pedagogického pracovníka (tlumočníka nebo přepisovatele).

„Asistent pedagoga poskytuje podporu jinému pedagogickému pracovníkovi při vzdělávání žáka či žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v rozsahu podpůrného opatření nebo podle § 18 odst. 1. Asistent pedagoga pomáhá jinému pedagogickému pracovníkovi při organizaci a realizaci vzdělávání, podporuje samostatnost a aktivní zapojení žáka do všech činností uskutečňovaných ve škole v rámci vzdělávání, včetně poskytování školských služeb. Asistent pedagoga pracuje podle potřeby se žákem nebo s ostatními žáky třídy, oddělení nebo studijní skupiny podle pokynů jiného pedagogického pracovníka a ve spolupráci s ním. Hlavními činnostmi asistenta pedagoga jsou a) pomoc při výchovné a vzdělávací činnosti a pomoc při komunikaci se

žáky, zákonnými zástupci žáků a s komunitou, ze které žák pochází, b) pomoc žákům v adaptaci na školní prostředí, c) pomoc žákům při výuce a při přípravě na výuku; žák je přitom veden k nejvyšší možné míře samostatnosti, d) nezbytná pomoc žákům při sebeobsluze a pohybu během vyučování a při akcích pořádaných školou mimo místo, kde škola v souladu se zápisem do školského rejstříku uskutečňuje vzdělávání nebo školské služby, e) další činnosti uvedené v jiném právním předpise.“ (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2016a)

3.8.2 Oblast zdravotnictví

Oblast zdravotnictví je v této problematice důležitá zejména kvůli diagnostice. Jak jsem zmínila v této práci výše, existuje mnoho diagnostických metod. Včasná diagnostika je základem úspěchu. V současné době existuje v České republice jen omezený počet zařízení specializovaných na problematiku PAS, což má za následek přeplněnost zařízení i dlouhé objednací doby pacientů. Jedním z těchto zařízení je například Dětská psychiatrická klinika 2. LF UK a FN Motol. Zde se lékaři zabývají diagnostikou a terapií duševních poruch dětí a dospívajících do 18 let. Jedná se o jediné samostatné klinické pracoviště v oboru dětské psychiatrie v České republice. Klinika je známá především svými výsledky v diagnostice dětí s poruchami autistického spektra a poruch příjmu potravy. Dalšími zařízeními jsou Oddělení dětské psychiatrie Thomayerovy nemocnice v Praze, Oddělení dětské psychiatrie a psychologie Fakultní nemocnice v Brně, Oddělení dětské psychiatrie v Psychiatrické nemocnici Havlíčkův Brod, Oddělení dětské psychiatrie v Krajské nemocnici Liberec, Dětská psychiatrická nemocnice Louny, Oddělení dětské psychiatrie Psychiatrické nemocnice v Kroměříži, Dětská psychiatrie při Psychiatrické nemocnici Bohnice nebo Dětská psychiatrická nemocnice Opařany.

Ministerstvo zdravotnictví České republiky zasahuje do oblasti péče a podpory osob s PAS díky Programu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením, který je součástí Národního plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením (nyní platná metodika na období let 2015-2020). Díky tomuto programu mohou zažádat o státní dotace různé organizace, např. spolky, ústavy a obecně prospěšné společnosti, kdy prioritou programu je například podpora vzniku dobrovolnických center, podpora zlepšení podmínek využitelnosti zdravotní péče

osobami se zdravotním postižením, respektování potřeb osob s postižením, podpora vzniku informačních materiálů o problematice osob se zdravotním postižením, podpora center rehabilitace s důrazem na specializaci pro jednotlivé skupiny osob se zdravotním postižením, kdy jedním z kritérií posouzení žádosti je i dodržení cílů a priorit dotačního programu.

3.8.3 Oblast sociální

3.8.3.1 Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením je jednou z velmi významných smluv o lidských právech a základních lidských svobodách, která vychází z principu rovnoprávnosti a zaručuje osobám se zdravotním postižením plné uplatnění všech lidských práv. V této smlouvě jsou vyzdvihnuty obecné zásady respektu lidské důstojnosti, zákazu diskriminace a rovnosti příležitostí osob se zdravotním postižením. Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením přijalo Valné shromáždění OSN dne 13. 12. 2006. Signatáři zastupující Českou republiku podepsali tuto smlouvu v sídle OSN v New Yorku dne 30. 3. 2007, v platnost pak Úmluva o právech osob se zdravotním postižením vešla dne 28. 10. 2009.¹

3.8.3.2 Podnět k řešení situace života osob s poruchami autistického spektra a jejich rodin

Dne 8. 2. 2016 vzala Vláda české republiky usnesením č. 111 na vědomí „Podnět k řešení situace osob s poruchami autistického spektra a jejich rodin“, který vypracoval Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. Na základě tohoto podnětu byl již publikován Komunikační soubor (viz níže kapitola 3.8.3.2.1 Komunikační soubor PAS), jehož úkolem je usnadnit komunikaci veřejnosti s osobami s PAS a naopak. Dalšími dílčími cíli jsou zavedení sledování varovných signálů a odchylek ve vývoji dítěte v rámci preventivních prohlídek u pediatra, podporování rozvoje dětské psychiatrie,

¹ Úmluva o právech osob se zdravotním postižením:

http://www.mpsv.cz/files/clanky/28419/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf

standardizování činnosti a postupů práce poradenských pracovníků ve školských poradenských zařízeních, nastavení optimálních standardů pro chráněné bydlení osob s PAS, vypracování metodiky řešení krizových situací osob s PAS a jejich rodin, vytvoření podmínek pro zavedení postgraduálního vzdělávacího programu ABA terapie (viz níže kapitola 3.8.3.2.2 Postgraduální vzdělávací program ABA terapie). Všechny tyto cíle by měly být vypracovány do poloviny roku 2017. (Vláda české republiky, 2016)

Komunikační soubor PAS

Komunikační soubor představuje materiály, které mají výrazně usnadnit komunikaci veřejnosti – odborné i laické – s osobami s autismem a naopak. Pomůže změnit chování společnosti k lidem s tímto handicapem.

Tyto materiály vycházejí ze zkušeností lidí s různými typy zdravotního postižení, kteří shodně uvádějí, že jsou často vystaveni ponižování a snižování lidské důstojnosti v případech, kdy jsou v důsledku stigmatizace postižení považováni za slaboduché a podle tohoto deklasujícího přístupu se s nimi jedná. Jak uvádí NRZP ČR: „*Jedná se o hluboce zakořeněný problém – neschopnosti většinové veřejnosti komunikovat s osobami se zdravotním postižením.*“ *Tuto situaci se v roce 2006 snažila NRZP ČR napravit osvětovým projektem, kdy vytvořila DESATERA KOMUNIKACE pro nejčastější typy zdravotního postižení, s cílem pomoci veřejnosti s bezproblémovou komunikací s lidmi se zdravotním postižením. Základní sadu DESATER doplnilo v roce 2008 díky iniciativě APLA-JM Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra.*“ (Vláda České republiky, 2016) (Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2017)

Postgraduální vzdělávací program ABA terapie

Aplikovaná behaviorální analýza vychází z principů učení a chování a zabývá se funkčním vztahem mezi prostředím a lidským chováním. Na základě analýzy zjišťuje, proč určité chování vzniká a jak je možné jej modifikovat. Pomocí metodologie pak zlepšuje komunikaci a sociální interakci.

Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity získala jako první v České republice akreditaci od Mezinárodního výboru pro certifikaci behaviorálních analytiků (BACB)

k realizaci postgraduálního studia behaviorální analýzy. Jedná se o čtyřsemestrální program celoživotního vzdělávání ve formě kombinovaného studia pro absolventy vysokoškolského studia oboru psychologie a oborů zaměřených na vzdělávání. Absolventi získají díky atestacím mezinárodně uznávané vzdělání v aplikované behaviorální analýze. (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2016c)

3.8.3.3 Finanční podpora osob s PAS

Příspěvek na péči upravuje Zákon č. 108/2006 Sb. , o sociálních službách.

„Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8 zákona o sociálních službách. Stupeň závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat, a potřeby každodenní mimořádné péče jiné fyzické osoby u osob do 18 let věku a potřeby každodenní pomoci, dohledu nebo péče jiné fyzické osoby u osob starších 18 let věku. Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se nehodnotí u osob do 18 let).“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006)

Výše příspěvku (od 1. 8. 2016):

Příspěvek na péči o osobu mladší 18 let	
Stupeň postižení	Výše příspěvku
I. stupeň	3300 Kč/ měsíčně
II. stupeň	6600 Kč/ měsíčně
III. stupeň	9900 Kč/ měsíčně
IV. stupeň	13200 Kč/ měsíčně

Tabulka 1 - výše příspěvku na péči pro osoby mladší 18 let, platná od 1. 8. 2016

Příspěvek na péči o osobu starší 18 let	
Stupeň postižení	Výše příspěvku
I. stupeň	880 Kč / měsíčně
II. stupeň	4400 Kč/ měsíčně
III. stupeň	8800 Kč /měsíčně
IV. stupeň	13200 Kč/ měsíčně

*Tabulka 2 - výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let, platná od 1. 8. 2016
(Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017c)*

Vláda přijala novelu zákona o sociálních službách, která nabyde účinnosti 1. 1. 2018. V této novele bude nově ukotveno navýšení výše příspěvku na péči ve IV. stupni (úplná závislost) z 13 200Kč na 19 200Kč. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017b)

3.8.3.4 Sociální služby

Tato oblast podpory je zakotvena v Zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ze dne 14. března 2006, doplněný Vyhláškou č. 505/2006 Sb. ze dne 15. listopadu 2006.

„(1) Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci (dále jen "osoba") prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách. (2) Tento zákon dále upravuje předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka, pokud vykonává činnost v sociálních službách nebo podle zvláštních právních předpisů při pomoci v hmotné nouzi, v sociálně-právní ochraně dětí, ve školách a školských zařízeních, u poskytovatelů zdravotních služeb, ve věznicích, v zařízeních pro zajištění cizinců a v azylových zařízeních. (3) Tento zákon se použije na právní vztahy, které nejsou upraveny přímo použitelným předpisem Evropské unie.“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006)

Oblast sociálních služeb se dále rozděluje na tři dílčí oblasti, a to oblast sociálního poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální poradenství se

dále dělí na sociální poradenství základní a odborné. Základní poradenství zajišťují všichni poskytovatelé sociálních služeb. Odborné sociální poradenství je pak zaměřené na speciální skupinu klientů – například na osoby s tělesným, mentálním, zrakovým nebo sluchovým postižením.

Dále můžeme sociální služby rozdělit podle formy poskytování těchto služeb na pobytové služby, ambulantní služby a terénní služby. *„Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb. Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování. Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.“* (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006)

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006)

Službami sociální péče jsou: osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotních zařízeních lůžkové péče.

„Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006)

Mezi služby sociální prevence patří: raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy a sociální rehabilitace.

Většinu z výše uvedených služeb sociální péče a služeb sociální prevence lze využít pro osoby s poruchami autistického spektra. Rodiče jistě uvítají, že některé ze služeb jsou poskytovány zcela zdarma (sociální poradenství, raná péče, krizová pomoc, terénní programy). (Matoušek, a další, 2010)

Osobně mám velmi dobrou zkušenost se službou sociální prevence. Jedná se o poskytovatele služeb sociální rehabilitace Pestrou společnost, o.p.s. Do Pestré společnosti jsem se dostala na praxi v zimním semestru 2016/2017.

Pestrou společnost založili v roce 2009 Michal a Klára Pragerovi, společně s trenérkou Michaelou Perčinovou. Vizí, proč založit takovou organizace, se řídí dodnes – výcvik asistenčních a vodících psů bez použití kotců (tzv. bezkotcová metoda). V praxi to znamená, že si předvychovatelé a trenéři jednoduše „adoptují psa“, kterého mají v péči, kde tito psi žijí ve společné domácnosti se svými trenéry, a až následně po celém procesu výcviku se pes vrací buď do původní rodiny, které patří, nebo se přidělí novému klientovi, pro kterého byl vycvičen. Pes je tak vychováván a cvičen v přirozeném prostředí domova. Jde o to vyhnout se nechtěným zlovykům a nevykonávat na psech větší příkoří, než je nutné – pes si musí zvyknout na chod domácnosti, na veškeré zvuky, věci a osoby, které ho budou obklopot.

Pestrá společnost, o.p.s. se jako jediná společnost v ČR může pochlubit mezinárodně akreditovaným přirozeným bezkotcovým výcvikem asistenčních psů u celosvětově uznávané asociace Assistance Dogs International a Assistance Dogs Europe. Splnit podmínky pro uznání této akreditace jsou nesmírně náročné, a proto si klient může být jistý tím, že bude o jeho psa opravdu dobře postaráno.

Pestrá společnost se zabývá výcvikem asistenčních, vodících, signálních a canisterapeutických psů, určených pro osoby všech věkových kategorií s různými typy

postižení – zrakové, sluchové, tělesné, mentální a kombinované. Mezi klienty patří děti po dětské mozkové obrně, osoby s poruchami autistického spektra, osoby se záchvatovým onemocněním (epilepsie), osoby s roztroušenou sklerózou, osoby po prodělané cévní mozkové příhodě a po těžkých autohaváriích. Asistenční a vodící psi pomáhají klientům především v každodenním životě a všech jeho činnostech – podávání předmětů, cvičení jemné a hrubé motoriky, orientace v prostoru, opora při chůzi, oblékání, otevírání dveří apod. Signální pes částečně nahrazuje klientovi ztracenou schopnost slyšet tím, že jej upozorňuje na různé zvuky v okolí – troubení auta, zvonek, telefon. Canisterapeuticky vycvičený pes pomáhá zejména dětem po dětské mozkové obrně prohříváním jejich svalů, a přispívá také k celkovému zklidnění klienta. Asistenční pes pro osoby s poruchami autistického spektra slouží klientovi především jako komunikační prostředek s okolním světem – v tomto případě je pes mnohdy jediný tvor, se kterým takto postižený klient dokáže komunikovat. Společně také překonávají nejrůznější fobie a strach, např. strach z chůze do schodů. Největší zásluhu však asistenční psi mají na zlepšování kvality klientova života. Pes je nejen asistent, přítel, ale zejména neuvěřitelný motivátor, který klienta žene dál. (Pestrá společnost: Aby život nebyl pod psa, 2017)

Dosud stát poskytoval dotace pouze na vodící psy pro osoby se zrakovým postižením, což se v roce 2016 podařilo rozšířit i o dotace na asistenční psy. Asistenční pes je dle definice MPSV chápán jako pes, který je v každodenním kontaktu s osobou se zdravotním postižením bez zásahu třetí osoby. Tento pes je vycvičen pro poskytování pomoci při každodenních činnostech osoby se zdravotním znevýhodněním, zejména pak při samostatném pohybu, zvládnutí překážek, převlékání, podávání předmětů, rozlišování zvukových podnětů (zvonek, telefon) a na případné přivolání pomoci v případech ohrožení.

Ministerstvo práce a sociálních věcí vyhlásilo na rok 2017 dotační řízení na poskytnutí dotace organizacím cvičící asistenční psy. O tuto dotaci má právo se ucházet organizace, která má podle zákona 89/2012 Sb. právní formu spolek, ústav nebo obecně prospěšná společnost a jako předmět činnosti má výcvik asistenčních psů. Žádost musela být podána do 31. 12. 2016. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017a)

3.8.3.5 Podporované zaměstnání

„Podporované zaměstnávání je časově omezená služba určená lidem, kteří hledají placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí. Jejich schopnosti získat a zachovat si zaměstnání jsou přitom z různých důvodů omezeny do té míry, že potřebují individuální dlouhodobou a průběžně poskytovanou podporu před i po nástupu do práce.“ (Česká unie pro podporované zaměstnávání, 2017)

Role státu je v programu podporovaného zaměstnání rozčleněna na několik dílčích oddělení. Zejména krajské pobočky úřadu práce financují pracovní rehabilitaci, přípravu k práci a rekvalifikační kurzy jako prostředky naplnění podporovaného zaměstnání. Dále stát vytváří chráněné pracovní místo, podporuje zaměstnání s větším počtem zaměstnanců se zdravotním postižením, a dokonce ukládá povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením firmám, které mají 25 a více zaměstnanců; zaměstnanci se zdravotním postižením pak tvoří 4 % všech zaměstnanců. (Česká unie pro podporované zaměstnávání, 2017)

3.8.3.6 Neziskový sektor

Svépomocné skupiny jsou organizace občanského sektoru, které poskytují sociální služby. Jedná se o prostor pro lidi, kteří se potýkají s podobnými problémy, aby se mohli setkávat a vyměňovat si zkušenosti. Tyto organizace většinou zakládají členové rodiny osoby s problémem, nejčastěji pak rodiče postiženého dítěte. Tyto organizace dávají rodičům prostor pro diskuzi, pro vyměňování zkušeností, překonávání krizí, vyměňování cenných rad. Organizace poskytuje informace rodinám o daném problému, a v případě potřeby dokážou odkázat na některou další službu v daném regionu. Neméně přínosnou se zdá být snaha o potlačení sociální izolace rodičů dětí s postižením, kteří často trpí pocitem osamocení. (Matoušek, a další, 2010)

Do neziskového sektoru řadíme neziskové organizace, mezi které lze zařadit různé spolky, ústavy, nadace, nadační fondy nebo obecně prospěšné společnosti. Zde je výčet některých z nich, které zmiňuji ve svém dotazníku s ohledem na jejich velikost, délku působení nebo oblíbenost mezi rodiči dětí s postižením.

Spolek Autistik byl založen v roce 1994 v Praze rodiči dětí s PAS. Spolek funguje na principu dobrovolnictví, tedy nemá žádné stálé zaměstnance a veškerá činnost je

zajišťována členy sdružení – dobrovolníky. Mezi hlavní činnosti spolku patří přednášky pro rodiče dětí s PAS, konference, odborné semináře, terapeutické služby, ozdravné pobyty nebo praktický nácvik péče o dítě s PAS. (Autistik, 2017)

Apla, nebo nyní nově Nautis, z.ú. je občanské sdružení, které vznikalo v letech 2000-2001, kdy se začali scházet rodiče dětí s autismem s odborníky v oblasti poruch autistického spektra. Od samého začátku se Apla snaží především o poskytování informací veřejnosti, diagnostiku dětí s PAS, vzdělávání odborníků, podporu rodičů dětí s PAS, vytváření vzdělávacích a sociálních programů. Do dnešního dne se výčet nabízených služeb rozšířil ještě o poradenské služby speciálně pedagogického centra, terapeutické služby, služby sociální rehabilitace, osobní asistenci, odlehčovací služby, letní pobyty, zájmové aktivity a přednášky pro rodiče. (APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem, 2011) (Nautis: Národní ústav pro autismus, 2011)

Centrum terapie autismu, s.r.o. vzniklo v roce 2012 jako organizace poskytující terapeutickou péči pro děti s PAS a jejich rodiny. CTA spolupracuje s mnoha odborníky. Pracovišť je několik a jsou rozmístěna po celé republice – Praha, Mníšek pod Brdy, Louny, Havlíčkův Brod, Ostrava. Služby, které CTA poskytuje, zahrnují poradenské služby, konzultace výchovného poradce, přednášky, workshopy, skupinu pro otce, rodičovskou skupinu, sourozeneckou skupinu, rodinnou terapii, návštěvy v rodině, pobytové kurzy, nácvikové techniky, logopedii, komunikační terapii. (CTA: Centrum terapie autismu, 2014)

Rett-community, z.s. je spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem, který byl založen v roce 2004. Tento spolek poskytuje zejména informační materiály pro rodiče, odlehčovací služby (zejména týdenní pobytové služby), semináře, besedy a setkání s rodiči. (Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem, 2017)

AUT-centrum o.p.s. vzniklo v roce 2012. Služby poskytuje dětem s poruchami autistického spektra, ale i dětem s poruchami chování do 15 let věku. Kromě konzultací nabízí AUT-centrum i služby osobní asistence, různé druhy terapie (hipoterapie, regresní terapie), pomůcky, služby logopeda a fyzioterapeuta. (AUT-Centrum o.p.s.: Centrum terapeutické péče o děti s autismem a poruchami chování, 2013)

Rain-Man je spolek, který sdružuje rodiče a přátele dětí s autismem. Založen byl v roce 2000 v Ostravě. Tento spolek nabízí zejména pravidelná setkání pro rodiče dětí s autismem, dále také jednodenní akce, víkendové nebo týdenní pobyty pro rodiny, terapeutické tábory, terapie pro rodiny, a v neposlední řadě i vzdělávací kurzy pro rodiče, pedagogy a psychology. (Rain-Man: Spolek rodičů a přátel dětí s autismem, 2017)

Jdeme autistům naproti je sdružení rodičů, odborníků a přátel občanů s postižením autistického spektra, které bylo založeno v Olomouci v roce 2003. Toto sdružení nabízí přednášky pro rodiče, ranou péči, letní příměstské tábory, terapeutické služby, nácvik sociálních dovedností a další. Za cíl si klade zejména spokojenost klienta a umožnění prožít mu plnohodnotný život. (Jdeme Autistům Naproti - Olomouc o.s., 2017)

Občanské sdružení PAS je nezisková organizace pro osoby s autismem a jejich rodiče a přátele, která byla založena v Ústí nad Orlicí v roce 2010. Tato organizace poskytuje klientům poradenské služby, pořádá pravidelné schůzky pro rodiče, jednodenní akce pro klienty a jejich rodiny, letní tábory, respitní péči a psychorelaxační pobyty pro rodiny. (Občanské sdružení PAS, 2017)

Za sklem je občanské sdružení, které vzniklo ve Zlíně v roce 2011. Toto sdružení nabízí individuální i skupinové činnosti pro osoby s PAS, tréninkové programy (funkční komunikace, nácvik žádoucího chování), sociálně – terapeutické služby, poradenské služby, sociálně aktivizační služby, dále pořádá pravidelná setkání pro rodiče s dětmi s PAS. (Za sklem, 2012)

Všechny výše zmíněné organizace nabízí svým klientům – osobám s poruchami autistického spektra – velké množství služeb, které významně ulehčují život nejen jim, ale i jejich rodinám. Napříč všemi organizacemi můžeme najít v popisu jejich činnosti vytyčený hlavní cíl a smysl, a to pomáhat lidem s poruchami autistického spektra a jejich rodinám se zvládnutím veškerých těžkostí a sociálních dopadů, které tato diagnóza ukrývá. Forma, kterou tuto pomoc poskytují, se téměř neliší – většinou jde o besedy a semináře, přednášky pro rodiče, nácvik sociálních dovedností pro děti

s PAS, různé druhy terapií, skupinových či individuálních sezení, individuální konzultace s odborníky z různých oblastí.

4 Praktická část

4.1 Hypotézy

Na základě cílů práce jsem stanovila následující hypotézy:

Hypotéza č. 1: Předpokládám, že méně než 50 % dotázaných navštěvuje centra poskytující služby pro osoby s PAS pravidelně.

Hypotéza č. 2: Předpokládám, že více než 60 % dotázaných využívá primárně bezplatné služby pro osoby s PAS.

Hypotéza č. 3: Předpokládám, že více než 50 % respondentů se dozvědělo o možnosti využití služeb pro osoby s PAS v centru rané péče, v pedagogicko-psychologické poradně nebo ve speciálně pedagogickém centru.

Hypotéza č. 4: Předpokládám, že více než 60 % dotázaných není spokojena s nabídkou služeb center pro osoby s PAS.

Hypotéza č. 5: Předpokládám, že nejvyužívanějším centrem mezi respondenty je Apla.

Hypotéza č. 6: Předpokládám, že více než 50 % dotázaných využívá služby nabízené školou.

4.2 Metody a postup práce

Primární metodou výzkumu je dotazník.

4.2.1 Metoda dotazníku

Dotazníková metoda je jednou z nejpoužívanějších metod výzkumu. Podstata této metody spočívá ve zjištění informací od respondenta, a to formou písemných odpovědí na položené otázky. Ty musí korespondovat s požadovaným cílem výzkumu, který je stanoven předem.

Odpovědi respondentů jsou anonymní, tím můžeme předejít ostychu. Velkou výhodou dotazníkové metody je pak velké množství respondentů, které stihneme oslovit a relativně krátká doba návratu odpovědí. Výpovědní hodnota odpovědí dotazníku je velká, zejména díky času, který mají respondenti na promyšlení odpovědí.

Největším úskalím dotazníkové metody je ta situace, kdy respondent nepochopí otázku a výsledek pak vyjde zkresleně. Otázky a případné výběrové odpovědi musí být podány takovou formou, která bude pro respondenta co nejvíce srozumitelná. Dotazník by také měl být adekvátně dlouhý. (Pelikán, 1998)

Pro výzkum využiji dotazník v elektronické i tištěné podobě. O jeho vyplnění poprosím rodiče dětí s poruchami autistického spektra, na které mám kontakt z různých škol či od kolegů z práce. Všichni respondenti na mě měli kontakt, tak jsem eliminovala možnost jejich nepochopení otázky. Díky dotazníku pak získám potřebné informace o využívání služeb specializovaných center rodiči dětí s poruchami autistického spektra, a tím budu moci potvrdit či vyvrátit hypotézy, které jsem si stanovila, a splnit tak zvolené cíle práce.

4.3 Výzkumný vzorek

Výzkumným vzorkem se v případě mého dotazníku stali rodiče dětí s poruchami autistického spektra. Pro rozeslání dotazníků jsem využila jak elektronickou cestu, tak i osobní předání dotazníků rodičům. Respondenty se stali rodiče, které jsem oslovila na půdě základní školy po děti se specifickými poruchami učení, dále jsem rozdala dotazníky v jedné z obecně prospěšných společností, jejímž hlavním cílem je poskytování služeb asistenčních psů pro osoby s různými druhy postižení, v neposlední řadě jsem poprosila kolegy v práci, kteří mají taktéž děti s poruchami autistického spektra. Vzhledem k tomu, že to, odkud respondenti pochází, nemá vliv na výsledky dotazníkového šetření, neuvádím tento údaj ani v dotazníku, ani ve výsledcích. Dotazníky byly zcela anonymní, vzhledem k citlivosti dat v nich uvedených. Celkový počet respondentů byl 34. (Pozn.: *Vzor dotazníku, který byl rodičům předložen, je umístěn v příloze.*)

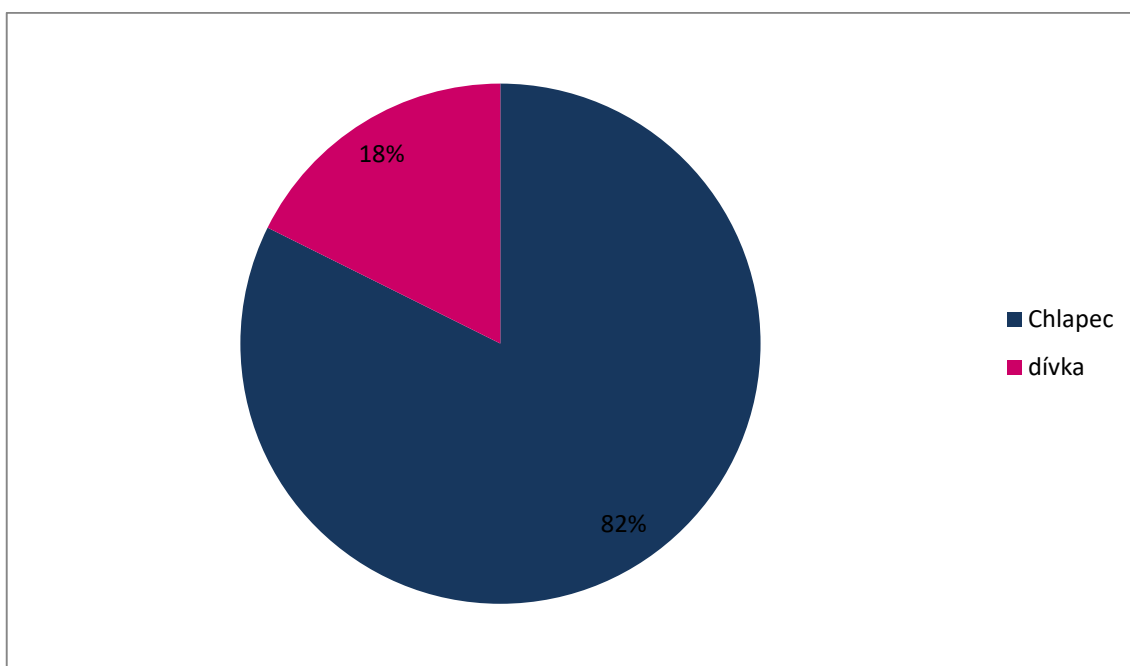
4.4 Zpracování dat

Dotazník, který jsem vytvořila během listopadu 2016, jsem rozeslala rodičům, kterým jsem lhůtu odevzdání stanovila na 31. 1. 2017 proto, aby byly výsledky co nejaktuálnější. Dotazník je tvořen 13 otázkami, 9 otázkami uzavřenými 4 otázkami polootevřenými. Některé otázky jsou výběrového charakteru (respondent vybere z výčtu možností pouze jednu odpověď), některé otázky jsou výčtového charakteru (respondent

může z výčtu možností vybrat více odpovědí). Na konci dotazníku jsem též přidala místo na případné doplňující informace ze strany respondenta.

4.4.1 Analýza dotazníku na téma „Podpora osob s poruchami autistického spektra v České republice“

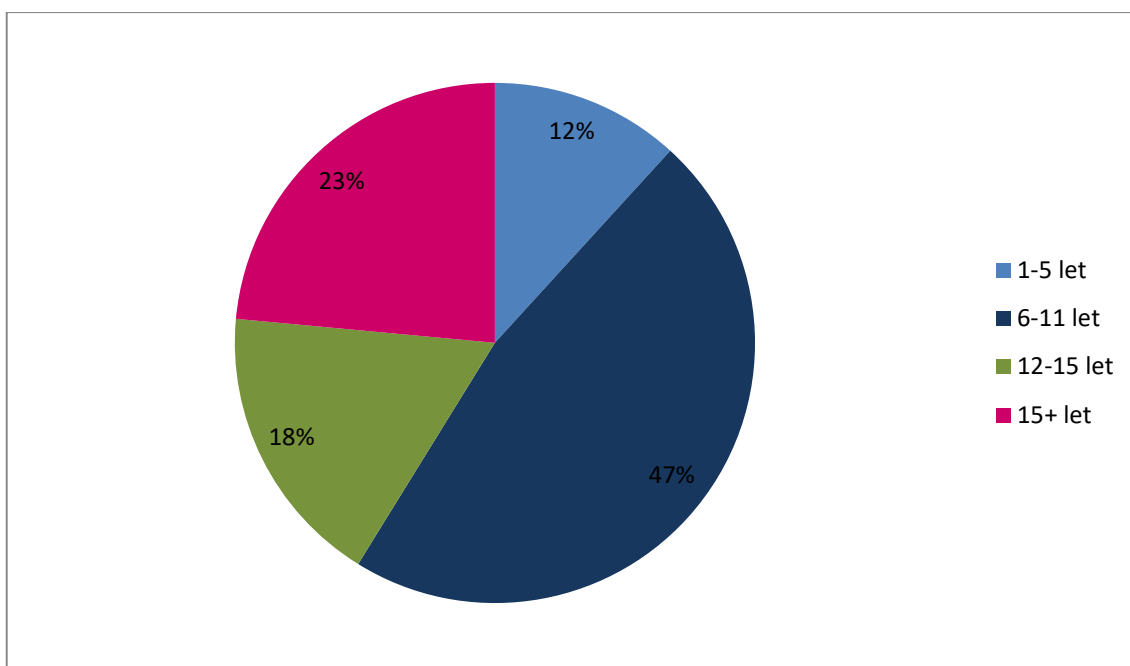
Otázka č. 1: Jaké je pohlaví Vašeho dítěte?



Graf 1 – Jaké je pohlaví Vašeho dítěte

Otázkou č. 1 jsem chtěla zjistit, jak velké procento dotázaných dětí budou tvořit chlapci. Ukázalo se, že celých 82 % z celkového výčtu respondentů byli chlapci.

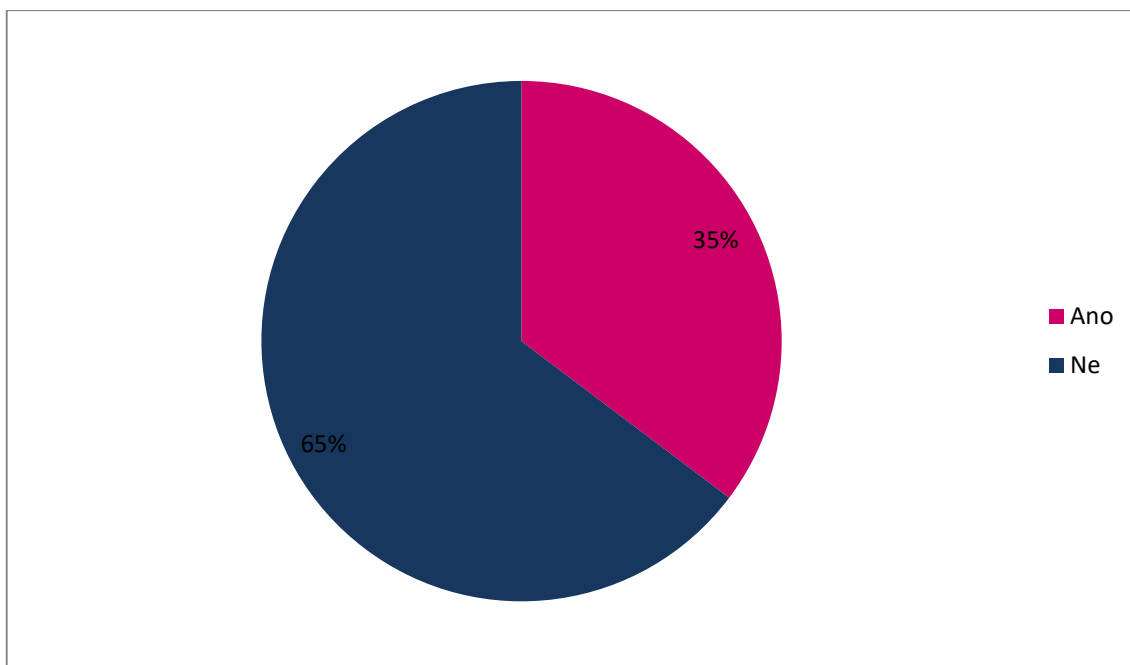
Otázka č. 2: Jaký je věk Vašeho dítěte?



Graf 2 – Jaký je věk Vašeho dítěte

Otázkou č. 2 jsem chtěla zjistit, jak velké procento dotázaných dětí bude předškolního věku, kolik dětí bude navštěvovat základní školu, kolik dětí bude ve věku 15+. Jak je patrné z grafu, 12 % tvoří děti ve věku 1-5 let, 47 % tvoří děti 6-11 let, 18 % tvoří děti 12-15 let, 23 % tvoří děti 15+.

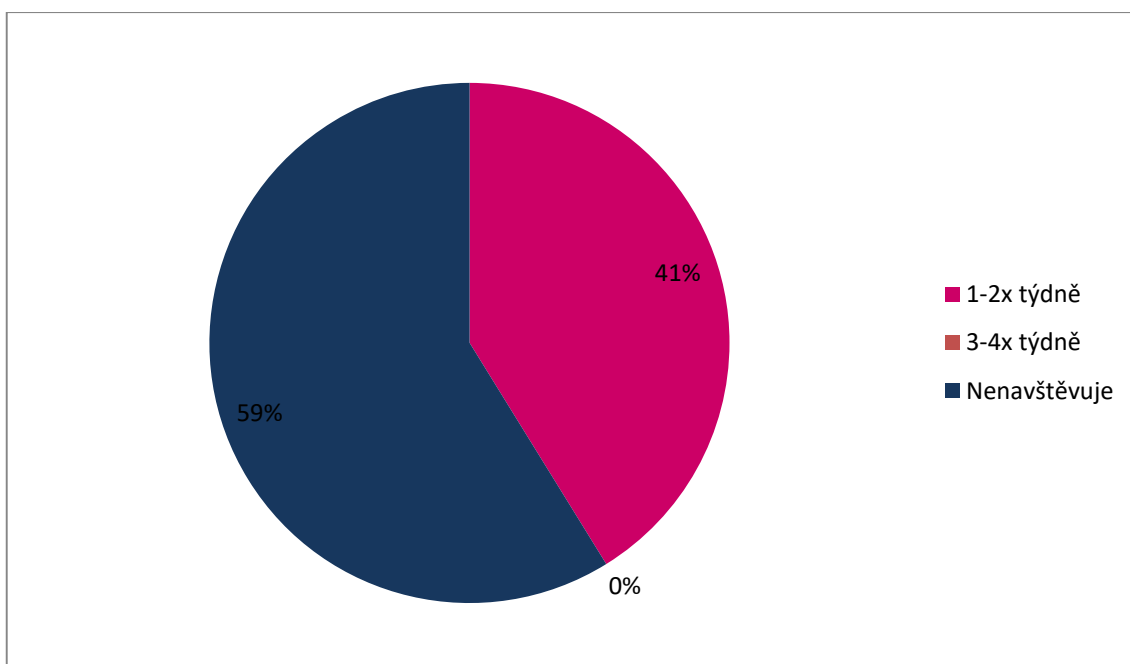
Otázka č. 3: Navštěvujete se svým dítětem pravidelně centrum/ centra poskytující služby pro osoby s PAS?



Graf 3 - Navštěvujete se svým dítětem pravidelně centrum/ centra poskytující služby pro osoby s PAS

Otázkou č. 3 jsem se snažila zjistit, kolik procent dotázaných skutečně pravidelně navštěvuje centra poskytující služby pro osoby s PAS. Jak je vidět na grafu výše – pravidelně tato centra navštěvuje pouze 35 % dotázaných.

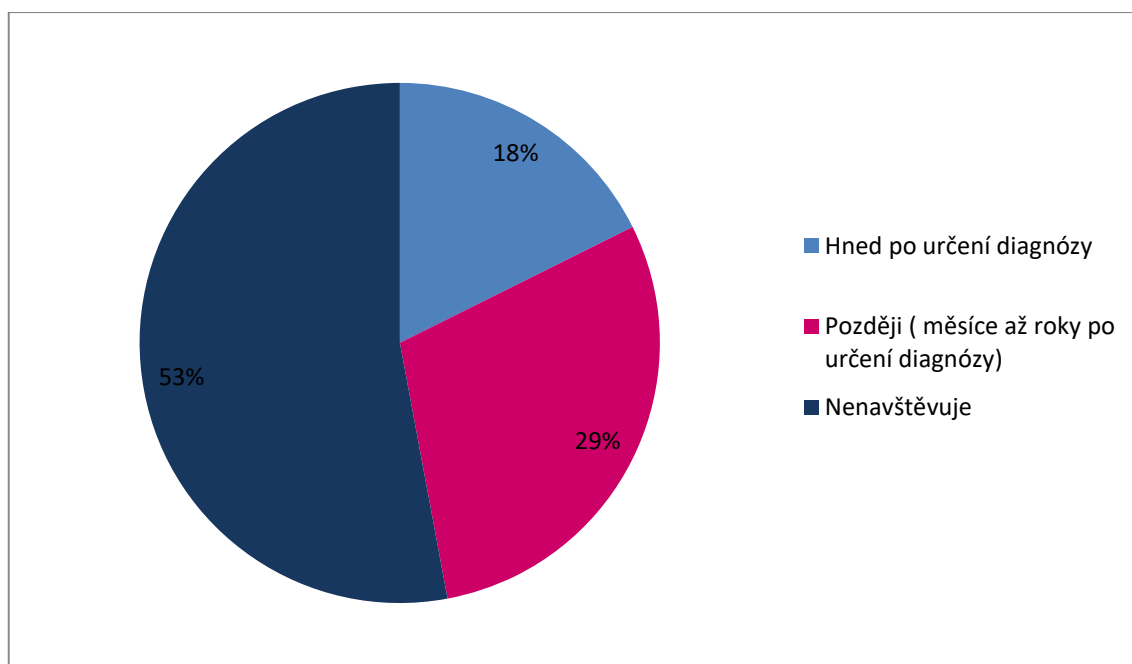
Otázka č. 4: Jak často navštěvuje Vaše dítě toto centrum/ tato centra?



Graf 4 - Jak často navštěvuje Vaše dítě toto centrum/ tato centra

Otázku č. 4 jsem zařadila z toho důvodu, abych zjistila četnost návštěv center dotázanými. Celých 59 % dotázaných vůbec centra nenavštěvuje, 41 % dotázaných využívá služeb center 1-2x týdně, 3-4x týdně nevyužívá služeb center žádný z dotázaných.

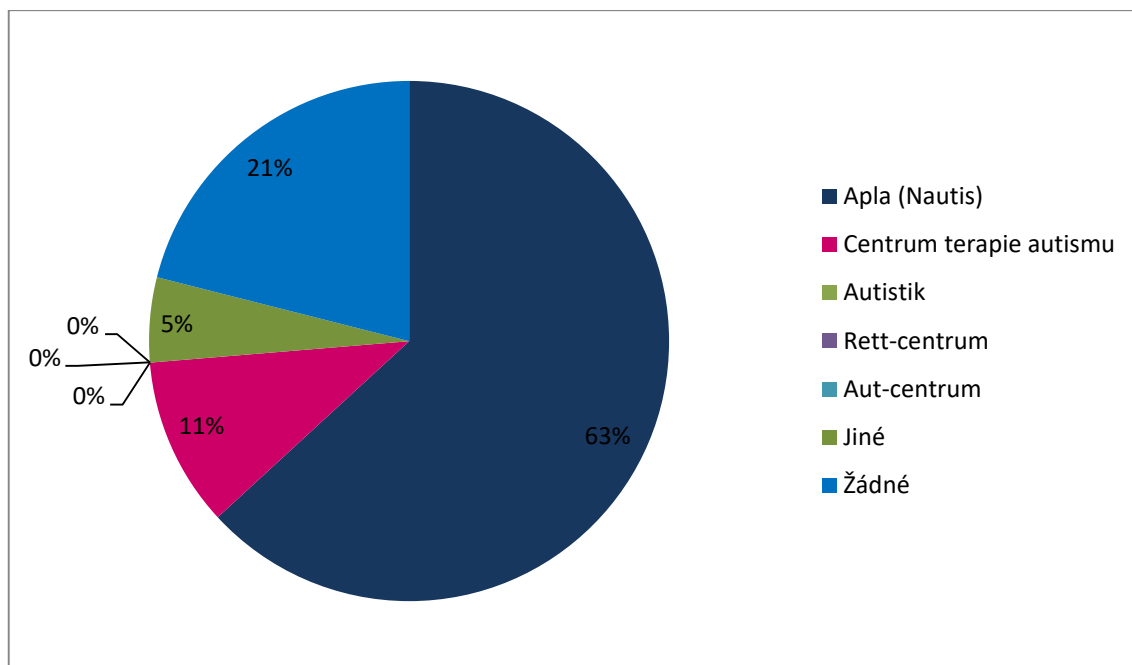
Otázka č. 5: Kdy jste začali navštěvovat toto centrum/ tato centra?



Graf 5 - Kdy jste začali navštěvovat toto centrum / tato centra

Otázkou č. 5 jsem chtěla zjistit, jak rychle zareagovali rodiče na zjištěnou diagnózu svého dítěte. Celých 53 % dotázaných rodičů i přes určenou diagnózu autismu u svého dítěte žádné z center pro osoby s autismem nenavštěvuje. 29 % dotázaných rodičů začalo se svými dětmi navštěvovat centra měsíce až roky po určení diagnózy, a pouhých 18 % dotázaných rodičů zareagovalo na zjištěnou diagnózu svého dítěte okamžitým zařazením dítěte do péče některého z center pro osoby s autismem.

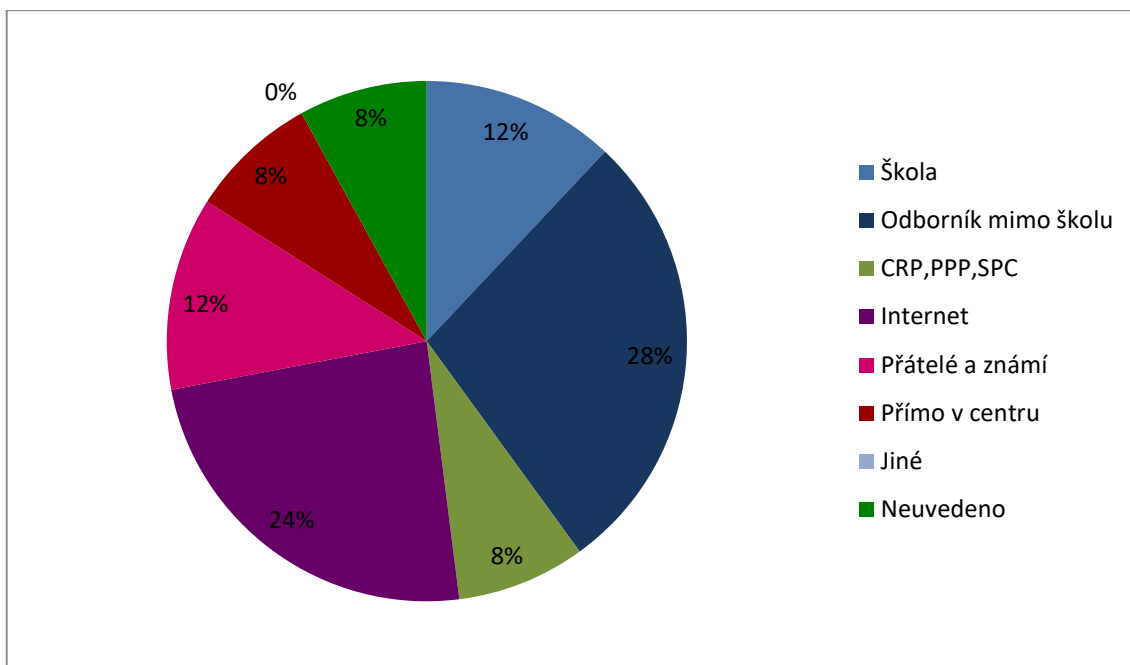
Otázka č. 6: Jaká centra z níže uvedených navštěvujete?(možnost označit více odpovědí)



Graf 6 - Jaká centra z níže uvedených navštěvujete

Otázkou č. 6 jsem si chtěla ověřit rozhled dotázaných rodičů v problematice center pro osoby s autismem. Jak jsem předpokládala, jako centrum s největší návštěvností rodiče označili centrum Apla, a to celých 63 % z nich. Na druhém místě se s 11 % umístilo Centrum terapie autismu. Zbylá centra nenavštěvuje z dotázaných nikdo. Odpověď na možnost „jiné“ bylo uvedeno: Modré dveře v Kostelci nad Černými lesy.

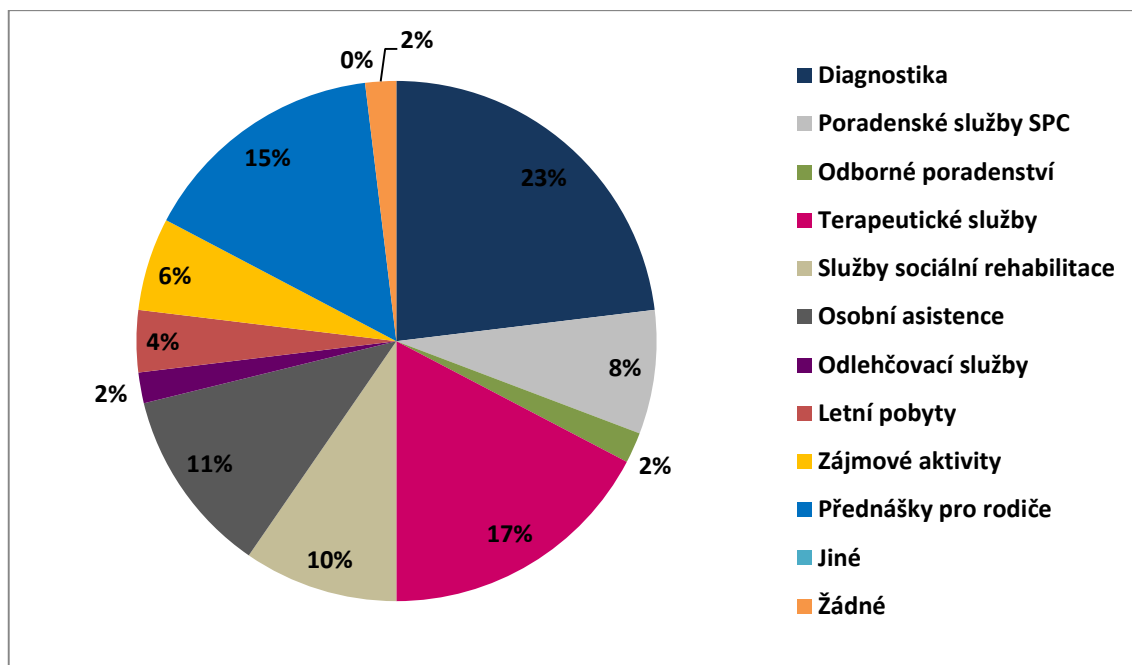
Otázka č. 7: Jak jste se dozvěděl/a o možnosti využití služeb výše zmíněných/jiných center?(možno označit více odpovědí)



Graf 7 - Jak jste se dozvěděl/a o možnosti využití služeb výše zmíněných /jiných center

Otázkou č. 7 jsem chtěla zjistit, z jakých zdrojů se nejčastěji dotázaní dozví o možnosti využití služeb center pro osoby s autismem. Největší procentuální zastoupení měl mezi odpověďmi odborník mimo školu, tedy například psycholog, psychiatr nebo speciální pedagog, který působí v jiném než školské zařízení. Druhým nejzmiňovanějším zdrojem byl internet, a to ve 24 %. Dále 12 % shodně přátelé nebo známí a škola. 8 % dotázaných uvedlo jako zdroj informací samotné centrum a dalších 8 % dotázaných neuvedlo žádnou možnost.

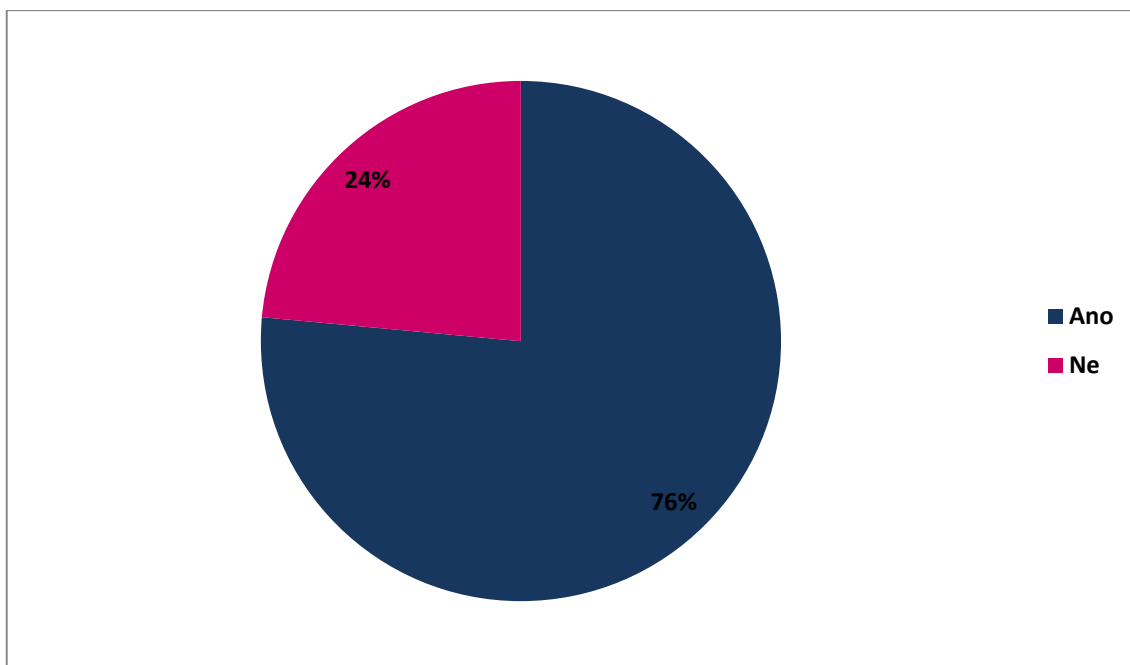
Otázka č. 8: Jaké z níže uvedených služeb zmíněných center Vy nebo Vaše dítě využíváte pravidelně, nebo jste někdy využil/a? (možno označit více odpovědí)



Graf 8 - Jaké z níže uvedených služeb zmíněných center Vy nebo Vaše dítě využíváte pravidelně, nebo jste někdy využil/a

Otázkou č. 8 zjišťuji, které služby rodiče využívají nejvíce. Jak jsem předpokládala, nejvíce využívají rodiče dětí s PAS služby diagnostické, a to ve 23 %. Dále v 17 % terapeutické služby, v 15 % přednášky pro rodiče, v 11 % osobní asistenci, v 10 % služby sociální rehabilitace, v 8 % poradenské služby, v 6 % zájmové aktivity (zahrnující nejrůznější kroužky), ve 4 % letní pobyty, ve 2 % odlehčovací služby. 2 % dotázaných nezaškrtnla ani jednu z možností.

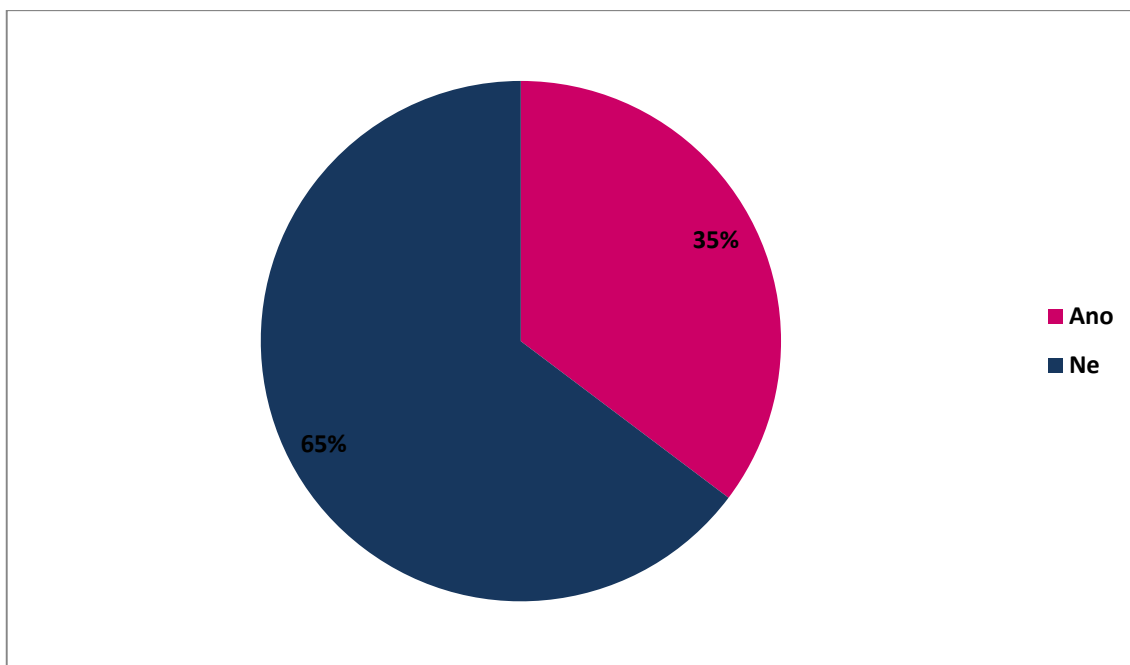
Otázka č. 9: Využíváte služby nabízené školou, do které dochází vaše dítě? (služby školního psychologa, speciálního pedagoga, ...)



Graf 9 - Využíváte služby nabízené školou, do které dochází vaše dítě

Otázkou č. 9 zjišťuji, jak velké procento rodičů využívá služeb, které nabízí škola, do které dochází jejich dítě. Celých 76 % těchto služeb nabízených školou využívá, zbylých 24 % nevyužívá.

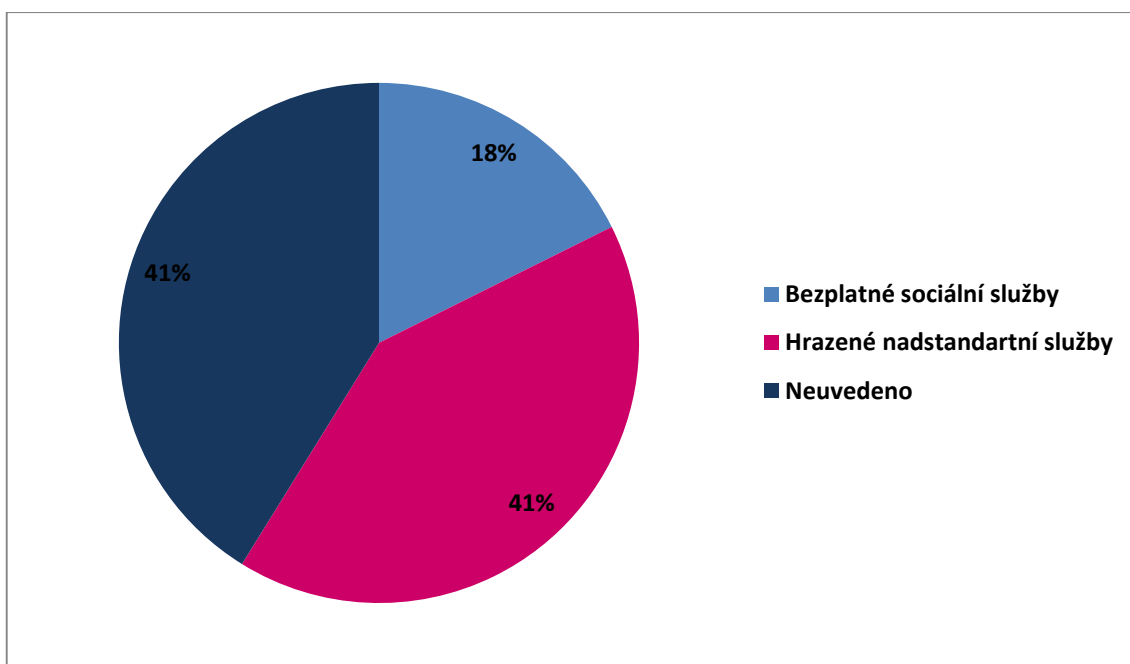
Otázka č. 10: Využívá vaše dítě služby pro osoby s PAS i mimo školu a výše uvedená centra? (canisterapie, dramaterapie, ...)



Graf 10 - Využívá vaše dítě služby pro osoby s PAS i mimo školu a výše uvedená centra

Otázkou č. 10 jsem chtěla zjistit, jak velké procento rodičů využívá služeb nabízených organizacemi soukromými nebo státními, které nespadají do žádné z předešlých kategorií center – jedná se zejména o speciální nabídku zájmových aktivit či terapeutických služeb, jako je například hipoterapie, canisterapie a jiné. Celých 65 % dotázaných rodičů uvedlo, že jejich dítě nevyužívá žádné ze speciálních služeb mimo školu a centra pro osoby s PAS. 35 % rodičů uvedlo, že jejich dítě využívá speciálních služeb, a to zejména dramatický kroužek (jako doplňující informaci nejčastěji uvedli bytové divadlo), arteterapii, soukromou výuku na zobcovou flétnu, hipoterapii, ergoterapii, logopedii a kroužek plavání.

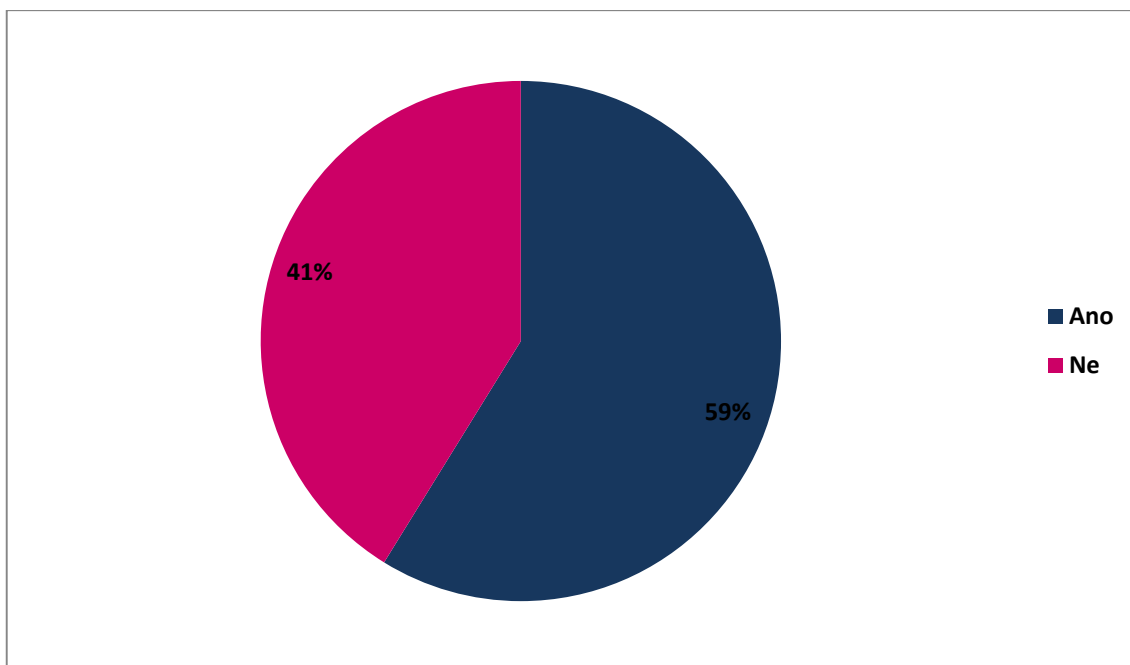
Otázka č. 11: Jaký typ služeb převážně využíváte?



Graf 11 - Jaký typ služeb převážně využíváte

Otázkou č. 11 jsem chtěla zjistit, zda rodiče využívají převážně bezplatné služby či hrazené nadstandardní služby. Odpovědi na tuto otázku mají pro můj výzkum velkou výpovědní hodnotu. 41 % dotázaných rodičů na otázku vůbec neodpovědělo. 41 % dotázaných rodičů využívá nadstandardní hrazené služby, a zároveň uvedly v doplňujících informacích, že netušili, že existují bezplatné služby pro děti s PAS. 18 % dotázaných rodičů využívá služby bezplatné.

Otázka č. 12: Jste Vy jako rodič celkově spokojen/a s nabídkou služeb výše uvedených center pro osoby s PAS?

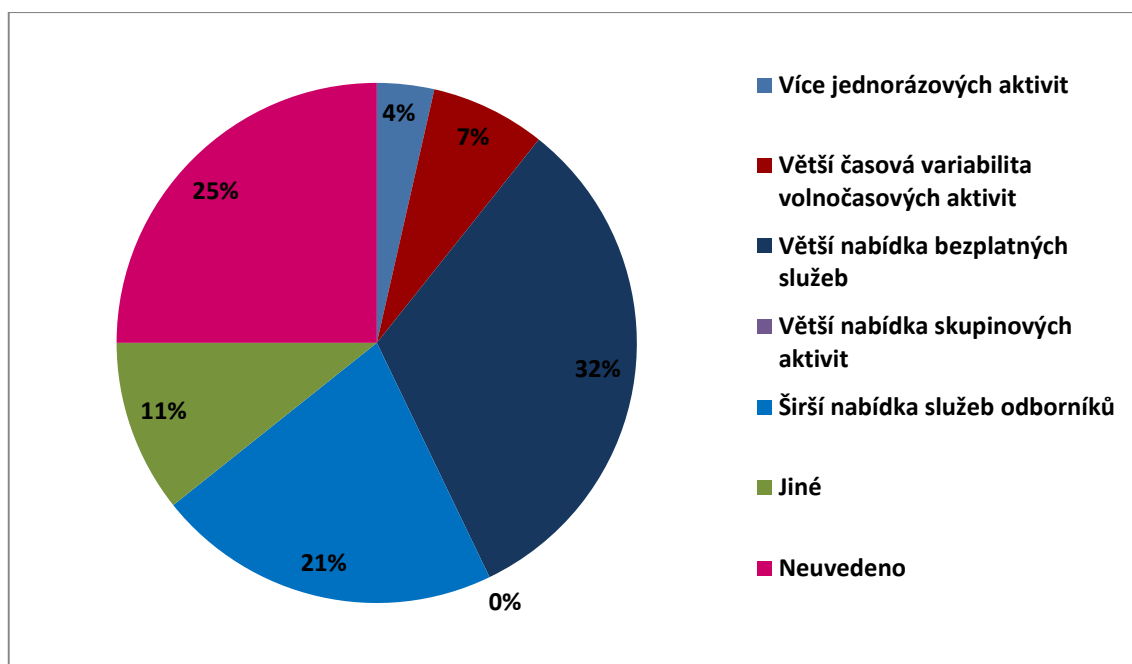


Graf 12 - Jste Vy jako rodič celkově spokojen/a s nabídkou služeb výše uvedených center pro osoby s PAS

Otázkou č. 12 jsem chtěla zjistit celkovou spokojenost rodičů s nabídkou služeb pro jejich děti. Nadpoloviční většina rodičů uvedla, že spokojeni jsou, a to v 59 %. Zbýlých 41 % dotázaných spokojeno není.

Při odpovědi ne, jsem požadovala po rodičích i odůvodnění. Odpovědi na tuto část otázky: malá kapacita pro individuální terapii, přeplněnost, nepokrytí poptávky, změna kroužku plavání v Apla k horšímu, zhoršení úrovně výletů a letních táborů v Apla, péče není hrazena státem, chybí možnost pravidelných konzultací.

Otázka č. 13: Co by se podle Vás na službách výše uvedených center mohlo zlepšit?



Graf 13 - Co by se podle Vás na službách výše uvedených center mohlo zlepšit

Otázkou č. 13 jsem chtěla zjistit, zda dotázaní rodiče dokážou navrhnout řešení nespokojenosti se službami center. Z mnou vytvořených možností převažovala touha po větší nabídce bezplatných služeb, a to ve 32 %. 21 % dotázaných rodičů by ocenilo širší nabídku služeb odborníků v centrech pro osoby s PAS. 7 % rodičů by uvítalo větší časovou flexibilitu volnočasových aktivit, 4 % rodičů pak více jednorázových aktivit. Žádný z rodičů neoznačil možnost „větší nabídka skupinových aktivit“, 25 % rodičů neuvedlo žádnou odpověď a 11 % rodičů zvolilo možnost „jiné“, přičemž v doplňujících informacích uvedli: širší nabídka podporovaného zaměstnání, možnost samostatného bydlení pro osoby s PAS, levnější pobytové služby.

4.5 Diskuse

Souhrn výsledků mého výzkumu je v mnohém ohledu očekávaný, ale mnohdy výsledky zdaleka neodpovídaly předpokladům – viz hypotézy.

Nejzajímavějším poznatkem z výzkumu bylo zjištění, že pravidelně využívá služby specializovaných center pouze 35 % dětí s PAS a jejich rodičů. Zbýlých 65 % tvoří děti s PAS a jejich rodiče, kteří buď centra nenavštěvují vůbec, nebo je nenavštěvují pravidelně. Vzhledem k povaze diagnózy autismu jsem očekávala, že mnohem větší

procento rodičů bude se svými dětmi do specializovaných center docházet pravidelně. Nicméně problém mohl vzniknout i díky tomu, že jsem do dotazníku nepřidala otázku, kterou bych zjistila stupeň postižení dítěte, jelikož mnohdy rodiče dětí s lehčí formou PAS nemají potřebu docházet do těchto center a jejich dítě zvládá běžné životní situace i bez jejich pomoci, což mi v jednom z dotazníků potvrdili rodiče chlapce s Aspergerovým syndromem.

Dalším překvapivým zjištěním byl fakt, že 29 % rodičů, kteří se dozvěděli diagnózu svého dítěte, mnohdy čekali měsíce až roky, než začali navštěvovat některé ze specializovaných center. Rozhodně by bylo zajímavé zjistit, proč tomu tak je.

Nejvíce očekávaným výsledkem byl fakt, že rodiče se svými dětmi s PAS nejvíce navštěvují Aplu (dnes Nautis). Myslím, že se tento výsledek opírá zejména o to, že Apla funguje v České republice od roku 2003, tedy 14 let a velmi dbá na propagaci nabízených služeb. Určitou roli hraje i to, že Apla má velmi dobře propracovanou nabídku služeb, ve které každý najde to, co hledá.

Odpovědi na otázku o využívaných službách se velmi různila, nicméně největší procento rodičů navštívilo specializované centrum hlavně za účelem využití služby diagnostiky svého dítěte. To je vlastně prvotní impulz, který rodiče do center přivádí. Dále ale rodiče hojně využívají možnost navštěvovat přednášky, které obvykle vedou odborníci na problematiku autismu. Pro své děti pak rodiče nejvíce využívají terapeutické služby, služby osobní asistence a služby sociální rehabilitace. Jen velmi malé procento využívá například odlehčovací služby, což ale může ovlivňovat i skladba respondentů – tázání rodiče mohou dotazník vztahovat k dítěti s lehčí formou PAS, které zvládá běžné situace, a rodiče tím pádem takové služby, jako je například odlehčovací služba, nepotřebují.

Na otázku, co zlepšit na službách nabízených specializovanými centry, se bohužel nahromadilo mnoho odpovědí s negativními dovětky. Z výsledků vyplynulo, že si rodiče přejí více bezplatných služeb pro své autistické děti. Navíc podle výsledků nedostačují ani služby odborníků v rámci center – je jich málo, nebo zcela chybí a objednávací lhůty jsou velmi dlouhé, mnohdy v řádech měsíců. Dalším reflektovaným problémem je i přeplněnost některých nabízených služeb.

Nejvíce zarážející je výsledek dotazu na způsob, jak se respondenti dozvěděli o možnosti využití specializovaných center a jejich služeb. Celých 24 % respondentů se dozvědělo o této možnosti z internetu. Reálně to pak znamená, že důležité informace, které by se rodiče autistických dětí měli dozvědět v poradnách, ve škole nebo u psychiatra či psychologa si sami musí vyhledávat na internetu. O zajištění těchto informací by se podle mého názoru měly zasazovat zejména pak centrum rané péče, speciálně pedagogické centrum či pedagogicko-psychologická poradna, jelikož školy mnohdy nabízí vlastní služby, například mohou rodiče využít služby školního psychologa či speciálního pedagoga.

Z odpovědí rodičů jsem v nemalé míře i cítila rezignovanost na stav věcí a smíření se s tím, v jakém stavu se informovanost o službách center nachází. Z dalších doplňujících informací rodičů na konci dotazníku i vyplývá jakási uzavřenost vůči dalším možnostem využití volného času jejich dětí s poruchami autistického spektra. Naopak hojně se v doplňujících informacích vyskytovala kritika zajištění péče o osoby s PAS po smrti jejich rodičů nebo po pracovním uplatnění pro osoby s PAS.

Před zahájením výzkumu v praktické části mé bakalářské práce – konkrétně před zahájením dotazníkového šetření – jsem formulovala hypotézy, které díky provedenému výzkumu mohu nyní potvrdit nebo vyvrátit.

Hypotéza č. 1: Předpokládám, že méně než 50 % dotázaných navštěvuje centra poskytující služby pro osoby s PAS pravidelně.

Hypotéza se potvrdila. Dle dotazníkového šetření jsem z odpovědí rodičů dětí s PAS zjistila, že pouze 35 % z nich navštěvuje specializovaná centra pravidelně.

Hypotéza č. 2: Předpokládám, že více než 60 % dotázaných využívá primárně bezplatné služby pro osoby s PAS.

Hypotéza se nepotvrdila. Výsledky výzkumu ukázaly, že bezplatné služby využívá pouze 18 % rodičů, což je výrazně méně, než jsem předpokládala.

Hypotéza č. 3: Předpokládám, že více než 50 % respondentů se dozvědělo o možnosti využití služeb pro osoby s PAS v centru rané péče, pedagogicko-psychologické poradně nebo speciálně pedagogickém centru.

Hypotéza se nepotvrdila. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že se rodiče dozvěděli o možnosti využití služeb specializovaných center v centru rané péče, pedagogicko-psychologické poradně nebo speciálně pedagogickém centru pouze v 8 %. Nejvíce respondentů, tedy 28 %, označilo jako možnost „odborník mimo školu“, konkrétně z odpovědí vyplynulo, že se jednalo o psychiatry působící na psychiatrických klinikách či jiných zařízeních.

Hypotéza č. 4: Předpokládám, že více než 60 % dotázaných není spokojena s nabídkou služeb center pro osoby s PAS.

Hypotéza se nepotvrdila. Výsledky výzkumu ukázaly, že nespokojených se službami center je pouze 41 %. Zbýlých 59 % je se službami specializovaných center spokojeno.

Hypotéza č. 5: Předpokládám, že nejvyužívanějším centrem mezi respondenty je Apla.

Hypotéza se potvrdila. Výsledek výzkumu potvrdil mou hypotézu, protože z nabídky specializovaných center je nejvyužívanějším centrem Apla, a to v 63 %.

Hypotéza č. 6: Předpokládám, že více než 50 % dotázaných využívá služby nabízené školou.

Hypotéza se potvrdila. Z odpovědí rodičů dětí s PAS vyplynulo, že 76 % z nich využívá služeb nabízených školou (školní psycholog, speciální pedagog,..). Tyto služby pak nevyužívá zbylých 24 %.

5 Závěr

V bakalářské práci jsem se zaměřila na podporu osob s poruchami autistického spektra. Stanovila jsem si cíle práce, které jsem díky teoretické i výzkumné části dokázala postupně splnit. Hlavním cílem bylo zmapovat možnosti podpory osob s poruchami autistického spektra, a s tím související nabídku služeb specializovaných center. Dále zjistit, zda rodiče vědí o možnosti využití služeb těchto center, zda je využívají pravidelně, jaké konkrétní služby využívají nejvíce a zda jsou s nabídkou spokojeni.

Z 6 hypotéz, které jsem si stanovila, se potvrdily celkem 3. U zbývajících hypotéz jsem díky výzkumu dospěla k odlišným výsledkům, a proto se nepotvrdily. (*Více viz Diskuse*)

Od roku 1989 se obor speciální pedagogika posunul výrazně kupředu. Přispělo k tomu jistě dodržování základních lidských práv u osob se zdravotním znevýhodněním, a s tím související vznik různých dokumentů, jako je například Charta práv osob s autismem, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením, dále Vyhláška č. 72/2005Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, Vyhláška č. 27/2016Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, Zákon č. 108/2006Sb., o sociálních službách.

Nejaktuálnějším přínosem je jistě dotace pro organizace cvičící asistenční psy, které usnadní přístup a odbourají finanční překážky vedoucí k získání asistenčního psa pro osoby s PAS. Dosud byly dotace poskytovány pouze na výcvik vodících psů pro osoby se zrakovým postižením.

Dalším velkým přínosem je Podnět k řešení situace osob s poruchami autistického spektra a jejich rodin. Na základě tohoto podnětu byl již publikován Komunikační soubor (viz kapitola 3.8.3.2.1 Komunikační soubor PAS), jehož úkolem je usnadnit komunikaci veřejnosti s osobami s PAS a naopak. Dalšími dílčími cíli jsou zavedení sledování varovných signálů a odchylek ve vývoji dítěte v rámci preventivních prohlídek u pediatra, podporování rozvoje dětské psychiatrie, standardizování činnosti a postupů práce poradenských pracovníků ve školských poradenských zařízeních,

nastavení optimálních standardů pro chráněné bydlení osob s PAS, vypracování metodiky řešení krizových situací osob s PAS a jejich rodin, vytvoření podmínek pro zavedení postgraduálního vzdělávacího programu ABA terapie (viz kapitola 3.8.3.2.2 Postgraduální vzdělávací program ABA terapie). Všechny tyto cíle by měly být splněny do poloviny roku 2017.

Tyto dokumenty významně pomáhají osobám s poruchami autistického spektra usnadnit život nejen jim samotným, ale i jejich rodinám.

Jak jsem již naznačila v úvodu své práce – vzhledem k rozsáhlosti tématu jsem omezila výzkum pouze na region Praha. Dává mi to do budoucna možnost rozšířit oblast zájmu i na ostatní regiony České republiky. Do své diplomové práce plánuji více spolupracovat s rodiči dětí s PAS a zjistit více o jejich představách o využití volného času jejich dětí. Jako jeden z nápadů, který lze v diplomové práci realizovat je například vytvoření informační brožury pro rodiče, kteří se právě dozvěděli o diagnóze svého dítěte. Tato brožura by jim poskytla základní informace o možnostech následné podpory a péče o jejich děti.

Bakalářská práce na téma Podpora osob s poruchami autistického spektra má pro mě i osobní přínos. Ten spatřuji zejména v prohloubení znalostí v této oblasti, která již dlouhou dobu upoutává mou pozornost. Dále jsem navázala kontakt s mnoha odborníky v této oblasti, kteří se se mnou podělili o cenné zkušenosti. Konečně jsem také měla možnost spatřit problematiku PAS z druhé strany – zprostředkovaně díky názorům rodičů dětí s PAS. Mnohé informace, které jsem se dozvěděla, jsou však velmi znepokojivé, což je na jednu stranu dobře, protože nás – budoucí speciální pedagogy donutí dále prohlubovat znalosti v této oblasti, neustále si aktualizovat poznatky a hlavně zkoušet vytvářet lepší hodnoty a rozšiřovat nabídku specializovaných služeb pro osoby s poruchami autistického spektra.

Na závěr bych ráda uvedla citát českého psychopatologa PhDr. Andreje Drbohlava: *„Každá společnost je jen tak chytrá, jak hodně si váží vzdělání, a jen tak moudrá, jak si váží svých učitelů. Je jen tak bohatá, jak moc si váží svých moudrých lidí. Tak vyspělá, jak se umí starat o své slabé. Tak zdravá, jak se umí zbavovat parazitů. Tak spravedlivá, jak umí trestat viníky.“*

6 Použité zdroje

- [1] **APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem. 2011.** Vše o Apla. *APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem*. [Online] 2011. [Citace: 18. 03 2017.] <http://www.apla.cz/vse-o-apla/obsah/o-apla>.
- [2] **CTA: Centrum terapie autismu. 2014.** O nás. *CTA: Centrum terapie autismu*. [Online] 2014. [Citace: 18. 03 2017.] <http://www.cta.cz/o-nas/>.
- [3] **Pestrá společnost: Aby život nebyl pod psa. 2017.** O nás. *Pestrá společnost: Aby život nebyl pod psa*. [Online] 2017. [Citace: 11. 03 2017.] <http://pestraspolecnost.cz/o-nas>.
- [4] **AUT-Centrum o.p.s.: Centrum terapeutické péče o děti s autismem a poruchami chování. 2013.** Co nabízíme. *AUT-Centrum o.p.s.: Centrum terapeutické péče o děti s autismem a poruchami chování*. [Online] 2013. [Citace: 18. 03 2017.] <http://www.aut-centrum.cz/nase-sluzby/>.
- [5] **Autistik. 2017.** Činnost spolku Autistik. *Autistik*. [Online] 2017. [Citace: 18. 03 2017.] <http://www.autistik.eu/clanky/cinnost-spolku-autistik/>.
- [6] **Čadilová, Věra a Žampachová, Zuzana. 2008.** *Strukturované učení*. Praha : Portál, 2008. 978-80-7367-475-5.
- [7] **Česká unie pro podporované zaměstnávání. 2017.** Co je PZ? *Česká unie pro podporované zaměstnávání*. [Online] 2017. [Citace: 26. 02 2017.] <http://www.unie-pz.cz/3-podporovane-zamestnavani.html>.
- [8] **Hrdlička, Michal a Komárek, Vladimír. 2014.** *Dětský autismus*. Praha : Portál, 2014. 978-80-262-0686-6.
- [9] **Jdeme Autistům Naproti - Olomouc o.s. 2017.** O nás. *Jdeme Autistům Naproti - Olomouc o.s.* [Online] 2017. [Citace: 31. 03 2017.] <http://www.jan-olomouc.cz/o-nas>.
- [10] **Jelínková, Miroslava. 2001.** *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha : Univerzita Karlova v Praze - Pedagogická fakulta, 2001. ISBN 80-7290-042-0.

- [11] **Matoušek, Oldřich, Kolářková, Jana a Kodymová, Pavla. 2010.** *Sociální práce v praxi*. Praha : Portál, 2010. 978-80-7367-818-0.
- [12] **Ministerstvo práce a sociálních věcí. 2017a.** Dotace organizacím cvičícím asistenční psy. *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [Online] 06. 04 2017a. [Citace: 07. 04 2017.] <http://www.mpsv.cz/cs/28534>.
- [13] —. **2006.** Právní předpisy pro sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [Online] 2006. [Citace: 26. 02 2017.] <http://www.mpsv.cz/cs/7334>.
- [14] —. **2017b.** Velká novela zákona o sociálních službách. *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [Online] 29. 03 2017b. [Citace: 03. 04 2017.] https://portal.mpsv.cz/upcr/media/tz/2017/03/2017_03_29_tz_novela_socialni_sluzby.pdf.
- [15] —. **2017c.** Zdravotní postižení. *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [Online] 2017c. [Citace: 26. 02 2017.] <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>.
- [16] **Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. 2016a.** Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žák nadaných. *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy*. [Online] 01. 09 2016a. [Citace: 11. 03 2017.] <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi>.
- [17] —. **2016b.** Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.pdf. *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy*. [Online] 16. 08 2016b. [Citace: 11. 03 2017.] <http://www.msmt.cz/file/38832/>.
- [18] —. **2016c.** Zavedení postgraduálního studia aplikované behaviorální analýzy. *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy*. [Online] 22. 09 2016c. [Citace: 01. 04 2017.] <http://www.msmt.cz/ministerstvo/novinar/zavedeni-postgradualniho-studia-aplikovane-behavioralni>.

- [19] **Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. 2017.** Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra. *Národní rada osob se zdravotním postižením ČR*. [Online] 2017. [Citace: 26. 02 2017.] <http://www.nrzp.cz/poradenstvi-sluzby/desatero-pro-komunikaci-s-ozp/730-desatero-komunikace-s-pacienty-s-poruchou-autistickeho-spektra-vytvoreno-organizaci-apla.html>.
- [20] **Nautis: Národní ústav pro autismus, z.ú. 2011.** O nás. *Nautis: Národní ústav pro autismus, z.ú.* [Online] 2011. [Citace: 18. 03 2017.] <http://www.praha.apla.cz/o-nas-6.html>.
- [21] **Občanské sdružení PAS. 2017.** O nás. *Občanské sdružení PAS*. [Online] 2017. [Citace: 31. 03 2017.] <http://os-pas.blog.cz/1009/obcanske-sdruzeni-pas-poruchy-autistickeho-spektra>.
- [22] **Pelikán, Jiří. 1998.** *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha : Nakladatelství Karolinum, 1998. ISBN 80-7184-569-8.
- [23] **Rain-Man: Spolek rodičů a přátel dětí s autismem. 2017.** O nás. *Rain-Man: Spolek rodičů a přátel dětí s autismem*. [Online] 2017. [Citace: 31. 03 2017.] <http://www.rain-man.cz/o-nas/>.
- [24] **Říčan, Pavel, Krejčířová, Dana a kol., a. 2006.** *Dětská klinická psychologie*. Praha : Grada Publishing, a.s., 2006. 80-247-1049-8.
- [25] **Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. 2017.** O nás. *Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem*. [Online] 2017. [Citace: 18. 03 2017.] <http://www.rett-cz.com/rett-community/kdo-jsme-a-co-nabizime/>.
- [26] **Thorová, Kateřina. 2006.** *Poruchy autistického spektra*. Praha : Portál, 2006. 80-7367-091-7.
- [27] **Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. 2014.** Aktuální verze MKN-10 v ČR. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR*. [Online] 01. 04 2014. [Citace: 26. 02 2017.] <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualni-verze-mkn-10-cr>.

- [28] **Vláda České republiky. 2016.** Komunikace s lidmi s poruchou autistického spektra - Komunikační soubor. *Vláda české republiky*. [Online] 15. 01 2016. [Citace: 11. 03 2017.]
<https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/komunikace-s-lidmi-s-poruchou-autistickeho-spektra---komunikacni-soubor-139070/>.
- [29] **Vláda české republiky. 2016.** Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin. *Vláda české republiky*. [Online] 15. 02 2016. [Citace: 01. 04 2017.] <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/podnet-k-reseni-situace-zivota-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-a-jejich-rodin-140155/>.
- [30] **World Health Organization. 1996.** *Mezinárodní klasifikace nemocí* . Praha : Ústav zdravotnických informací a statistiky české republiky, 1996. 80-901856-4-9.
- [31] **Za sklem. 2012.** O sdružení. *Za sklem*. [Online] 2012. [Citace: 31. 03 2017.] <http://www.zasklem.com/o-sdruzeni/>.

7 Seznam grafů

Graf 1 – Jaké je pohlaví Vašeho dítěte	45
Graf 2 – Jaký je věk Vašeho dítěte	46
Graf 3 - Navštěvujete se svým dítětem pravidelně centrum/ centra poskytující služby pro osoby s PAS.....	47
Graf 4 - Jak často navštěvuje Vaše dítě toto centrum/ tato centra	48
Graf 5 - Kdy jste začali navštěvovat toto centrum / tato centra.....	49
Graf 6 - Jaká centra z níže uvedených navštěvujete	50
Graf 7 - Jak jste se dozvěděl/a o možnosti využití služeb výše zmíněných /jiných center	51
Graf 8 - Jaké z níže uvedených služeb zmíněných center Vy nebo Vaše dítě využíváte pravidelně, nebo jste někdy využil/a.....	52
Graf 9 - Využíváte služby nabízené školou, do které dochází vaše dítě	53
Graf 10 - Využívá vaše dítě služby pro osoby s PAS i mimo školu a výše uvedená centra.....	54
Graf 11 - Jaký typ služeb převážně využíváte	55
Graf 12 - Jste Vy jako rodič celkově spokojen/a s nabídkou služeb výše uvedených center pro osoby s PAS.....	56
Graf 13 - Co by se podle Vás na službách výše uvedených center mohlo zlepšit.....	57

8 Seznam tabulek

Tabulka 1 - výše příspěvku na péči pro osoby mladší 18 let, platná od 1. 8. 2016	34
Tabulka 2 - výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let, platná od 1. 8. 2016 (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017c)	35

9 Seznam příloh

Příloha č. 1: Vzor použitého dotazníku

Příloha č. 1

Dotazník k závěrečné bakalářské práci na téma „Podpora osob s PAS v České republice“

Dobrý den,

jmenuji se Andrea Klikarová a jsem studentkou závěrečného ročníku bakalářského studia oboru Speciální pedagogika na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Ráda bych vás – rodiče dětí s PAS – touto cestou poprosila o vyplnění následujícího dotazníku. Jeho vyplnění vám zabere jen pár minut a je zcela anonymní. Jeho výsledky zveřejním ve své závěrečné bakalářské práci na téma „Podpora osob s poruchami autistického spektra v České republice“, vedené Mgr. Klárou Laurenčíkovou.

Díky vašim názorům budu moci zmapovat nabídku služeb pro osoby s PAS v Praze a dále se získanými informacemi pracovat, proto předem děkuji za jakékoli připomínky a doplňující informace, které vás k danému tématu napadnou.

V případě jakéhokoli dotazu či žádosti o zaslání výsledků se na mne obraťte na email: andreaklikarova@seznam.cz.

Prosím o vyplnění dotazníku nejpozději do 31.1.2017.

Děkuji za pomoc a Váš čas

Andrea Klikarová

1) Jaké je pohlaví Vašeho dítěte?

- Chlapec
- Dívka

2) Jaký je věk Vašeho dítěte?

- 1-5
- 6-11 (1.stupeň ZŠ)
- 12-15 (2.stupeň ZŠ)
- 15+

3) Navštěvujete se svým dítětem pravidelně centrum/ centra poskytující služby pro osoby s PAS?

- Ano
- Ne

4) Jak často navštěvujete toto centrum/ tato centra?

- 1-2x týdně
- 3x a více týdně

5) Kdy jste začali navštěvovat toto centrum/ tato centra?

- Hned po určení diagnózy
- Později (měsíce až roky po určení diagnózy)

6) Jaká centra z níže uvedených navštěvujete?

- Apla (Nautis)
- Centrum terapie autismu
- Autistik
- Rett-community
- Aut-centrum o.p.s.

Jiné (prosím uveďte).....

7) Jak jste se dozvěděl/a o možnosti využití služeb výše zmíněných/jiných center?(možno označit více odpovědí)

- Škola (školní psycholog, speciální pedagog, výchovný poradce, učitel, ředitel)
- Odborník mimo školu (psycholog, pediatr, psychiatr, speciální pedagog)
- Centrum rané péče, pedagogicko-psychologická poradna, speciálně pedagogické centrum
- Internet
- Přátelé a známí
- Přímo v centru
- Jiné (prosím uveďte).....

8) Jaké z níže uvedených služeb zmíněných center Vy nebo Vaše dítě využíváte pravidelně, nebo jste někdy využil/a? (možno označit více odpovědí)

- Diagnostika
- Speciálně pedagogické centrum (poradenské služby)
- Odborné poradenství (online /telefonicky)
- Terapeutické služby (sociálně aktivizační služby, individuální poradenství, podpurná skupina, kognitivně – behaviorální terapie)
- Služby sociální rehabilitace (sociální poradenství, nácvik sociálních dovedností, denní centrum)

- Osobní asistence
- Odlehčovací služby
- Letní pobyty
- Zájmové aktivity (lyžařský pobyt, pohybové aktivity, plavání, pc kroužek, jóga, grafomotorika, ...)
- Přednášky pro rodiče
- Jiné (prosím uveďte).....

.....

9) Využíváte služby nabízené školou, do které dochází vaše dítě? (služby školního psychologa, speciálního pedagoga, ...)

- Ano
- Ne

10) Využívá vaše dítě služby pro osoby s PAS i mimo školu a výše uvedená centra? (canisterapie, dramaterapie, ...)

- Ne
- Ano (prosím uveďte jaké a kde).....

.....

11) Jaký typ služeb převážně využíváte?

- Bezplatné sociální služby
- Hrazené nadstandartní psychoterapeutické služby

12) Jste Vy jako rodič celkově spokojen/a s nabídkou služeb výše uvedených center pro osoby s PAS?

- Ano
- Ne (prosím uveďte proč).....

Děkuji za Váš čas věnovaný vyplnění tohoto dotazníku.