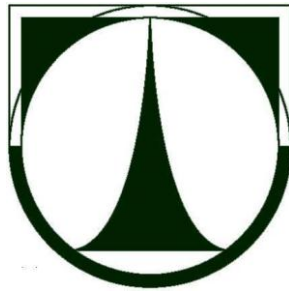


Technická univerzita v Liberci
Ústav zdravotnických studií



BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Technická univerzita v Liberci
Ústav zdravotnických studií

Studijní program: B 5341 Ošetrovatelství
Studijní obor: 5341R009 Všeobecná sestra

Problematika dětského autismu

Problems of childhood autism

Adéla Pospíšilová

Bakalářská práce

2012

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

Ústav zdravotnických studií

Akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Adéla Pospíšilová**
Osobní číslo: **Z09000066**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Problematika dětského autismu**
Zadávající katedra: **Ústav zdravotnických studií**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíle:

- 1) Zjistit vliv přítomnosti PVP u dítěte na rodinu
- 2) Zjistit názor rodičů dětí s PVP na informovanost zdravotníků, diagnostiku, péči a praktickou pomoc v souvislosti s těmito poruchami
- 3) Zjistit, jaké povědomí a znalosti mají zdravotničtí pracovníci o problematice PVP

Teoretická východiska:

Spolupráce rodičů, zdravotníků a odborníků je klíčová při zvládání potíží, které bývají spojeny s diagnózou pervazivní vývojová porucha. Aby těmto pacientům mohla být poskytována komplexní, ale zato vysoce specializovaná a specifikovaná péče, musí všichni, kdo se na péči o tyto P/K podílí mít jisté povědomí, znalosti a kvalifikaci v oblasti této problematiky

Předpoklady:

- 1) Většina matek dětí s PVP nepracuje, je v domácnosti a stará se o dítě
- 2) Většina rodičů dětí s PVP vidí jako největší problémy v souvislosti s autismem pozdní diagnostiku a nedostatečnou informovanost ve zdravotnictví
- 3) Většina rodičů dětí s PVP udává negativní zkušenosti v souvislosti se zdravotní péčí o jejich dítě
- 4) Většina zdravotnických pracovníků specializovaných oddělení je odborně proškolen o specifických potřebách klientů s PVP

Metoda: Kvantitativní

Technika: Dotazník osobně předávaný

Místo a čas výzkumu:

Fakultní Thomayerova nemocnice s poliklinikou (FTN) a Fakultní nemocnice Motol (FNM) v Praze, oddělení dětské neurologie a psychiatrie, srpen 2011

Rodinné rekreace pro rodiny s dětmi s postižením v Bělči nad Orlicí, organizované o.s. Mirabilis, červenec až srpen 2011

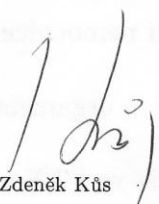
Vzorek: Sestry pracující na oddělení dětské neurologie a psychiatrie ve FTN a FNM

Rodiče dětí s PVP účastníci se akcí organizovaných o.s. Mirabilis

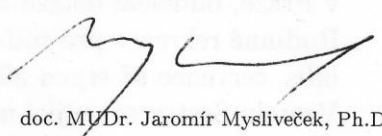
Rozsah grafických prací: **např. 10 tabulek, 10 grafů**
Rozsah pracovní zprávy: **50-70 stran**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**
Seznam odborné literatury: **viz příloha**

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Jana Andršová**
Ústav zdravotnických studií

Datum zadání bakalářské práce: **15. září 2010**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. června 2012**


prof. Dr. Ing. Zdeněk Kůs
rektor




doc. MUDr. Jaromír Mysliveček, Ph.D.
ředitel

V Liberci dne 30. listopadu 2010

Příloha zadání bakalářské práce

Seznam odborné literatury:

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- 1) Billberg, Christopher, Theo, Peeters: Autismus zdravotní a výchovné aspekty, Praha: Portál 1998, ISBN 80-7178-201-7
- 2) De Clero, Hilde: Mami, je to člověk nebo zvíře? Myšlení dětí s autismem, Praha: Portál s.r.o. 2007, ISBN 978-80-7367-235-5
- 3) Howlin, Patricia: Autismus u dospívajících a dospělých, Cesta k soběstačnosti, Praha: Portál s.r.o., vyd. 2., 2009, 296 s., ISBN 978-80-7367-499-1
- 4) Hrdlička, Michal, Komárek, Vladimír: Dětský autismus, Praha: Portál 2004, ISBN 80-7178-813-9
- 5) Jelínková, Miroslava: Autismus IV. Péče o dospělé klienty s autismem, Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství 2001
- 6) Makovcová, Jana: S rukama na uších, nakladatelství ALMI, 2010, ISBN 978-80-904344-7-9
- 7) Makovcová, Jana: Maminko, nezpívej, nakladatelství ALMI, 2010, ISBN 978-80-904344-1-7
- 8) Matějček, Zdeněk: Rodičům mentálně postižených dětí, Praha: H&H 1992, ISBN 80-85467-52-6
- 9) Pátá, Perchta Kazi: Mé dítě má autismus, Grada Publishing, a.s., 2007, ISBN 978-80-247-2185-9
- 10) Pipeková, Jarmila: Kapitoly ze speciální pedagogiky 2, Brno: PAIDO 2006, ISBN 80-86633-40-3
- 11) Preissmann, Christiane: Život s Aspergerovým syndromem: Průvodce psychoterapií, Praha: Portál 2010, ISBN 978-80-7367-688-9
- 12) Prof. RNDr. Anna Strunecká, DrSc.: Přemůžeme autismus?, Blansko: Almi 2009
- 13) Richman, Shira: Výchova dětí s autismem, Aplikovaná behaviorální analýza, Praha: Portál s.r.o., 2006, ISBN 80-7367-102-6
- 14) Thorová, Kateřina: Poruchy autistického spektra, Praha: Apla 2008
- 15) Thorová, Kateřina: Poruchy autistického spektra, Praha: Portál 2006, ISBN 80-7367-091-7
- 16) Thorová, Kateřina: Výjimečné děti, aspergerův syndrom, Apla 2008
- 17) Vocilka, Miroslav: Autismus, Praha: Tech ? Market 1996, ISBN 80-902134-3-X
- 18) www.autismus.cz, www.apla.cz, www.dobromysl.cz, www.autism-world.com

PROHLÁŠENÍ

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom(a) povinnosti informovat o této skutečnosti TUL. V tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval (a) samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Datum:

Podpis

PODĚKOVÁNÍ:

Děkuji Mgr. Janě Andršové za laskavé vedení mé bakalářské práce, za cenné rady, podněty, připomínky a za milou spolupráci.

ANOTACE V ČESKÉM JAZYCE

Jméno a příjmení autora: Adéla Pospíšilová
Instituce: Ústav zdravotnických studií
Název práce: Problematika dětského autismu
Vedoucí práce: Mgr. Jana Andršová
Počet stran: 92
Počet příloh: 11
Rok obhajoby: 2012

Souhrn:

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku pervazivních vývojových poruch ve zdravotnické péči z pohledu zdravotníků a rodičů takto postižených klientů. Cílem je zjistit vliv postižení na samotnou rodinu a názory rodičů na současnou situaci klientů z hlediska diagnostiky, zdravotní a následné péče. Dále se práce zaměřuje na zjištění úrovně znalostí zdravotnických pracovníků setkávajících se častěji s touto problematikou. Zaměřuje se i na specifika přístupu ke klientům s těmito poruchami, jejich specializaci a kvalifikaci v této oblasti. Jelikož byly pervazivní vývojové poruchy zařazeny až do Mezinárodní klasifikace nemocí - 10 v roce 1994, povědomí o nich proniká do zdravotnické veřejnosti velmi pozvolna, což způsobuje častá nedorozumění mezi zdravotníky a rodiči těchto klientů.

Klíčová slova:

pervazivní vývojové poruchy, vlivy, specifika poruch, pomoc, ošetrovatelská péče, profesionalita, kvalifikace sester, spolupráce, empatie

ANOTACE V ANGLICKÉM JAZYCE

Name and surname: Adéla Pospíšilová

Institution: Institution of health studies

Title: Problems of childhood autism

Supervisor: Mgr. Jana Andršová

Pages: 92

Addenda: 11

Year: 2012

Summary:

This bachelor work is focused on matters of pervasive developmental disorders in sanitary care from the standpoint of medics and parents of clients disabled in this mode. The aim is to ascertain the impact of such disorder on a family alone and opinions of parents on actual situation of clients from the standpoint of diagnostic possibilities, sanitary and consecutive care. It is furthermore aimed on detection of level of knowledge of sanitary employees, who meet with these clients on their departments, namely about peculiarities of these disorders and attitude to the clients with pervasive developmental disorders and their specialisation and qualification in this area. Because pervasive developmental disorders were included in International classification of diseases only in the year 1994, the knowledge about them penetrates in awareness of sanitary public very slowly and this causes frequent misunderstandings among medics and parents of clients with pervasive developmental disorders.

Key words:

pervasive developmental disorders, influences, specifics of disorders, assistance, nurse care, professionalism, qualification of nurses, cooperation, empathy

OBSAH

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	10
1 ÚVOD.....	11
2 TEORETICKÁ ČÁST.....	13
2.1 AUTISMUS NEBOLI PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÁ PORUCHA.....	13
2.2 HISTORIE	14
2.3 BIOLOGICKÉ ZÁKLADY AUTISMU	15
2.4 INCIDENCE	16
2.5 KLINICKÉ PŘÍZNAKY PERVAZIVNÍCH VÝVOJOVÝCH PORUCH.....	17
2.5.1 Problémy v oblasti komunikace	18
2.5.2 Problémy v oblasti sociálních vztahů	19
2.5.3 Představitost, zájmy, hra, chování	20
2.6 JEDNOTLIVÉ PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY	22
2.6.1 Dětský autismus.....	22
2.6.2 Atypický autismus	23
2.6.3 Rettův syndrom	23
2.6.4 Dětská dezintegrační porucha.....	24
2.6.5 Aspergerův syndrom	25
2.7 DIAGNOSTIKA	27
2.7.1 Psychodiagnostika	28
2.7.2 Ideální diagnostický model.....	29
2.8 MOŽNOSTI TERAPIE	30
2.8.1 Farmakoterapie	30
2.8.2 Terapeutické intervence.....	31
2.8.3 Další možnosti terapie	33
2.9 AUTISMUS A RODINA.....	34
2.9.1 Vliv autismu na rodinu	34
2.10 MOŽNOSTI VZDĚLÁVÁNÍ A PÉČE O DĚTI A OSOBY S PERVAZIVNÍMI VÝVOJOVÝMI PORUCHAMI V ČR	40
2.11 VLIV AUTISMU NA SOUROZENCE.....	44
3 EMPIRICKÁ ČÁST	45
3.1 METODIKA VÝZKUMU	45

3.2 VLASTNÍ VÝZKUMNÁ ČINNOST	46
3.3 VÝSLEDKY VÝZKUMU A JEHO ANALÝZA	47
3.3.1 Výzkum mezi rodiči klientů s PVP	47
3.3.2 Výzkum mezi zdravotníky specializovaných oddělení	65
4 DISKUZE	74
5 ZÁVĚR	84
6 SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZŮ	87
7 SEZNAM TABULEK	89
8 SEZNAM GRAFŮ	91
9 SEZNAM PŘÍLOH	92

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder, Specifická porucha pozornosti a koncentrace
ADI	Autism Diagnostic Interview
ADOS	Autism Diagnostic Observation Scale
APLA	Asociace Pomáhající Lidem s Autismem
CARS	Childhood Autism Rating Scale, Škála dětského autistického chování
CT	Computed Tomography, Počítačová tomografie
EEG	Electroencephalography, Elektroencefalografie
FN	Fakultní Nemocnice
CHAT -	Checklist for Autism in Toddlers, Autistické chování u batolat
IQ	Intelligence Quotient, Inteligenční kvocient
MKN	Mezinárodní Klasifikace Nemocí
MRI	Magnetic Resonance Imaging, Magnetická rezonance
MŠ	Mateřská Škola
P/K	Pacient/Klient
SSRI	Selective Serotonin Reuptake Inhibitors, Selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu

1 ÚVOD

Jako téma své bakalářské práce jsem si vybrala problematiku dětského autismu, protože se v prostředí jedinců s touto poruchou již několik let pohybuji a aktivně s nimi pracuji. Již 6 let pracuji jako asistent u Mirabilis o.s., což je sdružení pro podporu asistenční péče pro osoby s postižením, viz příloha 1. Své zkušenosti jsem získala také v dalších sdruženích a organizacích pomáhajících lidem s postižením. Osudy a životy jedinců s autismem a jejich rodin mi připadají velmi náročné. Každý handicap dítěte je pro rodinu velkou zátěží a často i zklamáním. Potřebují pomoc, pochopení a citlivý přístup od okolí, aby se její členové byli schopni vyrovnat se situací a adekvátně jednat. Péče o osobu s autismem je v tomto ohledu ještě náročnější. Autismus se mimo jiné může totiž projevovat bohužel i jako prostá „nevychovanost“. Nevhodné poznámky lidí, kteří se v této problematice neorientují, působí rodičům velkou bolest a smutek. Vzhledem k tomu, že se připravuji na povolání Všeobecné sestry a za dobu své praxe jsem se nejednou setkala s klientem s touto diagnózou i na odděleních nemocnic, chtěla jsem tyto dvě oblasti svých zájmů spojit dohromady. Uvědomila jsem si totiž, že mezi těmito dvěma světy existuje určitá bariéra, která brání účelné komunikaci mezi rodiči a zdravotníky. Mým záměrem je prozkoumat pohled zdravotníků na tuto problematiku, jejich povědomí o této poruše, zda dokáží poskytovat komplexní a specializovanou péči klientům s PVP a také najít způsob, jak zdravotníkům pomoci orientovat se v této problematice. Na druhou stranu mě zajímal pohled rodičů jedinců s PVP, neboť téma zdravotní péče je mezi nimi velmi častým tématem hovorů.

Pro svou práci jsem si stanovila následující cíle: Zjistit vliv přítomnosti PVP u dítěte na rodinu. Zjistit názor rodičů dětí s PVP na informovanost zdravotníků, diagnostiku, péči a praktickou pomoc v souvislosti s těmito poruchami. Zjistit, jaké povědomí a znalosti mají zdravotničtí pracovníci o problematice PVP.

Dále jsem si stanovila následující hypotézy: Matky dětí s PVP nepracují, jsou v domácnosti a starají se o dítě. Rodiče dětí s PVP vidí jako největší problémy v souvislosti s autismem pozdní diagnostiku a nedostatečnou informovanost ve zdravotnictví. Rodiče dětí s PVP udávají negativní zkušenosti v souvislosti se zdravotní péčí o jejich dítě. Zdravotničtí pracovníci specializovaných oddělení jsou odborně proškoleni o specifických potřebách klientů s PVP.

Ve své práci bych chtěla zmapovat problematiku PVP z pohledu rodičů těchto jedinců, z pohledu sester a pomocí informací dostupných v odborné literatuře a vlastních zkušenostech. Výstupem práce by měly být návrhy řešení pro zjištěné problémy či nedostatky v této oblasti.

2 TEORETICKÁ ČÁST

MOTTO:

*„Rodiny nepotřebují soucit, potřebují kvalifikovanou pomoc a povzbuzení.“
(Jelínková, 2001)*

2.1 AUTISMUS NEBO Pervazivní vývojová porucha

Při sběru informací o problematice dětského autismu jsme narazili na problém nejednotnosti terminologie. Různí autoři používají různé výrazy pro popis této poruchy. Někteří, především autoři hovoří o dětském autismu jako o pervazivní vývojové poruše, dnešní aktuální literatura i internetové servery ho řadí mezi tzv. poruchy autistického spektra. Kateřina Thorová ve své knize Poruchy autistického spektra (Praha, Portál 2006) uvádí, že termín poruchy autistického spektra je považován za výstižnější, protože specifické deficity a abnormní chování jsou považovány více za různorodé než pervazivní. V naší práci jsme se přesto uchýlili převážně k používání termínu pervazivní vývojové poruchy (PVP) z toho důvodu, že pod tímto názvem je soubor nozologických jednotek autismu uveden v MKN (Mezinárodní klasifikaci nemocí) pod číslem F84.

Slovo autismus pochází z řeckého slova autos, což znamená v překladu sám. Autismus je zkrácený název pro skupinu onemocnění, která je označována zastřešujícím názvem pervazivní vývojové poruchy nebo poruchy autistického spektra. Pervazivní vývojové poruchy jsou charakterizovány jako celoživotní neuropsychiatrická onemocnění, která se projevují opožděným a abnormálním vývojem sociálních, komunikativních a kognitivních funkcí. Mezi nozologické jednotky pervazivních vývojových poruch patří dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, dezintegrační porucha v dětství. Pervazivní vývojové poruchy jsou řazeny k těžkým postižením právě proto, že ovlivňují celý vývoj jedince. Autismus, neboli pervazivní vývojové poruchy či poruchy autistického spektra, je řazen do skupiny neurovývojových poruch. Neurovývojové poruchy charakterizuje vrozený defekt některých funkcí mozku, kromě autismu je do této kategorie řazena např. i mentální retardace, vývojové poruchy řeči a jazyka, specifické vývojové poruchy školních dovedností (dyslexie, dysgrafie), specifické poruchy pozornosti a schopnosti koncentrace (ADHD). Klinické příznaky neurovývojových poruch jsou postupně rozpoznávány během vývoje jedince. Toto postižení zapříčiňuje, že takto postižení nedokáží porozumět podnětům, které vnímají svými smysly, a následně podle toho

reagovat. Je pro ně obtížné pochopit sociální situace. To je dáno nerovnoměrným vývojem jednotlivých funkcí a zpožděním vývoje u jednotlivých funkcí lidské psychiky. Základní diagnostickou triádou problémových oblastí vývoje u poruch autistického spektra je komunikace (potíže v oblasti řeči, omezená mimika a gestika), představivost (hra, volný čas, používání předmětů, schopnost pružně reagovat) a sociální interakce (sociální dovednosti).

Pervazivní vývojové poruchy jsou postižení trvalá, které není možné zcela vyléčit. Projevy těchto jsou velmi různorodé v závislosti na typu a hloubce postižení.

Na to, nakolik se stane postižení pro jednotlivce handicapem má vliv mnoho faktorů. Velmi důležitou, vlastně hlavní roli hraje rodina, systém poradenství a systém služeb pro osoby s touto poruchou a jejich využívání rodinou. (Ošlejšková 2004, Strunecká 2009, Hrdlička 2004)

„V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení, dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. (Thorová 2006, s. 58)

2.2 HISTORIE

Vývoj koncepce dětského autismu byl velmi složitý a na této cestě prošel mnoha omyly a mýty. První prací, vztahující se k pervazivním vývojovým poruchám byla práce vídeňského pedagoga Kellera z roku 1908. Popsal u dětí tzv. infantilní demenci (dnes je tato porucha označována jako Jiná desintegrační porucha v dětství). Druhou, nejznámější prací je práce amerického psychiatra Leo Kanner z roku 1943.

„Pojmu autismus poprvé použil Eugen Bleuler v roce 1911 při popisu psychopatologie schizofrenie. Označoval jím schizofrenní stažení se z reálného světa a ponoření se do vlastního, nesrozumitelného světa nemoci.“ (Hrdlička, Komárek 2004, s. 11)

Kannerovým záměrem bylo konstatovat, že jím pozorované děti žijí ve svém vlastním, pro okolí špatně pochopitelném světě Medicínský popis autismu, tak jak jej známe v dnešním smyslu, uvedl až v roce 1943 Leo Kanner, při studiu 11 dětí v Baltimoru, které měly obdobné příznaky nedostatečného zájmu o druhé. V této době se podobnému výzkumu věnoval ve Vídni i Hans Asperger. Jeho jméno je spojováno s lehčí formou autismu tzv. Aspergerova syndromu, který je od autismu odlišný. (Gillberg, Peeters 1998).

V roce 1956 byla vytvořena hypotéza, že dětský autismus je důsledkem citově chladné výchovy. Tato hypotéza převládala v 50. a 60. letech a traumatizovala tak mnoho rodičů, protože jim vnucovala pocity viny za postižení dítěte. Opírala se však jen o jedinou Kannerovu poznámku o odtahitých, intelektuálně zaměřených rodičích autistických dětí, která ale nikdy nebyla potvrzena. Teprve v 70. letech se objevilo několik prací, které vymezily autismus oproti schizofrenii. V roce 1980 se skupina „pervazivních vývojových potuch dostala do Diagnosticko – statistického manuálu, který vydává Americká psychiatrická asociace a v roce 1993 do Mezinárodní klasifikace nemocí, kterou vydává světová zdravotnická organizace. Od roku 1988 se také rozšiřuje pojetí autismu i na další podskupiny (Aspergerův syndrom, Atypický autismus,...).

2.3 BIOLOGICKÉ ZÁKLADY AUTISMU

Autismus je klinický syndrom s nejednotnou etiologií. Na vzniku jeho symptomů se může podílet celá řada příčin, je však považován za vrozený a specifické projevy dítěte nejsou způsobeny chybným výchovným vedením. Odborníci se shodují v názoru, že je to neurologická dysfunkce, někdy způsobená specifickými poruchami v mozku, jindy podmíněna geneticky, manifestující se v chování. Jednou z možných primárních příčin autismu je časné poškození vyvíjejícího se mozku v období mezi 24. a 26. embryonálním dni například z důvodu vystavení působení některým lékům, infekci (cytomegalovirus, rubeola, herpes simplex), alkoholu, poškozením mozku během porodu nebo i v období postnatálním. (Hrdlička, Komárek 2004)

„Předpokládá se, že u autistických dětí je souhra obou hemisfér mozku zpomalena nebo úplně chybí. Pak se logicky do procesu zapojí pouze hemisféra pravá, a to co postižený vidí, se mu zapíše do paměti bez analýzy. Můžeme tedy říci, že zatímco dítě zdravé každou zkušenost či informaci využije ke svému prospěchu, dítě s autismem zkušenost pouze opakuje. V oblasti komunikace hovoříme o echolálii, v oblasti sociálních vztahů o echo chování“ (M. Jelínková, 2001, s. 10).

Je možné předpokládat několik variant dysfunkcí mozku, které mohou vést k úplnému rozvinutí některé z pervazivních vývojových poruch. V současnosti se zvažuje postižení spánkového laloku, mozkového kmene, čelního laloku, mozečku a limbického systému, což jsou struktury, které hrají základní roli ve vývoji sociálních a komunikačních interakcí. Nejedná se o jedno místo v mozku zodpovědné za vznik autismu, ale o poruchu komunikačních a integračních funkcí v mozku. (Thorová 2006)

Sourozenci dětí s autismem mají také zvýšené riziko vzniku autismu, protože jednou z příčin autismu je genetika. Z výsledků výzkumů jednovaječných a dvojvaječných dvojčat vyplývá, že u jednovaječných dvojčat je spolu výskyt autismu asi 90%, u dvojvaječných dvojčat je stejné riziko jako u sourozenců. (Bailey et al. 1995) Spolu výskyt dětského autismu je v rodinách u sourozenců 2 – 3%. (Hrdlička, Komárek 2004)

2.4 INCIDENCE

Ukazuje se, že autismus je mnohem častější, než se předpokládalo, a že i přes intenzivní výzkum víme stále příliš málo na to, abychom dokázali včas a účinně pomoci. (Hill 2003 – citace Hrdlička, Komárek 2004)

„V dnešní době je obecně přijímán fakt, že na 100 – 200 narozených dětí připadá 1 dítě s poruchou autistického spektra, což znamená, že se v České republice ročně narodí okolo 500 – 1000 dětí s touto diagnózou.“ (Thorová 2008, s. 43)

Výsledky epidemiologických studií se liší a náhlý vzrůst počtu dětí s diagnostikovanou pervazivní vývojovou poruchou má svůj důvod. Je to rozšíření diagnostických kritérií a zlepšení schopnosti odborníků tyto poruchy rozeznávat a diagnostikovat. Hrubý odhad výskytu pervazivních vývojových poruch v České republice udává Thorová 2006 tab. 1.

Tab. 1 Výskyt pervazivních vývojových poruch v České republice

Diagnóza dle MKN - 10	Počet osob žijících v ČR	Počet narozených dětí ročně
Dětský autismus	15 000 (15/ 10 000)	135
Atypický autismus, pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	30 000 (30/ 10 000)	270
Rettův syndrom	1 000 (1/ 10 000)	9
Jiná dezintegrační porucha v dětství	100 (0,1/ 10 000)	0,9
Aspergerův syndrom	15 000 (15/ 10 000)	135

Vezmeme-li v úvahu všechny pervazivní vývojové poruchy, pak se současná prevalence výskytu blíží číslu 60/10 000, to znamená 0,6%. Počet narozených dětí ročně

s touto poruchou se pohybuje mezi 500 – 1000 jak již bylo uvedeno. (Thorová, 2006) Studie z roku 2006 v USA uvedla, že prevalence poruch autistického spektra v populaci byla vypočítána na 0,9 %. Jinými slovy: 9 dětí z 1000 má nějakou z forem pervazivní vývojové poruchy. (*Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006*)

Stejně jako ostatními vývojovými poruchami, jsou i pervazivními vývojovými poruchami postiženi častěji chlapci než dívky. Cohen a Volkmar (1997) udávají poměr chlapců a dívek v poměru 4 – 5:1. Thorová (2006) uvádí, že u Aspergerova syndromu a dětí s autismem bez mentální retardace je poměr chlapců k děvčatům ještě vyšší (až 9:1).

Prognóza osob s některou formou pervazivní vývojové poruchy je ovlivněna mírou a tíží autistických projevů a kvalitou adaptace v běžném životě, dále má vliv kvalita rané péče a kvalita vzdělávacího programu. Asi třetina dětí s intelektem v pásmu průměru a dobrými řečovými schopnostmi se zlepší natolik, že může navštěvovat školu, žít samostatně a fungovat běžným životem. Označujeme je jako vysoko funkční autisty. Bohužel, dvě třetiny takto postižených zůstane závislých. V dospělosti žijí s rodiči, v ústavech sociální péče. Mnoho dospělých osob s autismem, kteří žijí v různých typech zařízení, nemá stanovenou správnou diagnózu, proto ani personál není schopen s nimi správně zacházet. (Thorová 2006, Strunecká 2009)

2.5 KLINICKÉ PŘÍZNAKY PERVAZIVNÍCH VÝVOJOVÝCH PORUCH

Jednotlivé příznaky a projevy lze charakterizovat postižením ve třech nejdůležitějších oblastech (v diagnostické triádě). Jedná se o kvalitativní postižení komunikace, sociální interakce a představitivosti. Postižení v těchto třech oblastech je natolik závažné, že postihuje i další oblasti vývoje, vede k pocitům úzkosti a strachu z okolního světa, který je vnímán jako nesrozumitelný. Tyto problémy se často pojí s omezeným okruhem zájmů, repetitivně neúčelným chováním a rituály.

„Symptomy se kombinují v nesčetných variacích, a tak prakticky nenajdeme dvě děti se stejnými projevy.“ (Thorová 2008, s.5)

Pro diagnostiku pervazivní vývojové poruchy je nutný nástup příznaků před třetím rokem života, ale v literatuře se uvádí, že rodiče často pozorují zvláštnosti ve vývoji již

mezi 12. a 18. měsícem kvůli opoždění řeči a nezájmu dítěte o kontakt. Nástup příznaků může být dvojího druhu. Častější je postupný rozvoj autistických rysů již v prvním roce života. Někdy ovšem nastává tzv. autistická regrese, což je vývojový obrat zpět, kdy se u dítěte částečně nebo i úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti (hlavně v oblasti již zmíněné triády). (Hrdlička, Komárek 2004)

2.5.1 Problémy v oblasti komunikace

Pervazivní vývojové poruchy jsou především poruchami komunikace. Přibližně polovina těchto dětí si nikdy neosvojí řeč na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům. Problémy v oblasti komunikace jsou založeny na malé schopnosti případně neschopnosti osob s autismem rozpoznat význam komunikace, způsobu, jakým lze pomocí komunikace ovlivňovat okolní sociální prostředí. Lidé s těmito poruchami nevědí jak a také proč komunikovat.

Již ve velmi raném věku se může porucha projevit ve stadiu žvatlání. Toto stadium někdy úplně chybí, někdy je monotónní nebo není používáno ke komunikaci. Většina dětí se nenaučí v prvních letech ukazovat na určitý předmět. Daleko častěji vezmou ruku dospělého a vedou jí k požadovanému předmětu. Také nevítají jiné osoby a nemávají na rozloučenou. Nereagují, když je rodič volá jménem a je téměř nemožné upoutat jejich pozornost ani jiným způsobem, tím může budít dojem, že jsou neslyšící. V předškolním období, kdy většina dětí používá slova, kterým rozumí i lidé mimo nejbližší rodinu, děti s autismem si osvojí několik jednotlivých slov (často velmi specifických), ty používá určitou dobu a pak z jeho slovníku opět zmizí. To je důkazem faktu, že u dítěte s autismem není primárně postižená řeč, ale schopnost pochopit význam jazyka pro komunikaci. Mnoho dětí zůstane po tomto období němých. Ve starším věku mnozí postižení pervazivními vývojovými poruchami rozumí lépe psanému slovu než verbálnímu projevu. (Gillberg, Peeters 1998)

„Asi polovina lidí s autismem nemluví nebo užívá slova, ale nezná jejich význam. ... Lidé s autismem si velmi často nejsou dostatečně vědomi toho, že existují prostředky, jak ovlivnit své prostředí. Chápání významu komunikace není u nich dostatečně vyvinuto. Nerozumí účelu komunikace. Slova jsou jen slova, obrázky jsou jen obrázky, předměty jen předměty. To, že všechny tyto symboly mají sloužit ke komunikaci, je musíme speciálně učit.“ (Gillberg, Peeters, 1998, s. 96)

Osoby s těmito poruchami nejsou schopni učit se ze svých zkušeností, pouze tyto zkušenosti opakují. Může se objevit echolalie, tedy opakování slov nebo celých vět v naučeném tvaru bez pochopení významu. Tímto způsobem se mohou snažit komunikovat, ovládat situaci jen těmito neúčelnými prostředky. Mohou mít poměrně bohatou slovní zásobu, jejich porozumění mluvené řeči je ale nepoměrně menší. Velké problémy takto postiženým činí také porozumění neverbální komunikaci. Vědí, že oční kontakt, pohled očí, mimika, gestika, proxemika a další prvky neverbální komunikace mají význam, ale nedokáží ho rozpoznat, spojit kontextem situace a dále s ním pracovat. Dále těmto osobám není vrozená přirozená schopnost navazovat kontakt s druhými lidmi, vcítovat se do druhých. Z tohoto faktu plynou další potíže v oblasti komunikace. Komunikaci používají téměř výhradně k získávání informací a uspokojení vlastních potřeb, problematické je pro ně vést rozhovor. Nedovedou zvládnout střídání rolí při rozhovoru, neumí naslouchat partnerovi, přizpůsobit téma rozhovoru. Často mluví pro sebe, nepoužívají první osobu, ale mluví o sobě v osobě třetí. (Gillberg, Peeters 1998)

2.5.2 Problémy v oblasti sociálních vztahů

„U většiny dětí s autismem se abnormální vývoj v sociálních vztazích objeví už před prvními narozeninami. Pouze pětina takto postižených má normální vývoj zhruba do 18 až 24 měsíců.“ (Gillberg, Peeters, 1998, s.25)

Již od raného dětství se u dětí s autismem projevují nápadnosti v jejich chování vůči druhému. Malé děti postižené pervazivní vývojovou poruchou většinou neprojevují radost z přítomnosti blízkého člověka. V jejich chování, reakcích není poznat rozdíl u osoby jim známé a blízké a cizího člověka. Již kolem prvního roku lze u těchto dětí pozorovat nezájem o věci, které je obklopují. Ve věku dvou až tří let se dítě nezajímá o jiné lidi, zvláště ne o děti. Jejich pohled je upřený, strnulý, vyhýbavý, nesleduje dění, je nesoustředěný, „prázdný“, není to spontánní pohled z očí do očí. Tyto děti mají také často sníženou citlivost vnímání bolesti a je zde tak nebezpečí sebe zraňování.

Velké procento postižených má největší problémy v sociální interakci v období dospívání. Nastává stagnace s následnou regresí až na úroveň předškolních let a ostrý vzestup problémů, jako je hypoaktivita, sebe zraňování a stereotypní chování. Na počátku období dospělosti se většinou postižený svým životním stylem zařadí do některé ze tří kategorií: 1) autisticky uzavřený (aktivně se vyhýbá jiným lidem) 2) aktivní, ale zvláštní (způsob sociální interakce je společensky nepřijatelný)

3) pasivní a přátelský (přijímá společnost ostatních bez problémů). (Gillerg, Peeters 1998)

U dětí s tímto postižením je možné se setkat s nápadným, nevhodným chováním ve snaze navázat kontakt, s agresivitou vůči druhému dítěti. V některých případech naopak se snahou vyhnout se kontaktu s druhými. Tato snaha většinou s věkem ustupuje. Postrádají přirozenou schopnost zapojit se do hry, rozhovoru, navázat přátelský vztah. Často se stává, že vyhledávají spíše dospělé, nebo mnohem mladší děti. Nemají vrozenou schopnost empatie a porozumění citům jiných. Proto se také spíše obracejí na své blízké, kteří jsou pro ně více předvídatelní, poskytují jim tak větší jistotu. Nedokáží adekvátně vyjádřit své emoce, přestože je pociťují. V některých případech, kdy je jim ubližováno, ani nedokáží tuto skutečnost sdělit. Obvykle se nesnaží sdílet pozornost, své zážitky, pocity, vzájemnost a sounáležitost. Neiniciují kontakt a také na snahu o kontakt ze strany druhých většinou nereagují. Nedokáží brát ohled na okolí, na city druhých a řídit své chování podle toho. Nedodržují společenská pravidla, normy a konvence. To v některých případech může vést ke skutečnosti, že jen velmi obtížně navazují a udržují vztahy.

„Všechna gesta, která působí potíže dětem s autismem, jsou gesta vyjadřující city. To nás vede k podezření, že ačkoliv děti mají stejný mentální věk, děti s autismem mají speciální problémy v porozumění lidským citům. Jestliže se někdy zdají bezcitné, je to součást jejich kognitivního postižení.“ (Peeters, 1998, s. 27)

2.5.3 Představitivost, zájmy, hra, chování

Zvláštnosti v chování můžeme pozorovat u všech dětí s pervazivními vývojovými poruchami také už v prvních letech života. U mnoha dětí se vytvoří motorické stereotypy. Jsou to opakované pohyby jedné nebo několika částí těla, mohou připomínat tiky. Nejtypičtější stereotypy jsou mávání, kroucení, plácání rukama. Další varianty jsou symetrické plácání oběma rukama, třepetání prsty, kolébání tělem, potřásání hlavou, pohupování, plácání, otáčení, stereotypní ztuhnutí a chození po špičkách. Některé stereotypy mohou přerůst v sebe zraňující aktivity, jako jsou rány do obličeje, mačkání očí, bouchání hlavou, kousání zápěstí, apod. S věkem stereotypů pomalu ubývá, vyskytují se však stále, je-li postižený ve stresu nebo má strach. Stereotypní repetitivní chování a rituály se proměňují podle věku. V dětství je obvyklé třepání a kroužení rukama, točení předměty. Později je to řazení předmětů do řad.

„Už ve čtyřech měsících se u dítěte objevuje manipulační hra (dítě strčí do chrastítka a to zachrastí). Kolem osmi až devíti měsíců pozorujeme hru kombinační. Kolem dvou let dítě pochopí funkci předmětů a jeho hra se stane funkční. Funkční hra postupně přerůstá ve hru symbolickou, dítě předstírá, hraje si „na něco“ (Jelínková, 2000).

Hra je jeden ze základních kamenů učení a celého vývoje. Vývoj hry a její kvalita je závislá na schopnosti představivosti, motoriky, úrovni myšlení a sociálních dovednostech. Stejně jako u komunikace a sociální interakce je představivost a kvalita hry porušena u každého jedince s pervazivní vývojovou poruchou jiným způsobem. Většina dětí s těmito poruchami zvládá dobře hru manipulační i kombinační, u kterých není potřeba představivost ani partner ke hře. Funkční hru zvládnou ty děti, které mají zachovanou schopnost napodobovat. Hodně dětí však nedokáže využít předmět funkčně. Hračky užívají stereotypně – u autíček točí kolečky, předměty staví do řad (lego, autíčka, těstoviny), strkají si je do úst. Symbolická hra je pro většinu těchto dětí nedostupná, stejně jako společenské hry. Často jsou fixovány na určitý předmět, který neustále nosí s sebou a nemusí to být vždy hračka (hrneček, židle, kladivo).

Osoby postižené pervazivními vývojovými poruchami jsou často fascinováni zrakovými a sluchovými aspekty předmětů. Mají rádi třpytivé věci, předměty vydávající určitý zvuk, apod. Naopak ale na určité zvuky mohou reagovat přehnaně (velikou nelibostí). Často u nich pozorujeme omezený okruh zájmů. Dokáží se dlouhou dobu zabývat stejnou činností. Mají nutkavé chování, díky kterému provádí určitou aktivitu vždy stejným způsobem a kterého není ochotno se vzdát. Pokud postiženému v tomto chování bráníme, rozčílíme ho, pro něj se situace stane nepřehledná, nesrozumitelná, může dostat záchvat vzteku provázený např. sebe zraňováním. Určitou činnost provádí vždy stejným způsobem, lpí na známých předmětech a změny ho přivádí do stresových situací. Pro takto postižené představuje problém uvědomění si sebe sama, pochopení myšlení druhého člověka, integrace minulých zážitků, plánování budoucnosti, činnosti a chování, omezená je schopnost předvídavost. Téměř vůbec si nedokáží vyměňovat poznatky s druhými osobami. Tyto dovednosti představují značné potíže, tito lidé mají odpor ke změnám a rádi zůstávají u stejných pravidel, a tak pro ně východisko představují neměnné, předvídatelné rituály a repetitivní chování. Je to tedy nedostatek v exekutivních funkcích.

Dalším druhem repetitivního chování jsou verbální rituály. Verbální rituály mají podobu oblíbených zvuků, slov, vět nebo popěveků. Osoby s pervazivními vývojovými

poruchami také často velmi lpí na přesném vyjadřování, pokud kladou stále stejné otázky, pak trvají na stále stejných odpovědích. (Jelínková 2000)

2.6 JEDNOTLIVÉ PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY

2.6.1 Dětský autismus

Nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou je dětský autismus. Tvoří jádro pervazivních vývojových poruch. Hlavní rysy byly popsány výše, neboť dětský autismus je typickým představitelem skupiny pervazivních vývojových poruch. Je častější u chlapců než u dívek v poměru 4-5:1. Charakteristická je psychopatologie v oblasti sociálních vztahů, komunikace a abnormálního chování, hry a zájmů. Dětský autismus lze diagnostikovat již před třetím rokem života.

„Příznaky mohou být dvojího druhu, častější je postupný rozvoj autistických deficitů již v prvním roce života. Za autistickou regresi lze považovat závažný vývojový obrat zpět, kdy se u dítěte částečně nebo úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti. Regrese může nastat jak u dětí, které se do té doby vyvíjely normálně, tak i u dětí, které již předtím jevíly mírné známky autismu“ (Komárek, Hrdlička, 2004, s. 36).

Tyto děti v kojeneckém období se často vyhýbají očnímu kontaktu a nejeví zájem o lidské hlasy a tváře. Rozvoj řeči bývá opožděn. U některých dětí se komunikativní řeč nerozvine a u ostatních bývá podivná, nápadná. V řeči se objevují echolálie, záměna zájmen, narušená větná stavba. Je potlačena až vymizelá gestikulace. Bývá plochá mimika, která nereaguje na aktuální dění kolem a nevyjadřuje potřeby jedince. Dominuje lpění na neměnnosti života a prostředí, což se projevuje v dodržování nefunkčních rituálů, odporem ke změnám prostředí. Tyto děti mívají nepřiměřené reakce na běžné zvuky (pračka, vysavač, apod.). Naopak bývají zvýšeně odolní vůči bolesti, a to může vést k sebe zraňování a sebepoškozování. U dětí s dětským autismem je 79,7% výskyt mentální retardace, a to od pásma těžké či hluboké (IQ pod 35) až po lehkou mentální retardaci (IQ 50 – 69). Nejčastější další přidruženou komorbitou je epilepsie, která se vyskytuje zhruba u 30% postižených, u 20% se epilepsie objeví už v prvních letech života. Často je také postiženo zrakové (20%) a sluchové vnímání (25%). Postižení sluchu může být však někdy jen zdánlivé, neboť styl přijímání sluchových podnětů je patologický, ale sluch poškozen není. (Hrdlička, Komárek 2004, Gillberg, Peeters 1998, Thorová 2006).

2.6.2 Atypický autismus

Atypický autismus je zastřešující diagnostickou kategorií pro osoby, které jen částečně splňují kritéria daná pro dětský autismus. Od dětského autismu se liší buď dobou vzniku, narušený vývoj se stává zřejmým až po třetím roce života dítěte nebo nesplňuje základní triádu diagnostických kritérií. Najdeme zde ale řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů shodných s potížemi, jež mají lidé s typickým dětským autismem. Dalo by se říci, že atypický autismus je zastřešující termín pro diagnostický výrok „autistické rysy či sklony“. Pro diagnózu je důležité, že nesplňuje zcela kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy. Atypický autismus nemá přesně vymezené hranice, neexistují speciální škály k přesné diagnostice. Typické bývají zejména potíže s navazováním vztahů s vrstevníky a přecitlivělost na specifické vnější podněty. Sociální dovednosti jsou narušeny méně, než u klasického autismu.

Atypický autismus se diagnostikuje obvykle v případech, kdy:

- první symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života (tato situace je vzácná, ale vzhledem k různorodosti příčin vzniku autismu je možná)
- abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, ale s menší frekvencí a intenzitou
- není naplněna diagnostická triáda – jedna z oblastí není výrazně narušena,
- autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci; mentální věk je natolik nízký (obvykle méně než 15 měsíců), že nelze postiženého podrobit potřebnému vyšetření. (Thorová 2008)

2.6.3 Rettův syndrom

Tento syndrom postihující pouze dívky byl popsán v roce 1965. Je to syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má dopad na somatické, motorické i psychické funkce. V ČR se Rettův syndrom diagnostikuje od roku 2001 na základě genetického laboratorního vyšetření. Jeho prevalence výskytu je 0,6-1/10 000. V ČR žije kolem 1000 dívek s tímto postižením, zahraniční studie uvádějí četnost výskytu od 0,4/10 000 (USA) do 0,96/10 000 (Austrálie). Stěžejními symptomy jsou ztráta kognitivních schopností, ataxie (porucha koordinace pohybů), ztráta účelných schopností rukou, viz tab. 2. Jen asi 2/3 dívek trpí tzv. klasickým Rettovým syndromem, jejich klinické projevy přesně splňují diagnostická kritéria. U ostatních diagnostikujeme

tzv. atypický Rettův syndrom, což je mírnější forma syndromu (dívky chodí, sedí, mluví, chybí některého z typických znaků). Příčinou vzniku tohoto onemocnění (alespoň v 80% případů) je dle dosavadních výzkumů mutace genu na raménku chromozomu X. U dívek s Rettovým syndromem byl zjištěn vysoký spolu výskyt epilepsie (až 75%). (Thorová 2006)

Tab. 2 Rettův syndrom, diagnostická kritéria (Thorová 2006, s.211)

Platí všechny následující položky: 1. normální prenatalní a perinatální vývoj 2. prvních šest měsíců normální psychomotorický vývoj 3. normální obvod hlavičky při narození
V období 5 – 48 měsíců zaznamenány všechny následující položky: 1. zpomalení růstu hlavičky 2. ztráta již naučených volných pohybů rukou doprovázená stereotypními pohyby horních končetin (např. tzv. mycí nebo kroutivé pohyby rukou) 3. s nástupem poruchy ztráta sociálních dovedností, schopnost sociální interakce se vyvíjí později 4. obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze 5. opoždění a porucha expresivní i receptivní složky řeči doprovázená těžkou psychomotorickou retardací

2.6.4 Dětská dezintegrační porucha

Tento syndrom byl poprvé popsán v roce 1908 speciálním vídeňským pedagogem Theodorem Kellerem, proto byla dříve nazývána Hellerova psychóza. Pro tuto velmi vzácnou poruchu je charakteristické počáteční období normálního vývoje minimálně do dvou let. Nástup poruchy začíná kolem třetího až čtvrtého roku života. Vedoucím příznakem je rychlá ztráta dříve získaných dovedností, především řeči, ale i ztráta dovedností v oblastech hry, sociální interakci, motorice, hygieně. Zhoršení stavu dítěte střídá období stagnace, často nastupuje chování zcela typické pro autismus. Po tomto

období může, ale nemusí dojít opět ke zlepšení dovedností, normy však není dosaženo už nikdy. Etiologie dětské dezintegrační poruchy není známa, je relativně vzácná (0,6/10 000). Epilepsie se vyskytuje u osob s dezintegrační poruchou častěji (cca 70%) než u dětského autismu (cca 30%), dále jsou spíše nízko funkční, mívají těžší typ mentální retardace, která se vyskytuje, stejně jako u dětského autismu téměř v 80%. (Thorová 2006)

2.6.5 Aspergerův syndrom

V roce 1981 byl do praxe zaveden tento termín pro syndrom, který již v roce 1944 popsal vídeňský pediatr Hans Asperger. Vyskytuje se podstatně častěji u chlapců než u dívek, v poměru 8:1. Většinou mají průměrný až nadprůměrný intelekt a dobré řečové schopnosti. Mají ale problémy s navazováním přiměřených vztahů s lidmi, obtížně chápou neverbální komunikaci, jejich neverbální komunikace je také omezená. Reagují negativně na změny, velice lpí na rituálech a vyznačují se nestandardními zájmy. V raném dětství se neobjevují většinou žádné abnormality. Řeč není výrazně opožděná, později má ale dítě problémy v kolektivu, není schopno se zapojit, je výrazně negativistické nebo naopak pasivní. Mentální vývoj není opožděný, dítě zná brzy písmena, číslice, brzy umí číst a počítat, má zájmy i nad úroveň svého věku (technika). Výskyt epilepsie je nižší než u ostatních pervazivních vývojových poruch. (Thorová 2006)

- komunikace:

V pěti letech slovní zásoba a schopnost vyjadřování odpovídá věku, řeč je ale většinou velmi formální, zvláštní, může připomínat mluvu dospělých. Časté je vymýšlení vlastních slov a lpění na přesném vyjadřování. Konverzace je málo vzájemná, chybí vyjádření zájmu o druhou osobu. Dialog končí monologem se stereotypním obsahem, výroky jdou často mimo sociální kontext situace. Mluví o stále stejných tématech, aniž by je zajímala reakce a zájem posluchače. Mají také omezenou schopnost vyjádřit své pocity.

- sociální interakce

Aspergerův syndrom lze také označit jako „sociální dyslexii“, Tito lidé mají totiž snížené chápání sociálních situací a vztahů, mají nedostatek sociálního taktu, obtíže

s empatií. V jejich chování dominuje nadměrná otevřenost a upřímnost, egocentrismus. Nedokáží vyjádřit soucit, útěchu. Nerozumí vrstevnickým vztahům a pravidlům, často stojí mimo skupinu, nerozumí kamarádství. Nezapojí se do kolektivu vrstevníků, vyhýbají se hrám, nechápou týmovou spolupráci. Kontakt navazují často nepřiměřeně, nevhodně (provokativní výrok, poznámka).

- představivost, myšlení, chování

Lidé s Aspergerovým syndromem mají extrémní zájem o čísla, technická data, návody, plány, nákresy, grafy, apod. Někteří sbírají a hromadí předměty a informace (zapisování výsledků fotbalových utkání bez zájmu o fotbal,...) Mají silně vyhraněný o určitý okruh informací (astronomie, historie, dopravní prostředky,...). Mají sníženou schopnost plánovat, rozhodovat se, organizovat. Někdy nápadně vyhledávají určité smyslové podněty (masáže, sledování světla, opakující se vyhledávání určitých zvuků, nadměrné očichávání, olizování předmětů, obliba houpání, točení se dokola,...). Na určité podněty jsou naopak přecitlivělí (úzkost při určitých zvucích, odmítání určité hudby, přecitlivělost na bolestivé předměty, obtíže s některými hygienickými návyky – odmítání doteků, negativní reakce na osvětlení, extrémní vybíravost v jídle)

- motorické projevy

Časté jsou obtíže s koordinací pohybů, problémy v kresbě a grafomotorice, neobratnost v oblasti jemné i hrubé motoriky. Některé děti mohou mít stereotypní pohyby, které jsou častější než u dětí s autismem. Někdy se vyskytují motorické tiky a grimasování.

- adaptibilita

Typická je snížená adaptibilita, obtíže přizpůsobit se běžnému životu. Na změny v denním programu reagují tenzí až agresí, dávají přednost pevným pravidlům, struktuře, řádu. Někteří jedinci jsou pedantští v dodržování určitých postupů při činnostech. Vyžadují rituály, přesnost, symetrii, pečlivost. Reagují přecitlivěle na negativní postoj vůči jejich osobě. Nesnesou opravu, napomenutí kritiku, rady.

- emoční reaktivita

Lidé s Aspergerovým syndromem projevují nezřídka tenzi, úzkost, nervozitu. Střídají nálady v extrémních formách, časté jsou také projevy špatné nálady,

rozmrzlosti, negativismu, záchvatů vzteku a sebe podhodnocování. Mají sklon k emoční labilitě, agresivitě, destruktivitě, sebe ubližování, jsou ohroženi vznikem depresí. (Thorová 2006)

Prognóza Aspergerova syndromu je trochu odlišná od ostatních pervazivních vývojových poruch hlavně díky dobrému intelektu. Někteří lidé s Aspergerovým syndromem vedou zcela samostatný život, často jsou jen považováni za nepraktické, podivínské, introvertní. Dokážou si najít zaměstnání, někteří se i ožení/ vdají. Často se ale přidávají psychiatrické obtíže, což jejich životní situaci ztěžuje, část takto postižených využívají formy podporovaného zaměstnání a chráněného bydlení. (Thorová 2006)

2.7 DIAGNOSTIKA

Ke zjištění pervazivní vývojové poruchy by mělo dojít co nejdříve po narození dítěte tak, aby mohla být co nejdříve nabídnuta speciální podpora rozvíjející různé dovednosti. U dětí je především v rukou pediatra včasné zjištění odchylek ve vývoji, reagování na podněty a včasné odeslání k odbornému vyšetření, protože právě pediatr bývá znepokojenými rodiči vyhledáván nejdříve. Dětský autismus a ostatní pervazivní vývojové poruchy jsou behaviorálním syndromem, kdy je stanovena diagnóza na základě projevů chování. Jde o vrozený handicap a první abnormality v chování a ve vývoji se projevují nejčastěji před věkem tří let dítěte. Někdy jsou odchylky ve vývoji zřetelné již před druhým rokem dítěte, v tom případě je dítě sledované na specializovaném pracovišti, se stanovením definitivní diagnózy se čeká minimálně do dvou let věku. Mezi čtvrtým a pátým rokem dítěte by měla být určena jasná diagnóza.

Diagnostika pervazivních vývojových poruch náleží dětskému psychologovi nebo psychiatrovi. Moderní diagnostika těchto poruch je však mezioborová. Komplexní vyšetření umožňuje posouzení této poruchy z různých pohledů. Na diagnostice se podílí pediatr, psychiatr, psycholog, učitel, neurolog, logoped, speciální pedagog. Je tedy nutné vyšetření psychologické, neurologické, genetická konzultace, EEG, MRI a CT mozku, vyšetření pediatrem, psychiatrem, otorhinolaryngologem, očním lékařem a někdy i ortopedem. Komplexní vyšetření by měla probíhat na pracovištích, která s pervazivními vývojovými poruchami mají zkušenosti, v současnosti je v ČR jen několik

takových pracovišť a objednacích dob jsou velmi dlouhé. Speciální pedagog ve škole poté na tuto diagnostiku navazuje speciálními intervenčními programy. Projevy pervazivních vývojových poruch jsou v prvních měsících po narození málo nápadné, pro matky je obtížné, aby je postřehly. Dochází tak k oddálení zjištění postižení a tedy i k oddálení nástupu odborné péče. Diagnostika a výsledná diagnóza jsou velmi důležité pro budoucí život dítěte. Od diagnózy se odvíjí celý program péče o dítě, zahrnující rozvoj komunikačních kompetencí, sociálních dovedností, myšlení. Diagnóza je velmi důležitá i pro rodiče dítěte. Ti se tak dovídají co je podstatou problémů dítěte, problémů ve vývoji a výchově. (Hrdlička, Komárek 2004, Thorová 2006)

2.7.1 Psychodiagnostika

Psychologické vyšetření probíhá formou hry a je plně indikované už před třetím rokem dítěte. Vyšetření je zaměřeno hlavně na hodnocení sociálního chování, verbální a neverbální komunikace, schopnosti imitace, zacházení s předměty, představivosti, hry, úrovně motoriky, úrovně aktivity, emocionality, kognitivních schopností, pozornosti, adaptability, percepce a poruch chování. K psychodiagnostice se používá metoda pozorování, rozhovoru, vývojové škály, testy rozumových schopností, anamnestická data a informace z dosavadní dokumentace. Děti s pervazivními vývojovými poruchami mívají výsledky ve vývojových škálách či inteligenčních testech nesourodé. Hlubší potíže zaznamenáváme v oblasti komunikace, představivosti, sociálním porozumění a emocionální empatii. Naopak dobrých až nadprůměrných výsledků dosahují v oblastech abstraktně vizuálního myšlení, a mívají dobrou mechanickou paměť.

Základem vyšetření je pozorování. Jde o pozorování dítěte, jeho chování, reakcí, dovedností, způsobu hry, pozorování interakce rodičů s dítětem a dítěte s vyšetřujícím. Rozhovor slouží k získávání potřebných informací a dosavadním životě dítěte a jeho rodiny, o postojích rodičů k poruše, apod. Vývojové škály napomáhají k posouzení celkové neuromotorické zralosti dítěte. Při hodnocení kresby a grafomotoriky se zaměřujeme na formální i obsahovou stránku, sledujeme výběr tématu a způsob užívání psacích pomůcek. Na základě hodnocení sociálního chování dítěte rozlišujeme tři základní typy autistického chování:

- typ aktivní, ale zvláštní – dítě je v kontaktu aktivní, ale obtížně chápe kontext sociálních situací a pravidla společenského chování, sociální kontakt je celkově nepřiměřený.
- typ pasivní – dítě sociální kontakt pouze pasivně akceptuje, ale neprojevuje z něj žádné potěšení, chybí schopnosti sdílet radost, poskytnout útěchu a empatii.
- typ osamělý – dítě je samotářské, uzavřené, otažité, bez zájmu o sociální kontakt a komunikaci, nevěnuje svému okolí téměř žádnou pozornost.

K zachycení co největšího počtu dětí s poruchou autistického spektra v co nejranějším věku jsou nejvhodnější screeningové metody. Pro rámcové hodnocení míry dětského autismu se používá v České republice nejčastěji posuzovací škála CARS (Childhood Autism Rating Scale, Škála dětského autistického chování), viz příloha 2, u které se dítě hodnotí v patnácti oblastech (vztahy k lidem, schopnost nápodoby, schopnost adaptace, úroveň neverbální i verbální komunikace, percepční potíže, hra a užívání předmětů, zvláštnosti v motorice), intenzita abnormality se hodnotí na čtyřstupňové škále. Škála může být užita na základě přímého pozorování, informací od rodičů či jiných anamnestických dokumentů. Škálou CARS je možné hodnotit již dvouleté děti a děti, které sice nemluví, ale dosáhly alespoň 18 měsíců mentálního věku.

Další škálou je škála ADI (Autism Diagnostic Interview). Je to standardizovaný diagnostický rozhovor, který provádí speciálně zaškolený klinický pracovník s primárním pečovatelem (nejčastěji s matkou). Dotazník obsahuje 111 položek a k jeho vyplnění je potřeba přibližně 3 hodiny. Mapuje okolo stovky specifických projevů dítěte v minulosti i současnosti. V zahraničí je nejčastěji využívána škála ADOS (Autism diagnosis observation schedule) a CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), viz příloha 3. (Hrdlička, Komárek 2004, Thorová 2006)

2.7.2 Ideální diagnostický model

- 1) fáze podezření – rodiče se s prvním podezřením většinou obracují na pediatra, ten vysloví podezření na pervazivní vývojovou poruchu a pošle dítě k vyšetření na specializované pracoviště
- 2) fáze diagnostická – diferenciální diagnostika je obtížná, obvykle se na ní podílí dětský psycholog nebo psychiatr, nejvýhodnější je však týmová spolupráce, dítě je

odesláno z centra pro diagnostiku do nemocnice na další specializovaná vyšetření (genetické, neurologické, vyšetření zraku, sluchu), je stanovena diagnóza

3) fáze post diagnostická – rodiče se orientují v problematice, vyhledávají pomoc následné péče, kontaktují rodiče ve svépomocných skupinách

2.8 MOŽNOSTI TERAPIE

Pervazivní vývojové poruchy jsou prakticky nevyléčitelné celoživotní poruchy s minimálními možnostmi kauzální terapie. Uplatňována je terapie symptomatická. V úvahu také přichází terapie přidružených epileptických záchvatů a dále psychiatrická farmakoterapie, která může redukovat agresivitu či autoagresivitu, impulsivitu, labilitu, hyperaktivitu, rituály, stereotypy a poruchy spánku. (Hrdlička, Komárek 2004, Ošlejšková 2004)

2.8.1 Farmakoterapie

Medikace může velmi pomoci, ale jen za předpokladu, pokud bude kombinována s jinými behaviorálními technikami a se zapojením dítěte do dalšího vzdělávání. Medikace není u všech osob s pervazivní vývojovou poruchou nutná (pomáhá u takových symptomů, jako je deprese, sebe zraňování, obsedantně-kompulzivní chování, destruktivní chování, problémy se spánkem, apod.) a také není u všech dětí účinná. Z neuroleptik jsou využívány zvláště haloperidol, clomipramin k ovlivnění agresivity, sebepoškozování, impulzivity. Antidepresiva napomáhají ovlivnění rituálů, depresivní nálady, používají se selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu (SSRI) Psychostimulancia ovlivňují patologickou hyperaktivitu. Často si rodiče autistických dětí spojují s medikací nereálné naděje nebo ji naopak odmítají jako škodlivou (Hrdlička, Komárek 2004, Ošlejšková 2004)

2.8.2 Terapeutické intervence

V péči o osoby s pervazivními vývojovými poruchami se uplatňují metody psychoterapie, kognitivně – behaviorální terapie, aplikované behaviorální analýzy a strukturované učení. Intervenční proces znamená léčbu výchovnými a psychologickými prostředky. Nejlepší výsledky přináší strukturované vzdělávací programy, různé behaviorální techniky a spíše než verbální instrukce využívání vizualizovaných informací. Intervenci je nejvhodnější zahájit ihned po stanovení diagnózy. Proto je tak důležitá spolupráce lékařů a psychologů se speciálními pedagogickými centry zaměřenými na péči o děti i dospělé s těmito poruchami a také s laickými sdruženími rodičů a dalších členů rodin, jako je APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem). Jak již bylo řečeno, oblast odborného poradenství a intervenčních programů patří do rukou speciálních pedagogů. (Thorová 2006)

Behaviorální intervence má tři linie:

- adaptivní intervence – cílem je zlepšení adaptability dítěte nácvikem komunikace, sociálních, volnočasových, percepčních, vizuomotorických a pracovních dovedností. Podporujeme tak rozvoj již získaných dovedností žádoucím směrem a předcházíme rozvoji mentální retardace
- preventivní intervence – základem je přizpůsobit prostředí dítěti tak, aby vyhovovalo jeho specifickým potřebám. Nezbytné je vytvořit dítěti prostředí, ve kterém se cítí bezpečně
- následná intervence – cílem je odstranění agresivity, sebe zraňování, stereotypního chování, afektivních záchvatů a extrémního odmítání sociálního kontaktu

Obecné principy práce s lidmi s pervazivními vývojovými poruchami jsou:

- 1) individuální přístup,
- 2) strukturované prostředí,
- 3) vizuální podpora.

Strukturované učení

Je to velmi efektivní metoda u dětí s pervazivními poruchami, u nás asi nejznámější a nejpoužívanější. Strukturované učení klade důraz na využití individuálních

schopností, nácvik samostatnosti a sebeobsluhy, sociálních dovedností a pracovního chování, využívá metod alternativní komunikace, vyzdvihuje také nutnost spolupráce s rodinou. Metodika strukturovaného učení akceptuje zvláštnosti autistického myšlení a přizpůsobuje se specifikům dítěte. Svět, který dítě vnímá díky svému handicapu, jako chaos se stává předvídatelný v prostoru i v čase, čímž se snižuje stresová zátěž. Může se tak posilovat i sebevědomí dítěte, pomáhá k nácviku samostatnosti a redukci problematického chování, rozvíjení schopností dítěte

Principy strukturovaného učení

- fyzická struktura - znamená specifická, velmi názorná organizace prostoru, nábytek a pracovní pomůcky jsou uspořádány tak, aby napomáhaly výuce a snadné orientaci dítěte
- vizuální podpora - znamená kladení důrazu na předávání informací ne ve verbální podobě, ale ve vizuální podobě. Zmírňuje se tak handicap v paměťových, komunikačních a abstraktních schopnostech. Využíváme písemných pokynů, piktogramů, procesních kreslených schémat. Vizuální podpora vede ke zvýšení samostatnosti a pocitu jistoty.
- zajištění předvídatelnosti, vizualizace času – znamená pomocí denních a pracovních režimů usnadnit dítěti nácvik komunikace, snížit nejistotu a zlepšit adaptibilitu
- individuální přístup – znamená přizpůsobení užívaných metod mentálnímu věku a specifickým deficitům dítěte. Předně je nutné diagnostikovat úroveň schopností klienta, dále zvolit vhodný systém komunikace (psaný rozvrh, piktogramy,..), provést úpravu pracovního prostředí (zajistit strukturu), teprve poté lze začít s dítětem efektivně pracovat
- dokumentace a zaznamenávání údajů – znamená kladení důrazu na pečlivé a podrobné zaznamenávání informací, což je nutné pro komunikaci s rodiči
- práce s motivací – znamená pozitivní motivaci, dítě musí získat důvod, proč má pracovat, začíná se s vyšší frekvencí odměn, které se postupně redukuje a přechází se na sociální odměňování (Thorová 2006)

2.8.3 Další možnosti terapie

- Relaxace

Relaxace redukuje úzkost, zvyšuje schopnost dítěte odolávat frustraci.

Formy relaxace:

- zraková,
- doteková – masáže, koupele, sexuální autostimulace,
- čichová – aromaterapie,
- sluchová – poslech hudby,
- vestibulo-kochleární – houpačky, závěsné sítě,
- fyzický pohyb – trampolína, procházky, jízda na kole,
- „senzorická dieta“ – možnost poležet si nebo se věnovat oblíbené činnosti v naprostém klidu (Thorová 2006).

- Muzikoterapie

Mnoho dětí s pervazivními vývojovými poruchami má hudbu rádo, u těchto dětí dokáže být hudba prostředníkem pro rozvoj sociální interakce a má celkově pozitivní dopad na vývoj dítěte.

- Zooterapie
- Arteterapie
- Ergoterapie

Cílem je nácvik pracovních návyků, nácvik naplně pracovního či volného času a to tak, aby činnosti dávaly smysl. Součástí ergoterapeutických programů by měl být nácvik sebe obslužných a domácích prací.

- Fyzioterapie a pohybová aktivita

Patří sem rehabilitace, ale i jiné pohybové aktivity, jako procházky, tělocvik, plavání, běh, jízda na kole, které by měly být součástí každodenního programu.

Hospitalizace a lékařská péče

Navzdory terapeutickým možnostem je někdy nezbytná hospitalizace. V tomto ohledu je situace pro člověka s autismem neuspokojivá. Christiane Preissmann ve své knize Život s Aspergerovým syndromem (Portál 2010) uvádí, že existuje málo psychiatrických oddělení, kde má personál dostatečné znalosti a zkušenosti s léčbou a

specifickými problémy těchto pacientů. Stává se, že záchvaty vzteku a jiné afektivní příhody jsou na těchto odděleních řešeny podáváním uklidňujících medikamentů a nikdo nepátrá po příčinách vzniku těchto stavů, které bývají často snadno odstranitelné. Záleží proto často na příbuzných pacientů, aby poskytli zdravotnickému personálu informace o specifikách tohoto postižení. Velmi často se totiž stává, že rodiče s dítětem narazí na lékaře, který nemá téměř žádnou představu o pervazivních vývojových poruchách. Z vyšetření a lékařského ošetření se pak stává pro všechny stresující a vysilující událost. Každý lékař by měl být dopředu upozorněn, že bude ošetřovat osobu s pervazivní vývojovou poruchou. Rodiče by měli mít u sebe materiály, kterými by lékaře informovali o specifikách těchto poruch. Velkým problémem bývá i čekání, lze se však telefonicky domluvit na přednostním ošetření dítěte. Vždy je ovšem nutné dostatečně a kvalitně informovat personál, protože nelze předpokládat, že bude mít dostatečné povědomí o této problematice. (Thorová 2006)

2.9 AUTISMUS A RODINA

2.9.1 Vliv autismu na rodinu

Řada vědeckých studií se zabývá vlivem pervazivních vývojových poruch na rodinu postiženého. Mnohé se shodují v tom, že přítomnost osoby s touto poruchou zvyšuje stres v rodinách. Jestliže srovnáme pervazivní vývojové poruchy s jiným postižením (např. Downovým syndromem), je jasné, že stres provázející pervazivní vývojové poruchy je vyšší. Je to možno vysvětlit specifickými rysy těchto postižení. Ke zvýšenému stresu přispívá také celá řada problémů v chování, která tyto poruchy vždy provází a která ztěžuje výchovu postiženého v rodině. Také dlouhé čekání na diagnózu zvyšuje nejistotu a oddaluje začátek správného působení, který by pomohl rodičům přijmout a pochopit postižení a podílet se na pomoci dítěti.

Stresové faktory, které působí na rodinu, můžeme rozdělit na stresové faktory vnější a vnitřní. K vnitřním faktorům stresu patří všechny problémy, které přináší samotná diagnóza některé pervazivní vývojové poruchy a její vrozené nedostatky. K vnějším faktorům stresu patří reakce lidí z okolí, kteří neznají problematiku tohoto postižení a mnohdy dávají „dobře míněné rady“.

„Rodiny nepotřebují soucit, potřebují kvalifikovanou pomoc a povzbuzení“ (Jelínková, 2001, s. 86).

Velmi důležitým momentem v diagnostice je sdělení diagnózy rodičům. Mnoho lékařů neprošlo v tomto ohledu žádným školením. Univerzální forma, jak vhodně sdělit diagnózu, neexistuje. V tomto případě je velmi důležitá profesní empatie. Sdělení diagnózy by mělo být pravdivé, ohleduplné, ale ne falešně optimistické. Základem je dostatek času, poskytnutí prostoru pro otázky, klidná reakce na jakoukoliv emoční reakci rodičů. Toto sdělení by mělo obsahovat čtyři základní oblasti informací:

- sdělení diagnózy, popis obtíží v jednotlivých oblastech života dítěte, informovat o povaze poruchy, jejích důsledcích
- doporučení další odborné péče z oblasti psychologie, psychiatrie, logopedie, speciální pedagogiky, vhodné je předat kontakty na konkrétní odborníky, vysvětlit a uvést možnosti péče, s čím lze pomoci, které obtíže se mohou zmírnit a jakými cestami, objektivně informovat o potížích, které budou přetrvávat.
- doporučení, nasměrování v oblasti vzdělávání, vysvětlit rodičům možnosti a omezení vzdělávání takto postižených dětí. Informovat je o kladech a záporech integrace dětí s autismem do běžných škol. Upozornit rodiče na existenci speciálních zařízení, která jsou určena přímo pro děti s pervazivními vývojovými poruchami, na existenci speciálních programů
- informovat rodiče o možnostech úlev a pomoci v oblasti sociální péče (Hrdlička, Komárek 2004)

Reakce rodiny na sdělení diagnózy podle Thorové (2006)

- Šok – emoční reakce, otázky, na které v dané situaci neexistuje odpověď („Bude žít samostatně?“ „Nastoupí do školy?“ „Co to obnáší pro nás?“)
- Popření – útěk ze situace, rodina odkládá doporučená vyšetření, o problému se přestane mluvit
- Vytěsnění – bagatelizování
- Kompenzace – víra v zázrak, hledání zázračných terapií a léčebných postupů

- Depresivní období – smutek, zlostné reakce, úzkost, deprese, pocity viny, vztek na ostatní, na sebe i na dítě
- Kompenzované období – roste snaha racionálně a aktivně se starat o dítě, upravují se očekávání
- Období životní rovnováhy, přebudování hodnot – rodina se vyrovnává s faktem, dítě je přijímáno takové, jaké je

Postoje, které ztěžují adaptaci

- hyperprotektivita – přílišná fixace na dítě, sourozenci i druhý partner se mohou cítit zanedbávání, dochází k narušení rodinných vztahů
- odmítání dítěte – často jeden z rodičů nedokáže dítě přijmout, odchází z rodiny nebo vytváří v rodině patologické klima
- přetrvávající vztek – pocity sebelítosti a vzteku, hledání viníka
- zpochybňování diagnózy

Reakce rodičů na diagnózu a její stádia podle Jelínkové (2001)

- Stádium šoku – zklamání, očekávání, nedůvěra a nejistota.
V tomto období je důležité vyčlenit si dostatek času na diagnostickou konzultaci. Při první konzultaci by se měli rodiče dozvědět o formách vhodné pomoci a dostat kontakty na další péči.
- Stádium deprese – počátek přijímání situace, deprese, strach z budoucnosti.
Psychika rodičů bývá otřesena. Rodiče by měli být terapeutem informováni, že tato diagnóza sice snižuje vyhlídky na založení rodiny či samostatného bydlení, ale rozhodně je nevylučuje.
- Stádium reakce – ambivalentní pocity (přehnané ochranářství, odmítání), hledání názorů, pocity viny.

Dochází k častějším konfliktům v rodině, hledá se viník. Zhruba čtvrtina rodičů prožívá hluboké pocity viny. Objevují se nepředvídatelné reakce. Na jedné straně záchvaty sebelítosti, na druhé straně velmi negativní reakce na lítost druhých.

- Stádium reality – adaptace, realistické činy.

Rodina se vyrovnává s faktem. Dítě je přijímáno takové, jaké je, hledá se optimální cesta do budoucna, Je dosaženo rodinné rovnováhy, rodina se cítí stmelená. Mění se hodnotové orientace celé rodiny.

Délka jednotlivých fází se velmi liší a ovlivňuje ji mnoho faktorů. I členové jedné rodiny se mohou s danou situací různě vyrovnávat, každý prožívá stres odlišně, závisí to i od toho v jakém rodinném vztahu s handicapovaným jsme. Následky postižení v rodině závisí na charakteru postižení, na rodinných vazbách, na tom, jak rodina vnímá celou situaci, na úrovni a intenzitě vztahů v rodině, na žebříčku hodnot dané rodiny, na sociální úrovni rodiny a na mnoha dalších okolnostech. Je třeba rozlišovat dvě věci, jak rodina zvládá emoce a jak se staví k problému.

Mezi základní potřeby rodiny s postižením dítětem patří:

- Vhodné informace o stavu a možnostech postiženého jedince – poskytnutí informací o postižení dítěte je jedním z nejzávažnějších okamžiků rodiny, rodina má právo o postižení vědět co nejdříve.
- Emocionální podpora – může být poskytnuta specialisty, formou psychoterapie.
- Finanční a sociální podpora – je velmi důležitá, zejména v praktické oblasti péče o dítě je snaha neumisťovat děti do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné, o to důležitější je podpora rodiny od specialistů, zřizování denních zařízení, možnosti krátkodobého umístění mimo rodinu a osvětová činnost ve společnosti, která stále není připravena na integraci osob s mentální retardací. (Pipeková 2006)

Dítě s jakýmkoliv postižením potřebuje daleko více, než dítě zdravé čas, trpělivost, sílu, podporu, zapojení a nasazení rodičů. Přílišná fixace na dítě, dlouhodobé preferování a upřednostňování dítěte s handicapem před potřebami ostatních členů domácnosti ale také není správným řešením. Díky „zanedbávání“ ostatních členů může dojít k narušení rodinných vztahů. A dítě s handicapem, jehož veškeré chování je omlouváno, nejsou na něho kladeny přiměřené nároky a je středem všeho dění, se může stát rozmazleným a tyranizujícím. Také je zbytečně zpomalován jeho vývoj a dítě není tak samostatné, jak by mohlo být a jak mu dovolují jeho schopnosti. Péče o dítě s postižením také může vyústit až v nutkavou péči, která vždy končí naprostým vyčerpáním obětavého rodiče. Rodič, který veškerou svou pozornost a péči věnuje dítěti, odmítá dát dítě, byť jen na chvíli na starost někomu jinému a slouží rodině do

roztrhání těla, končí psychickým zhroucením. Při výchově dítěte s postižením je tedy dobré, aby rodič, který tráví s dítětem nejvíce času, myslel také sám na sebe. Je důležité naučit se odpočívat a bavit, vyloučit nadměrnou zátěž a rozdělit povinnosti i mezi ostatní členy domácnosti a především vést postižené dítě k samostatnosti.

Psychické potřeby rodičů, kteří pečují o postižené dítě:

- Potřeba přiměřené stimulace a potřeba vhodného odpočinku.
- Potřeba smysluplnosti a řádu – projevy dítěte s postižením vyvolává u rodičů často pocit nejistoty, pocit, že nejsou schopni svému dítěti porozumět a že jejich úsilí nemá smysl, protože se jejich dítě nevyvíjí tak, jak si představovali.
- Potřeba citové vazby – dítě s autismem má sníženou schopnost nebo vůbec neumí vyjádřit své pocity a emoce a nemůže tak své rodiče citově uspokojit. U rodičů se tak mohou vytvořit dva extrémní postoje, buď nadměrná citová vazba, nebo naopak zavrhuující postoj k dítěti.
- Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže – narozením postiženého dítěte se mohou rodiče sami začít považovat za méněcenné. Někdy jim k tomuto pocitu dopomohou i reakce jejich okolí.
- Potřeba životní jistoty a otevřené budoucnosti – při péči o postižené dítě se tato potřeba nenaplnuje snadno, rodiče se představ o budoucnosti spíše děsí (Matějček 1987).

Matějčkov Desatero

– desatero hesel, na která by neměli rodiče, kteří pečují o dítě s postižením zapomenout (Matějček 1992)

- Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět. Pokud chápou podstatu postižení, mohou mu lépe rozumět a pomáhat. Rodiče by se měli setkávat s rodiči podobně znevýhodněných dětí, předávat si s nimi vlastní poznatky, prožitky, zkušenosti a vzájemně se povzbuzovat.
- Neštěstí ne, ale úkol a zkouška. Úkol vede k aktivitě tělesné i duševní, to je významným činitelem psychohygienickým. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout.

- Obětavost ano, ne však obětování se. Rodiče by si měli udržet dobrou tělesnou a duševní kondici, protože postižené dítě potřebuje porozumění a to stojí mnoho práce, odříkání, energie a sebezapření. O dítě by se měli starat všichni schopní členové rodiny.
- S horším počítejte – lepším se dejte překvapit. Důležité je, aby rodiče přijali, že se dítě vyvíjí svým tempem, oceňovat jeho vlastní pokroky a uvažovat o tom, co dítě dovede nebo nedovede.
- Dítě samo netrpí. Žije svými dětskými radostmi a starostmi. Dítě netrpí, trpí jen lidé kolem.
- V pravý čas a náležitě míře. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle jsou velké hodnoty, kterých je třeba využívat úsporně a účelně.
- Nejsme sami. Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti, starosti a radosti.
- Nejsme ohroženi. Rodiče postižených dětí bývají přecitlivělí na zájem druhých osob, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování. Mají zvýšenou vnímavost vůči nebezpečí, předem očekávají, že se druzí budou dívat s nepochopením a s nadřazeností. Mají tendenci se izolovat.
- Chraňme si manželství a rodinu. Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky může rodinu spojovat, ale i rozkládat.
- Budoucnost ve výhledu. Co s nimi bude, až my tu nebudeme? Do jaké míry se bude vzdělávat? Je vhodné mít další dítě? Zdravé dítě přináší do rodiny uklidnění a ozdravení.

Jsou určité zásady, které jsou společné všem rodinám, které mají dítě s pervazivní vývojovou poruchou

- Rodiče potřebují vidět pozitivní vývoj svého postiženého dítěte.
- Rodina potřebuje pomoc, která mírní stres.
- Rodina potřebuje společenskou a sociální podporu
- Víme, že tyto základní podmínky musí být upraveny podle specifických potřeb

každé jednotlivé rodiny a podle vývojové úrovně postiženého dítěte. (Hrdlička, Komárek 2004)

2.10 MOŽNOSTI VZDĚLÁVÁNÍ A PÉČE O DĚTI A OSOBY S PERVAZIVNÍMI VÝVOJOVÝMI PORUCHAMI V ČR

Struktura vzdělávání a péče v ČR podle Thorové (2006)

- raná péče – do tří let věku dítěte, cílem je co nejčasnější zahájení speciálně pedagogické péče, pomoc rodičům s nácviky, jako je zlepšení očního kontaktu, motoriky, komunikace, navození spolupráce, do rodiny by měl pravidelně docházet terapeut – v ČR je raná péče nedostatečná, není vyškolený personál ani ucelená metodika a koncepce
- péče o děti předškolního věku – speciální předškolní program o děti s autismem funguje v Brně, Šumperku, Praze, Ostravě, Turnově, v některých případech se dítě integruje do běžné mateřské školy, zde je ale potřeba odborný asistent učitele, vše je domlouváno přes poradenského pracovníka – v ČR bohužel mnoho MŠ odmítá děti s autismem
- péče o děti školního věku
 - speciální třídy se strukturovaným programem - vznikají při speciálních školách nebo základních školách, program je přizpůsoben specifikům handicapu – v ČR je několik desítek tříd pro děti s autismem, tato síť je stále nedostatečná
 - děti integrované ve speciálních školách a třídách – speciální třídy, které nejsou zaměřeny na výuku dětí s autismem, jsou to školy pro žáky s mentálním postižením, poruchami chování, poruchami zraku a sluchu, apod., některé děti s mírnější symptomatikou tento způsob zvládají bez problémů, náročnější vyžadují pedagogické posílení třídy vychovatelem
 - děti integrované v běžných školách – velmi důležitá je informovanost pedagogů a spolupráce s klinickým pracovištěm, většina dětí potřebuje asistenta, nutno předcházet šikaně, je to v ČR častým jevem

- příprava na zaměstnání – pro tuto oblast zcela chybí koncepce, zaměstnáváním osob s různými handicapy se zabývá např. občanské sdružení Rytmus a Máme otevřeno
- péče o dospělé – je to velmi problematická oblast, není dostatek zařízení, která by poskytovala speciální péči, v ČR je několik zařízení, která poskytují celotýdenní nebo celoroční bydlení
 - osoba s autismem zůstává v péči rodiny až do smrti rodičů
 - osoba zůstává v péči rodiny do dospělosti – probíhá vzdělávání, rodina využívá asistenční službu
 - osoba je umístěna do celoročního nebo týdenního zařízení – úkolem poradenského pracovníka je doporučit rodičům co nejvhodnější zařízení

Lidé s pervazivními vývojovými poruchami se dožívají normálního průměrného věku, část je jich odkázána na pomoc okolí po celý život, v ČR většina dospělých s autismem žije v celoročních ústavech sociální péče. Velmi málo zařízení je schopno poskytnout dospělým s autismem speciální péči, při neodborném vedení je pravděpodobné, že se chování a celkové projevy zhorší. Dospělý s autismem v ústavech sociální péče mnohdy ostává silná psychofarmaka nebo je převezen do psychiatrické léčebny, což výrazně snižuje jeho kvalitu života.

Možnosti pomoci rodinám pečující o postiženého autismem

- odborné poradenství – zabývají se jím pracoviště zaměřená výhradně na problematiku pervazivních vývojových poruch s multidisciplinárním profesním zastoupením (pedagogicko – psychologické poradny a speciálněpedagogická centra). Mezi poradenské pracovníky patří:
 - psycholog – zabývá se diferenciální diagnostikou, zjišťuje mentální úroveň dítěte, konzultuje vhodné školní zařazení
 - speciální pedagog – spolupracuje se školskými zařízeními, ve kterých jsou děti zařazeny, pomáhá se zavedením strukturovaného programu, dochází do rodin, vypracovává individuální výchovně – vzdělávací program
 - logoped – vede komunikační terapii u dítěte

- sociální pracovník – pomáhá rodičům orientovat se v současné legislativě, v možnostech sociální podpory a nabídce sociálních služeb
- behaviorální terapeut – vede nácviky sociálního chování, zabývá se prevencí problémového chování

Krajský koordinátor zajišťuje systémovou pomoc každému kraji, aby byly zajištěny kvalitní, specializované a odborné poradenské služby pro osoby s autismem, jejich rodiče a pedagogy. Krajský koordinátor poskytuje konzultace a individuální metodickou podporu odborným pracovníkům ve školách a zařízeních, kde jsou umístěny osoby s pervazivními vývojovými poruchami, poskytuje poradenské služby a konzultace rodinám těchto osob, monitoruje potřeby v oblasti dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků.

- občanská sdružení – cílem občanských sdružení je podpora systematické a komplexní profesionální pomoci v těchto oblastech:
 - diagnostika pervazivních vývojových poruch (je to již zmíněné specializované centrum, kde by měla ideálně probíhat diagnostika)
 - odborné poradenství (služby psychologa, psychiatra, raná péče)
 - podpora vzdělávacích a terapeutických programů (strukturované učení)
 - podpora a organizace sociálních programů (letní tábory, asistenční péče)
 - podpora zajištění různých stupňů bydlení a zaměstnání v dospělosti
 - vzdělávání odborníků (vzdělávací semináře pro odborníky)
 - zajištění informovanosti rodičů, práce s rodinou
 - podpora všeobecné informovanosti odborné i laické veřejnosti
 - legislativní a právní poradenství, rovnoprávné příležitosti pro lidi s pervazivní vývojovou poruchou

V roce 1992 vznikl na podnět rodičů dětí s pervazivními vývojovými poruchami klub Autistik, v roce 2000 byla založena v ČR Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). APLA se začala štěpit do samostatných občanských sdružení (APLA Praha, Jižní Morava, Hradec Králové, Vysočina, Severní Čechy). V roce 2000 také vzniklo občanské sdružení Rainman v Ostravě. Tato občanská sdružení se specializují na pomoc rodinám a osobám s autismem. Existují ale i další občanská sdružení integrující kromě osob s autismem i jinak postižené osoby a rodiny, jako například Máme otevřeno –

občanské sdružení pro integraci lidí s mentálním postižením do společnosti nebo Rytmus (Praha). (Thorová 2006)

- svépomocné skupiny – jsou to sdružení často vedené samotnými rodiči autistických dětí. Pomáhají hlavně v rodinách s malými dětmi překonat počáteční fázi beznaděje, vyměňovat si vzájemně zkušenosti, apod. Tyto rodičovské organizace obvykle vědí o službách a jejich kvalitě v určitém regionu a také s některými zařízeními, poskytující tyto služby, spolupracují.

Cíle svépomocných organizací podle materiálu AUTISM – EUROPE:

- informace a podpora rodin v jejich snaze najít pro dítě odpovídající péči
- působení na státní orgány, aby vznikala diagnostická centra a následné odpovídající služby (školy, pracovní místa, pobytová zařízení, realitní péče)
- šíření pravdivých vědeckých poznatků o autismu, potírání falešných terapií
- působení na odpovědná místa, aby předmět autismus byl zahrnut do vzdělávacích programů univerzit
- snaha o povinnou akreditaci zařízení, která poskytují péči postiženým autismem
- prosazovat důslednou kontrolu všech zařízení
- prosazovat, aby opatrovník postiženého autismem byl vzdělán v oblasti autismu
- zveřejňovat násilí, zneužívání, nevhodné zacházení s osobami s autismem, zajistit právní ochranu všem, kteří na takové zacházení upozorní (Hrdlička, Komárek, 2004)

Všeobecná informovanost je prvním krokem k účinné pomoci. V ČR proběhl řetěz přednášek pro pediatry, pedagogové jsou proškolení ve vzdělávacích programech a v mnohých ústavech se uskutečnily přednášky pro personál. Rodiče, kterým se narodí dítě s nějakou pervazivní vývojovou poruchou, se potřebují setkat s dostatečnou informovaností ze strany odborníků. Je v dnešní době tato informovanost dostatečná? (Thorová 2006)

2.11 VLIV AUTISMU NA SOUROZENCE

Riziko vzniku některé pervazivní vývojové poruchy u sourozenců takto postižených dětí je 2 – 3%. Z toho vyplývá, že většina těchto sourozenců je zdravá a bude se muset s takto svým postiženým sourozencem naučit žít a také se k němu odpovídajícím způsobem chovat. V první řadě je důležité seznámit sourozence s tím, co to autismus je. Rozhovor s dítětem o autismu není jednoduchá záležitost, protože ani rodiče, ani odborníci neznají odpověď na všechny otázky. Pokud ale dítě nedostane od rodičů alespoň nějakou odpověď na své dotazy, vysvětlí si chování svého sourozence s autismem podle svého a to může být velmi nebezpečné. Může si myslet, že jeho bratr či sestra ho nemá rád, že je vážně nemocný a brzy zemře, že postiženého sourozence mají rodiče radši. Se sourozenci proto musíme mluvit tak, aby byli schopni opakovat naše vysvětlení, když jim někdo otázku ohledně tohoto postižení položí. Také je dobré dát dítěti na vědomí, že ve stejné situaci jsou i jiné děti a jiní sourozenci. Zde jsou velkou výhodou svépomocné organizace, které sdružují rodiny s obdobnými problémy. Dítě tak může o svých problémech a starostech mluvit i s jinými lidmi.

Další úkolem rodiče je vytvořit mezi dětmi pocit rovnosti, dát příležitost ke společné hře (nebo alespoň paralelní hře ve stejné místnosti, společné sledování televize či jiným činnostem, které děti mohou dělat společně), věnovat zdravému sourozenci soustředěný čas pro společný rozhovor o jeho problémech a radostech. Stejně jako pozitivně ovlivňuje zdravé dítě sourozence s autismem, tak ovlivňuje i dítě s autismem zdravého sourozence. Sourozenci se učí vzájemné podpoře členů rodiny, trpělivosti, schopnosti pomáhat, přijímat a tolerovat jiné lidi, schopnosti empatie a rozvíjení pocitu zodpovědnosti. (Richman 2006)

3 EMPIRICKÁ ČÁST

3.1 METODIKA VÝZKUMU

Cíle:

- 1) Zjistit vliv přítomnosti PVP u dítěte na rodinu
- 2) Zjistit názor rodičů dětí s PVP na informovanost zdravotníků, diagnostiku, péči a praktickou pomoc v souvislosti s těmito poruchami
- 3) Zjistit, jaké povědomí a znalosti mají zdravotničtí pracovníci o problematice PVP

Hypotézy:

- 1) Matky dětí s PVP nepracují, jsou v domácnosti a starají se o dítě
- 2) Rodiče dětí s PVP vidí jako největší problémy v souvislosti s autismem pozdní diagnostiku a nedostatečnou informovanost ve zdravotnictví
- 3) Rodiče dětí s PVP udávají negativní zkušenosti v souvislosti se zdravotní péčí o jejich dítě
- 4) Zdravotničtí pracovníci specializovaných oddělení jsou odborně proškolení o specifických potřebách klientů s PVP

Metoda:

V práci jsme použily metodu kvantitativního výzkumu s využitím dotazníkového šetření mezi zdravotníky a rodiči dětí s PVP. Dotazník byl anonymní. Dotazník pro rodiče obsahoval 27 otázek (viz příloha 4) a dotazník pro zdravotníky 16 otázek (viz příloha 5). Otázky byly uzavřené, polootevřené, otevřené.

Harmonogram:

leden 2011: zadání

únor – červen 2011: zpracování, sběr a studium literatury, zpracování teoretické části

červenec – srpen 2011 a prosinec 2011: vlastní výzkum

září 2011 a leden 2012: vyhodnocení dotazníků

říjen – listopad 2011 a leden 2012: zpracování výsledků výzkumné části,

červen 2012: dokončení bakalářské práce

Charakteristika výzkumného vzorku:

Výzkumný vzorek tvořilo 31 rodičů ze sedmi krajů ČR, nejvíce z Prahy (64,5%) a 60 zdravotníků oddělení dětské neurologie Fakultní nemocnice v Motole v Praze (27%) a dětské psychiatrie Fakultní nemocnice v Motole v Praze, Fakultní Thomayerovy nemocnice s poliklinikou v Praze a dětské psychiatrie Krajské nemocnice Liberec a.s. (73%).

3.2 VLASTNÍ VÝZKUMNÁ ČINNOST

V měsíci červenci a srpnu 2011 jsem osobně doručila dotazníky rodičům dětí s PVP na rodinných rekreacích pro rodiny s dětmi s postižením v Bělči nad Orlicí organizované Mirabilis o.s. a staničním sestrám oddělení dětské neurologie a psychiatrie Fakultní nemocnice v Motole a Fakultní Thomayerovy nemocnice s poliklinikou v Praze. Další výzkum probíhal na oddělení dětské psychiatrie Krajské nemocnice Liberec a.s. v prosinci 2011.

Pro zpracování údajů dotazníků pro rodiče a jejich rozboru byly stanoveny okruhy otázek, které se týkaly rodiny a její struktury, klienta a jeho postižení, zkušeností se zdravotní péčí, možností pomoci, péče a dostupnosti informací. Pro zpracování údajů dotazníků pro zdravotníky a jejich rozboru byly stanoveny okruhy otázek, které se týkaly osoby zdravotnického pracovníka, jeho zkušeností s klienty s touto diagnózou, vědomostí o základních charakteristikách PVP a specifikách přístupu ke klientům s PVP.

a) dotazník pro rodiče

27 otázek, 6 uzavřených, 14 polootevřených, 7 otevřených

rozdáno bylo 40 dotazníků, vyplněných se mi vrátilo 31 (78%)

b) dotazník pro zdravotníky

16 otázek, 9 uzavřených, 3 polootevřené, 4 otevřené

rozdáno bylo 100 dotazníků, vyplněných se mi vrátilo 60 (60%)

3.3 VÝSLEDKY VÝZKUMU A JEHO ANALÝZA

3.3.1 Výzkum mezi rodiči klientů s PVP

Otázka č. 1 – Z jakého jste kraje?

Tab. 3 Místo bydliště respondentů

Kraj Praha	20	65%
Kraj Středočeský	3	10%
Kraj Pardubický	3	10%
Kraj Jihomoravský	2	7%
Kraj Jihočeský	1	3%
Kraj Vysočina	1	3%
Kraj Olomoucký	1	3%

Z tabulky vyplývá, že nejvíce respondentů bylo z Prahy (65%), 10% ze středočeského a pardubického kraje, 7% z jihomoravského kraje a po 3% z jihočeského kraje, Vysočiny a olomouckého kraje.

Otázka č. 2 – Jste muž/ žena?

Tab. 4 Pohlaví respondentů

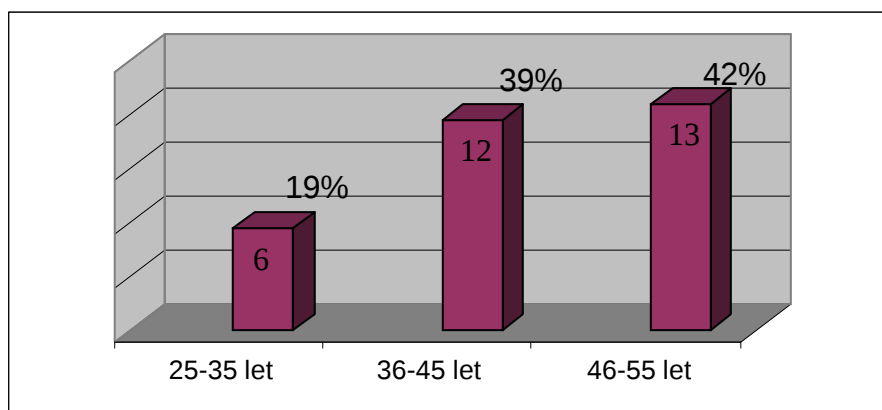
Muži	12	39%
Ženy	19	61%

Z tabulky vyplývá, že více respondentů bylo žen – matek (61%), 39% tvořili muži - otcové.

Otázka č. 3 – Kolik Vám je let?

Tab. 5 Věk respondentů

25-35 let	6	19%
36-45 let	12	39%
46-55 let	13	42%



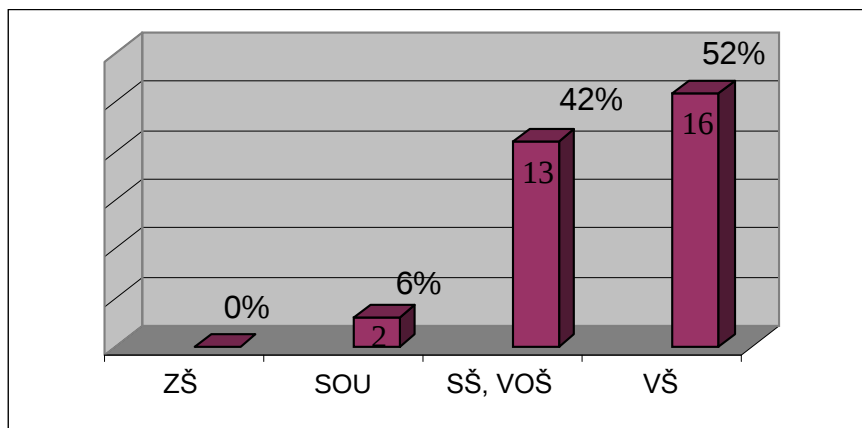
Obr. 1 Graf věkové hranice respondentů

Z tabulky a grafu vyplývá, že nejvíce respondentů bylo ve věkové hranici 46 – 55 let (42%), 39% respondentů bylo ve věku 36 – 45 let a 19% ve věku 25 – 35 let.

Otázka č. 4 – Jaké je Vaše dosažené vzdělání?

Tab. 6 Dosažené vzdělání respondentů

ZŠ	0	0%
SOU	2	6%
SŠ, VOŠ	13	42%
VŠ	16	52%



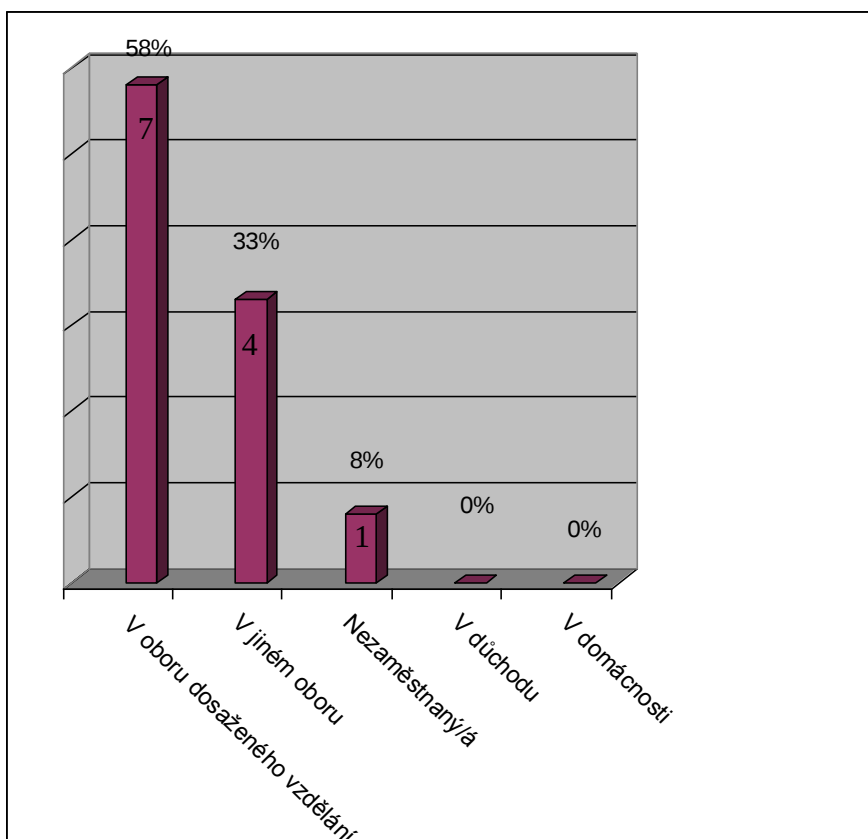
Obr. 2 Graf dosaženého vzdělání respondentů

Z tabulky a grafu vyplývá, že nejvíce respondentů má vysokoškolské vzdělání (52%), 42% vystudovalo vyšší odbornou či střední školu a 6% střední odborné učiliště.

Otázka č. 5 – V jakém oboru pracujete?

Tab. 7 Pracovní zařazení mužských respondentů

	Absolutní četnost	Relativní četnost
V oboru dosaženého vzdělání	7	58%
V jiném oboru	4	33%
Nezaměstnaný/á	1	8%
V důchodu	0	0%
V domácnosti	0	0%

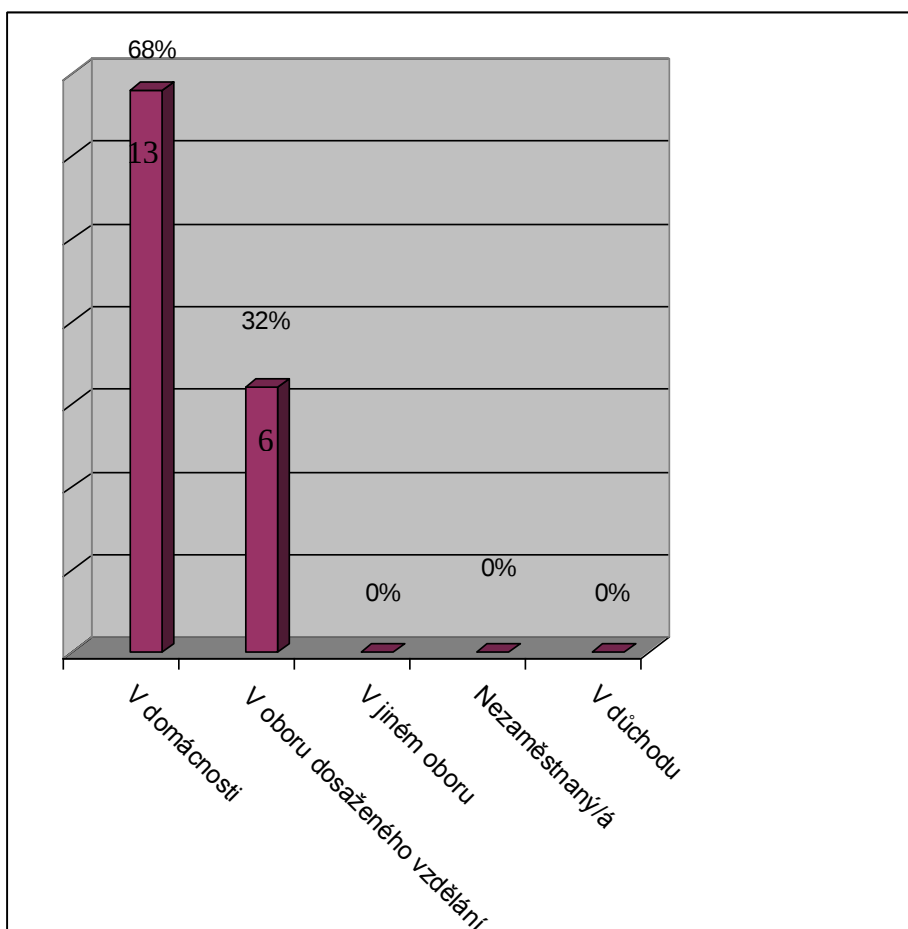


Obr. 3 Graf pracovního zařazení mužských respondentů

Z tabulky a grafu vyplývá, že nejvíce respondentů – mužů (58%) pracuje v oboru dosaženého vzdělání, 33% v jiném oboru a 8% tvoří nezaměstnaní.

Tab. 8 Pracovní zařazení ženských respondentů

	Absolutní četnost	Relativní četnost
V domácnosti	13	68%
V oboru dosaženého vzdělání	6	32%
V jiném oboru	0	0%
Nezaměstnaný/á	0	0%
V důchodu	0	0%



Obr. 4 Graf pracovního zařazení ženských respondentů

Z tabulky a grafu vyplývá, že 68% žen zůstává v domácnosti a 32% pracuje v oboru dosaženého vzdělání.

Z tabulek a grafů vyplývá, že v domácnosti zůstávají pouze ženy – matky.

Otázka č. 6 – Jaký je Váš rodinný stav?

Tab. 9 Rodinný stav respondentů

Ženatý/ vdaná	25	81%
Rozvedený/á	5	16%
Svobodná matka	1	3%

Z tabulky vyplývá, že nejvíce respondentů je ženatých/ vdaných (81%) a výrazně méně rozvedených (16%) či svobodných matek (3%).

Otázka č. 7 – Jaké je pohlaví Vašeho dítěte?

Tab. 10 Pohlaví dítěte

Mužské	24	77%
Ženské	5	16%

Z tabulky vyplývá, že více respondentů má dítě mužského pohlaví (77%), 16% respondentů má dítě ženského pohlaví.

Otázka č. 8 – Kolik je let Vašemu dítěti?

Tab. 11 Věk dítěte

5-10 let	9	29%
11-16 let	6	19%
17 – 22 let	14	45%
23 let a více	2	6%

Z tabulky vyplývá, že nejvíce respondentů má dítě ve věku 17 a 22 let (45%), 29% má dítě ve věku 5-10 let, 19% ve věku 11-16 let a 6% ve věku 23 let a více.

Otázka č. 9 – Má Vaše dítě sourozence?

Tab. 12 Počet sourozenců dítěte

	Absolutní počet sourozenců	Relativní počet sourozenců
Ano jeden sourozenec	19	61%
Ano dva sourozenci	1	3%
Ano tři sourozenci	1	3%
Ano osm sourozenců	2	6%
Ne žádný sourozenec	8	26%

Z tabulky vyplývá, že nejvíce klientů má jednoho sourozence (61%), výrazně méně klientů má dva a více sourozenců. Sourozence nemá 26% klientů.

Otázka č. 10 – Trpí někteří sourozenci autismem?

Tab. 13 Postižení sourozenců dítěte

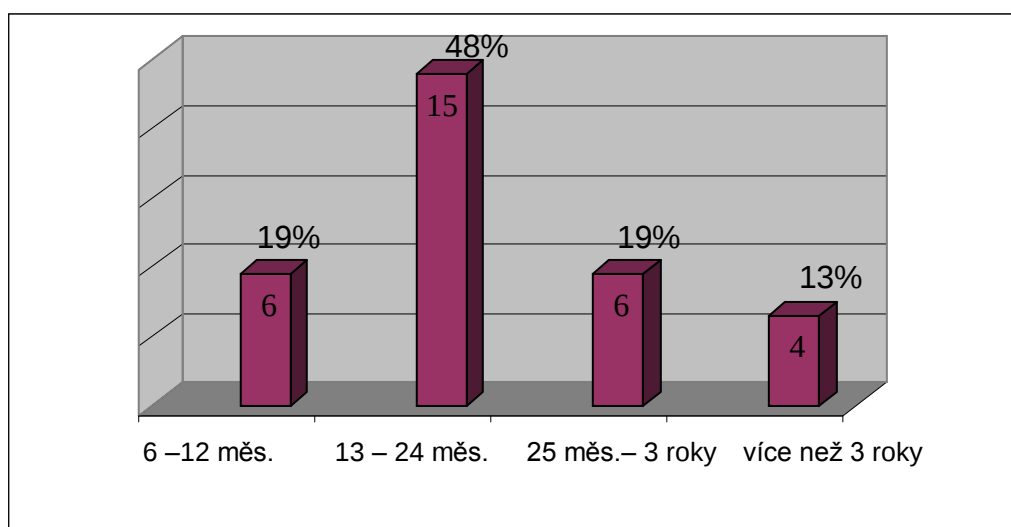
	Absolutní počet sourozenců	Relativní počet sourozenců
Ano jeden	2	6%
Ne	29	94%

Z tabulky vyplývá, že většina sourozenců je zdravá (94%).

Otázka č. 11 - V jakém věku dítěte jste si všimli prvních odchylek v chování Vašeho dítěte?

Tab. 14 Věk prvních projevů

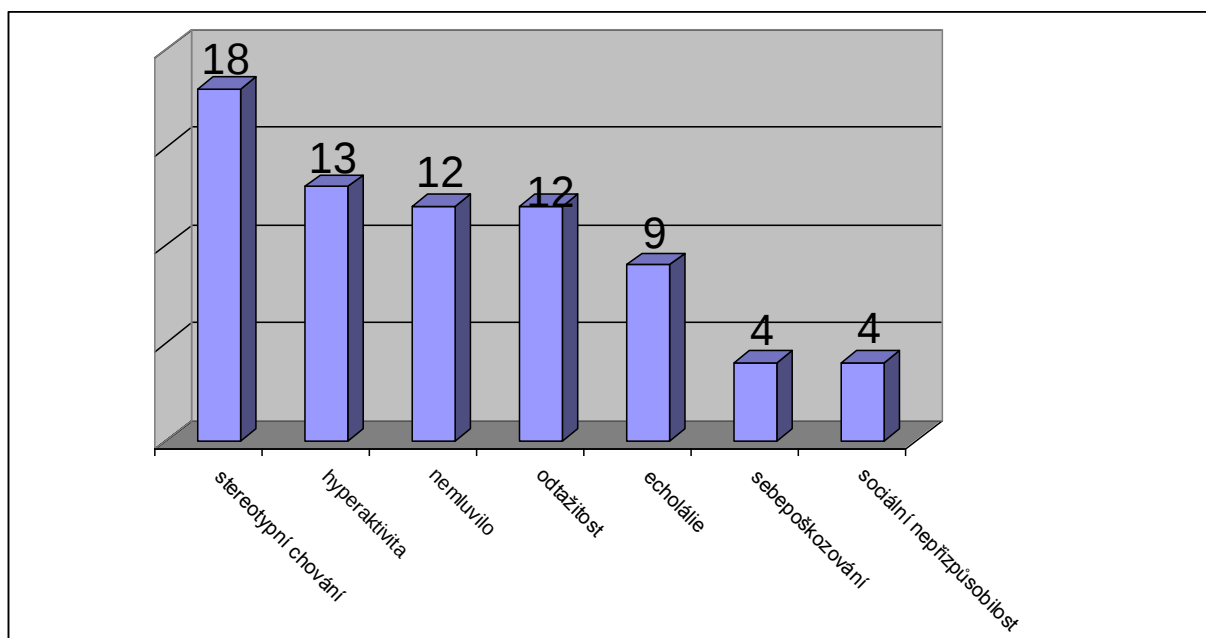
6 měs. - 12 měs.	6	19%
13 měs. - 24 měs.	15	48%
25 měs. - 3 roky	6	19%
Více než 3 roky	4	13%



Obr. 5 Graf věku prvních projevů

Z tabulky a grafu vyplývá, že nejčastější věk, kdy si rodiče všimnli prvních projevů autismu bylo mezi 13. - 24. měsícem života dítěte (48%). 19% rodičů si projevů všimlo mezi 6. – 12. měsícem a 25. měsícem – 3. rokem. 13% ve více než 3 letech života dítěte.

Otázka č. 12 – Jaké první projevy autismu jste u svého dítěte zaznamenali?



Obr. 6 Graf typu projevů

Graf ukazuje, kolikrát se objevily jednotlivé možnosti v odpovědích rodičů na otázku prvních projevů autismu u jejich dítěte. Nejčastější odpovědí bylo stereotypní chování (18x), dále hyperaktivita (13x), nemluvílo, bylo otažité (12x), objevila se echolálie (9x), sebepoškozování a sociální nepřizpůsobivost (4x).

Otázka č. 13 – Jaký projev autismu považujete u svého dítěte za nejzávažnější?

Tab. 15 Závažnost příznaků

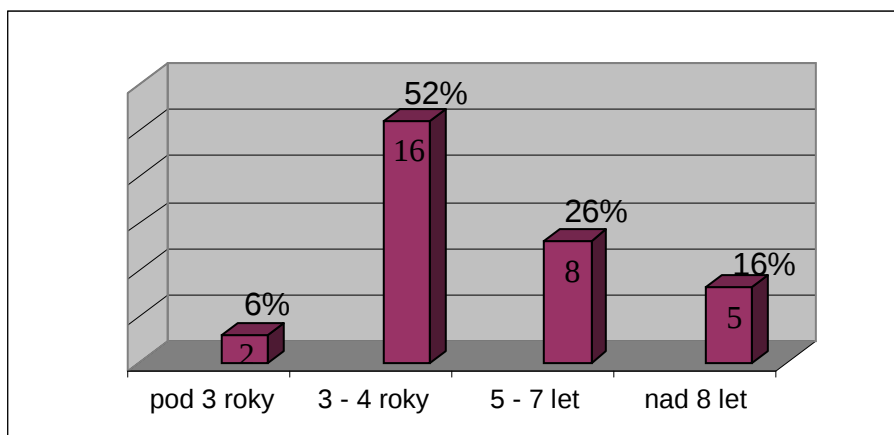
Agresivita	11
Komunikační problémy	6
Sociální nepřizpůsobivost	6
Hyperaktivita	4
Odtažitost	3
Sebepoškozování	2
Stereotypní chování	2
Mentální retardace	1

Tabulka ukazuje četnost volných odpovědí rodičů na otázku nejzávažnějších projevů autismu. Nejčastější odpověď byla agresivita (11x), dále komunikační problémy a sociální nepřizpůsobivost (6x), hyperaktivita (4x), odtažitost (3x), sebepoškozování a stereotypní chování (2x), mentální retardace (1x).

Otázka č. 14 – V jakém věku byl Vašemu dítěti autismus diagnostikován?

Tab. 16 Věk, ve kterém bylo dítě diagnostikováno

Pod 3 roky	2	6%
3 - 4 roky	16	52%
5 - 7 let	8	26%
Nad 8 let	5	16%



Obr. 7 Graf věku, ve kterém bylo dítě diagnostikováno

Z grafu vyplývá, že nejčastější věk, kdy byl autismus u dítěte diagnostikován, byl mezi 3. – 4. rokem (52%), ve 26% to bylo mezi 5. – 7. rokem, v 16% ve více než osmi letech a v 6% v méně než 3 letech.

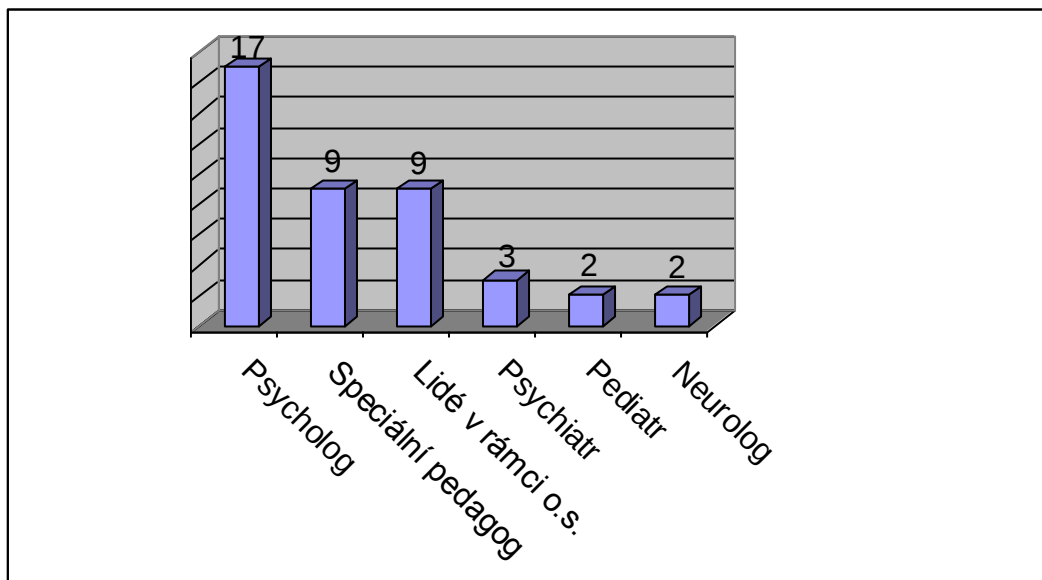
Otázka č. 15 – Kdo Vašemu dítěti určil diagnózu?

Tab. 17 Specialisté, kteří určili diagnózu

Psycholog	24	77%
Speciální pedagog	3	7%
Pediatr	2	6%
Neurolog	2	6%

Z tabulky vyplývá, že nejčastěji dítěti stanovil diagnózu psycholog (77%), v 7% speciální pedagog, v 6% pediatr a neurolog.

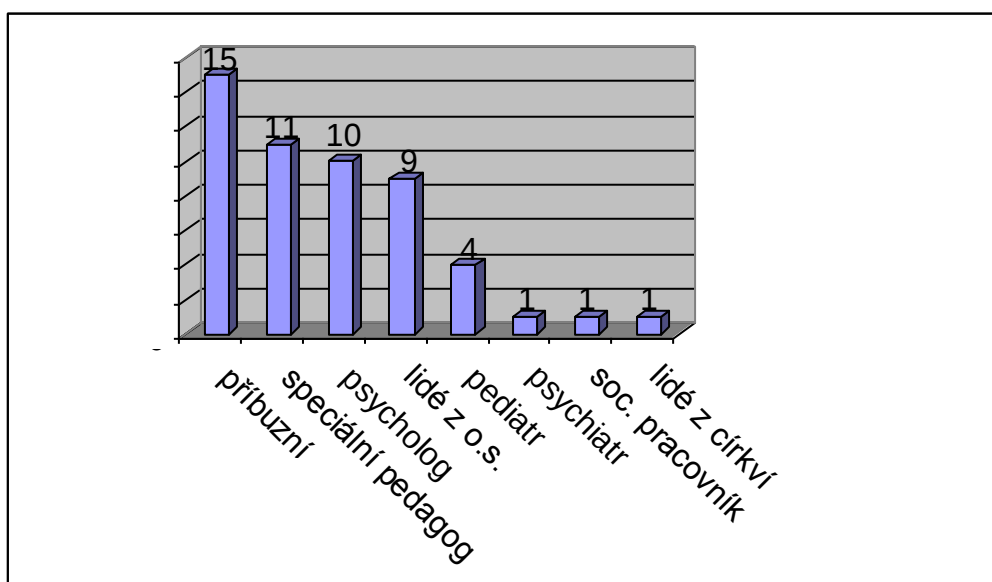
Otázka č. 16 – Kdo Vám poskytl nejvíce informací o této poruše?



Obr. 8 Graf množství poskytnutých informací odborníky

Z grafu vyplývá, že nejvíce informací o autismu poskytl rodičům psycholog (tato odpověď se objevila 17x) a znatelně méně ostatní odborníci. Odpověď „speciální pedagog“ a „lidé v rámci občanských sdružení“ označilo 9 respondentů, „psychiatr“ 3, „pediatr“ a „neurolog“ 2 respondenti.

Otázka č. 17 – Kdo Vám nejvíce pomohl v péči o Vaše dítě po obdržení diagnózy?



Obr. 9 Graf pomoci v péči

Graf ukazuje četnost odpovědí rodičů v oblasti praktické pomoci při péči o dítě s autismem, nejvíce rodičům pomohli příbuzní (v 15 případech), v 11 případech speciální pedagog, v 10 případech psycholog, v 9 případech lidé z občanských sdružení, ve 4 případech pediatr a ostatní byli označeni pouze 1x.

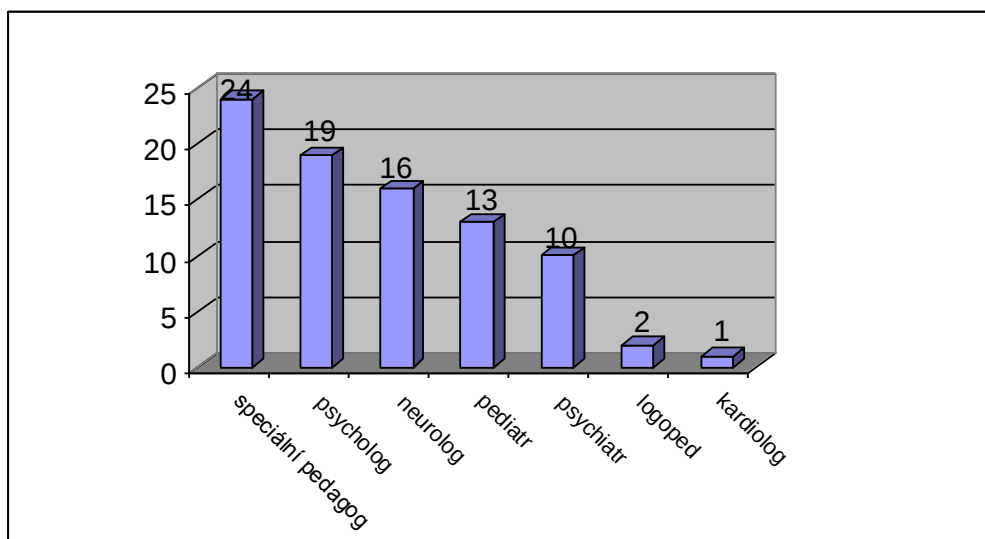
Otázka č. 18 – Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění?

Tab. 18 Přidružená onemocnění klienta

Mentální retardace	24
Epilepsie	11
Postižení řeči	10
Sluchové postižení	5
Zrakové postižení	3
Srdeční vada	3
Žádné	3

Tabulka ukazuje četnost přidružených onemocnění klientů, nejčastější je mentální retardace (ve 24 případech), dále epilepsie (11), postižení řeči (10), postižení sluchu (5), postižení zraku, srdeční vada (3).

Otázka č. 19 – V péči jakých odborníků je Vaše dítě?



Obr. 10 Graf odborníků pečujících o klienty s PVP

Graf ukazuje, v péči jakých odborníků a v jakém zastoupení jsou klienti s autismem. Nejčastěji jsou v péči speciálního pedagoga (24x), psychologa (19x), neurologa (16x), pediatra (13x), psychiatra (10x), logopeda (2x), kardiologa (1x).

Otázka č. 20 – Bylo Vaše dítě někdy hospitalizováno v nemocnici?

Tab. 19 Počet hospitalizací klienta

Ano 1 – 2x	4	13%
Ano 3 -5x	13	42%
Ano 6x a více	8	26%
Ne	6	19%

Z tabulky vyplývá, že nejčastěji podstoupili klienti hospitalizaci 3 – 5x v životě (42%), 26% více než 6x, 13% pouze 1 – 2x. Hospitalizovaných bylo 25 klientů (81%) z celkového množství 31. 19% klientů nikdy nebylo hospitalizováno.

Otázka č. 21 – Na jakém typu oddělení bylo Vaše dítě hospitalizováno nejčastěji?

Tab. 20 Typ oddělení

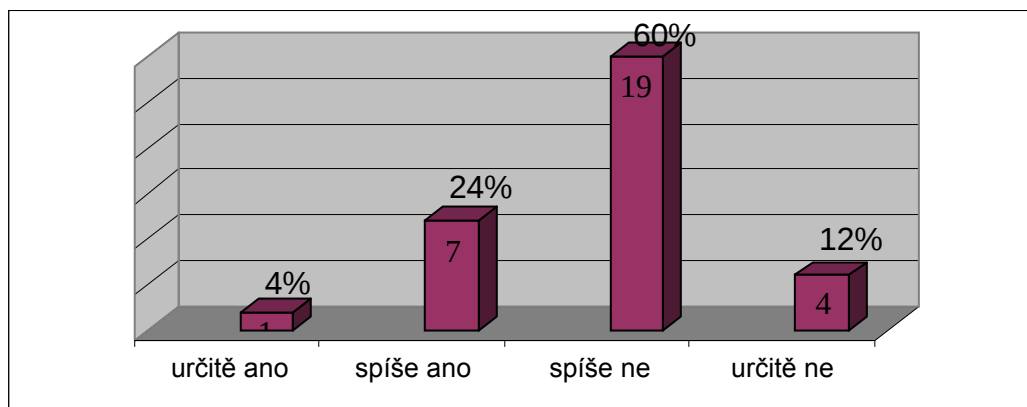
Neurologie	10	40%
Psychiatrie	7	28%
Interní oddělení	2	8%
Dětské oddělení	2	8%
Chirurgické oddělení	2	8%
Ortopedie	1	4%
Kardiologie	1	4%

Tabulka ukazuje četnost volných odpovědí, na tuto otázku odpovídalo 25 rodičů, jejichž děti podstoupili hospitalizaci, nejčastěji jsou klienti s autismem hospitalizováni na oddělení neurologie (40%), psychiatrie (28%), interním, dětském a chirurgickým oddělení (8%), na ortopedii a kardiologii (4%).

Otázka č. 22 – Myslíte si, že zdravotní personál byl znalý problematiky autismu?

Tab. 21 Názory rodičů na znalosti zdravotníků o PVP

Určitě ano	1	4%
Spíše ano	7	24%
Spíše ne	19	60%
Určitě ne	4	12%



Obr. 11 Graf názorů rodičů na znalosti zdravotníků o PVP

Z grafu vyplývá, že názor většiny rodičů na znalosti zdravotního personálu o specifikách autismu je spíše negativní (60%), odpověď „určitě ne“ označilo 12% respondentů, to znamená, že 72% respondentů není spokojeno se znalostmi zdravotníků o PVP. Odpověď „spíše ano“ označilo 24% respondentů a „určitě ano“ 4%.

Otázka č. 23 – Jste členem nějakého sdružení pomáhajícího lidem a rodinám osob s autismem? Jakého?

Tab. 22 Členství rodin ve sdruženích

Ano – Apla	13
Ano – Mirabilis	5
Ano – Autistik	4
Ano – Zajíček na koni	1
Ne	13

Z tabulky vyplývá, že většina rodin jsou členy občanských sdružení pomáhajících lidem a rodinám osob s autismem, někteří dokonce více než jednoho, nejvíce rodin jsou členy asociace Apla (Asociace Pomáhající Lidem s Autismem) ve 13 případech, Mirabilis o. s. v 5 případech, Autistik ve 4 případech a Zajíček na koni v 1 případě. 13 rodin nejsou členy občanských sdružení pomáhajících lidem s autismem.

Otázka č. 24 – Účastníte se společných akcí rodin, které mají dítě s postižením?

Tab. 23 Účast na akcích sdružení

Ano	23	74%
Ne	8	26%

Z tabulky vyplývá, že většina rodin se účastní společných akcí rodin, které mají dítě s postižením (74%).

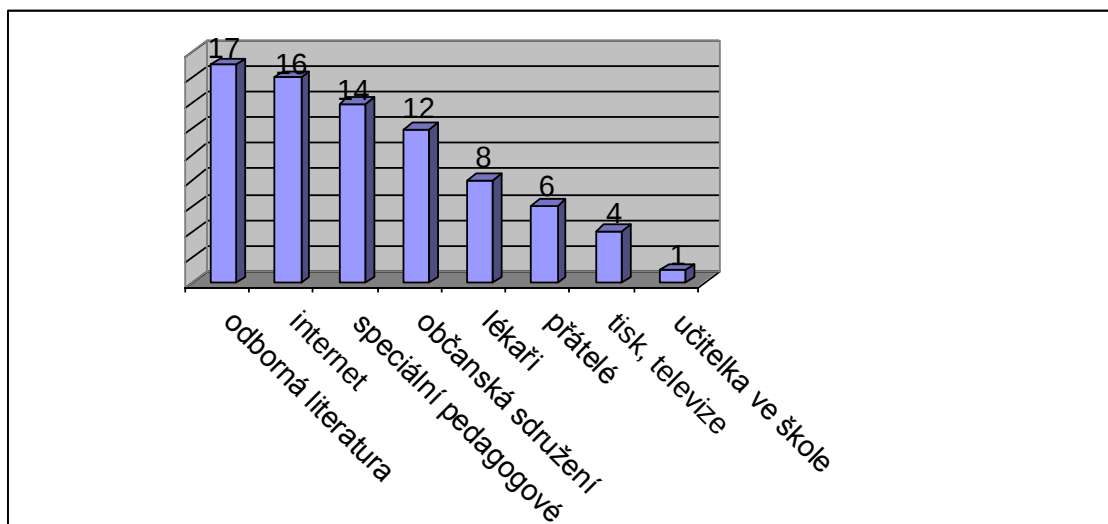
Pokud ano, jsou pro Vás tyto přínosem?

Tab. 24 Náзор na přínos akcí sdružení

Určitě ano	10	43%
Spíše ano	11	48%
Spíše ne	2	9%
Určitě ne	0	0%

Z tabulky vyplývá, že pro většinu rodin, účastnících se těchto akcí, jsou tyto akce přínosem. Odpověď „určitě ano“ označilo 43% respondentů, „spíše ano“ 48%, „spíše ne“ 9%.

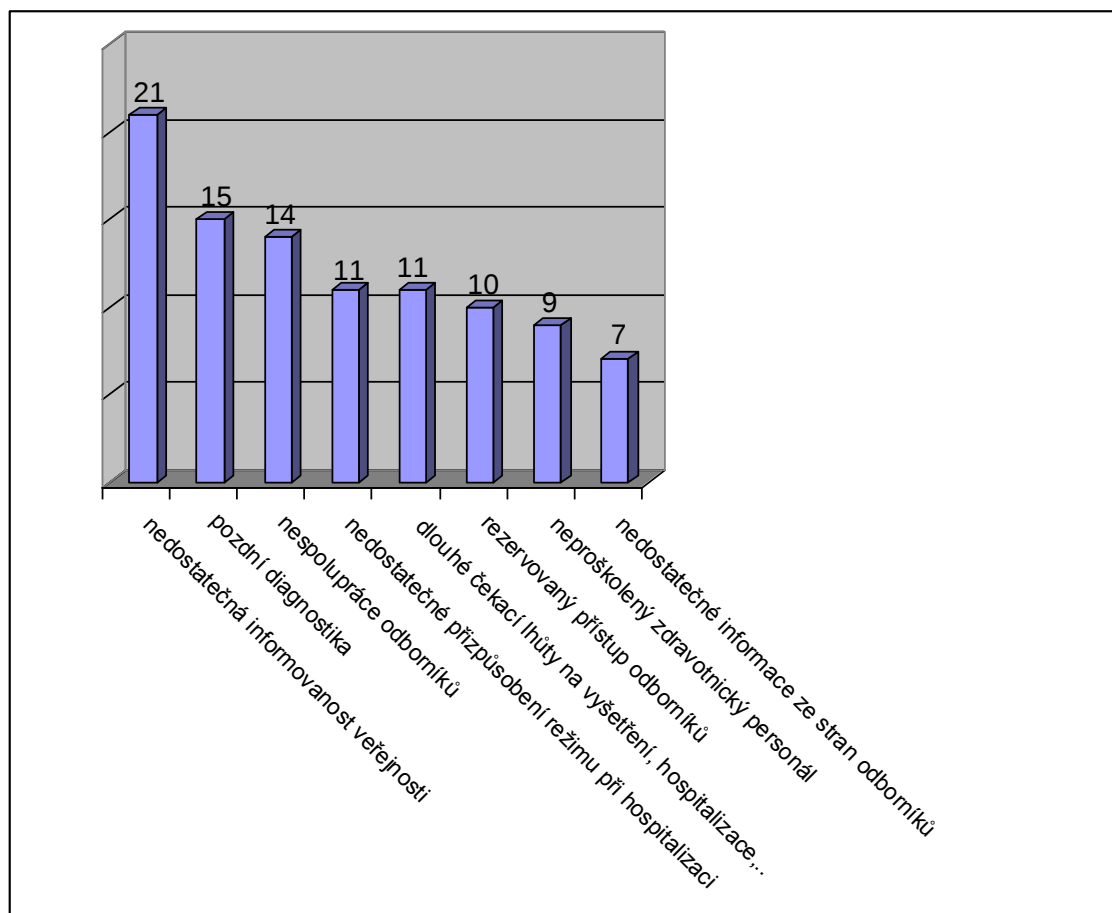
Otázka č. 25 – Odkud čerpáte nejvíce informací o problematice autismu?



Obr. 12 Graf zdrojů informací

Graf ukazuje odpovědi rodičů na otázku, odkud čerpají nejvíce informací o autismu, nejvíce informací získávají z odborné literatury (17x), internetu (16x), od speciálních pedagogů (14x), z občanských sdružení (12x), od lékařů (8x), od přátel (6x) z tisku a televize (4x), od učitelky ve škole (1x).

Otázka č. 26 – S jakými největšími problémy jste se setkal/a v souvislosti s autismem Vašeho dítěte?



Obr. 13 Graf názorů na problémy klientů s PVP

Graf ukazuje, jaké největší problémy vidí rodiče v souvislosti s autismem jejich dítěte. Nejčastěji byla označována odpověď „nedostatečná informovanost veřejnosti“ (21x), „pozdní diagnostika“ (15x), „nespolupráce odborníků“ (14x), ostatní odpovědi byly v menším zastoupení (11 – 7x).

Otázka č. 27 – Vaše návrhy, připomínky na zlepšení současné situace osob postižených autismem.

Návrhy rodičů jsme rozdělili do několika oblastí:

1) problematika proškolení zdravotníků

„Důsledné proškolení revizních lékařů, nastavení systému diagnózy v rámci sociálního systému.“

„Proškolení personálu ve zdrav. Zařízeních a v zařízeních soc. péče.“

„Proškolení personálu v soc. zařízeních a v nemocnicích.“

2) osvěta zdravotníků i laiků

„Osvěta veřejnosti.“

„Informovanost lékařů i veřejnosti.“

„Zlepšit informovanost zdravotnického personálu, veřejnosti.“

3) služby pro klienty s PVP a jejich rodiny

„Více respitních pobytů, lepší raná péče, více zařízení pro děti s autismem.“

„Více zařízení pro lidi s autismem.“

„Spolupráce a podpora od sdružení, které se zabývá autismem, doporučuji všem rodičům zjistit si vše o možnostech a alternativách dříve, než dítě nastoupí do ZŠ.“

4) „Defenestrace vlády:

Zrevidování nákladů na péči v Ústavech soc. péče a v rodinách, narovnání vztahů.

Lepší dostupnost sociálních služeb, mimo větších měst nedostupné.

Povinná akreditace o autismu v zařízeních pečujících o osobu s autismem.

Těsnější vazby školských zařízení na SPC a ke vzdělávání kvalitnější přístup, autista je někdy ve škole evidován pouze pro to, aby byla dotace za integraci.

Lepší dostupnost odborných lékařských pracovišť, znalých problematiky autismu, oční, zubní, krční, mnohdy objedeme i několik pracovišť a jsme odkazováni jinam.

Legislativní vyřešení dožití rodiče celoživotně pečujícího o osobu s autismem, má nárok na almužnu a ne důchod, za to, že státu ušetřil desítky milionů za péči o osobu s autismem.

Legislativně vyřešit chráněné bydlení osob s autismem.

Dořešit následnou péči o postižené autismem v dospělosti, většina zařízení je odmítá.

Lepší pracovní ochranu rodičů postižených dětí, velké psychické, fyzické a finanční zatížení v rodině snižuje pracovní výkonnost a zapříčiňuje ztrátu zaměstnání, následně zvyšuje finanční závislost, vyšší riziko rozvodovosti. Úplná absence poradenství a pomoci v rodině ze strany sociálních úřadů, spíš perzekuce.“

3.3.2 Výzkum mezi zdravotníky specializovaných oddělení

Otázka č. 1 – Na jakém oddělení pracujete?

Tab. 25 Typ oddělení

Dětská neurologie	16	27%
Dětská psychiatrie	44	73%

Tabulka ukazuje četnost respondentů z jednotlivých typů oddělení. Sester pracujících na oddělení dětské psychiatrie bylo 73%, na dětské neurologii 27%.

Otázka č. 2 – Jaké je vaše dosažené vzdělání?

Tab. 26 Dosažené vzdělání

Střední škola – Zdravotnický asistent	1	10%
Střední škola – Všeobecná sestra	34	57%
Vyšší odborná škola	7	12%
Vysoká škola	18	30%
Specializace v oboru dětská sestra, psychiatrická péče	12	20%

Tabulka ukazuje, že nejvíce respondentů bylo Všeobecných sester se středoškolským vzděláním (57%), některé z nich mají navíc specializaci v oboru dětská sestra nebo psychiatrická péče (20%). Sester z vysokou školou bylo 30%, s vyšší odbornou školou 12% a 10% tvořili zdravotničtí asistenti.

Otázka č. 3 – Kolik je Vám let?

Tab. 27 Věk sester

20 – 30	21	35%
31 – 40	11	18%
41 – 50	15	25%
51 a více	13	22%

Tabulka ukazuje věkové rozmezí sester. Nejvíce sester bylo mezi 20 a 30 lety (35%), 25% bylo mezi 41 – 50 lety, 22% nad 51 let a 18% mezi 31 – 40 lety věku.

Otázka č. 4 – Kolik let již pracujete ve zdravotnictví?

Tab. 28 Počet let praxe ve zdravotnictví

10 a méně	25	42%
11 – 20	12	20%
21 – 30	14	23%
31 a více	9	15%

Tabulka ukazuje, jak dlouho již sestry pracují ve zdravotnictví. Nejvíce sester pracuje ve zdravotnictví méně než 10 let (42%), 23% 21 – 30 let, 20% 11 – 20 let a 15% více než 31 let.

Otázka č. 5 – Setkala jste se někdy na vašem oddělení s klientem s diagnózou pervazivní vývojová porucha?

Tab. 29 Zkušenost s diagnózou PVP

Ano	53	88%
Ne	7	12%

Tabulka ukazuje, že velká většina respondentů se již setkala s klientem s diagnózou pervazivní vývojová porucha (88%).

Pokud je odpověď ano, přibližně kolikrát za vaši praxi?

Tab. 30 Množství zkušeností s diagnózou PVP

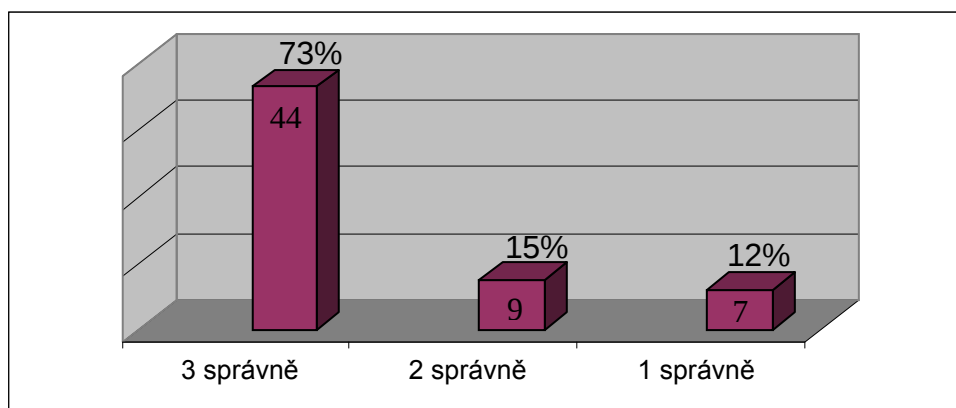
Často	34	57%
6x – 10x za praxi	10	17%
1x – 5x za praxi	9	15%

Tabulka ukazuje volné odpovědi sester na otázku, kolikrát se setkaly s klienty s touto diagnózou. 57% se s touto diagnózou setkává často, 17% 6x – 10x, 15% 1x – 5x za svou praxi.

Otázka č. 6 – Víte, které 3 poruchy jsou zahrnuty pod pojmem „pervazivní vývojové poruchy“?

Tab. 31 „Pervazivní vývojové poruchy“

3 správně – dětský autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom	44	73%
2 správně	9	15%
1 správně	7	12%



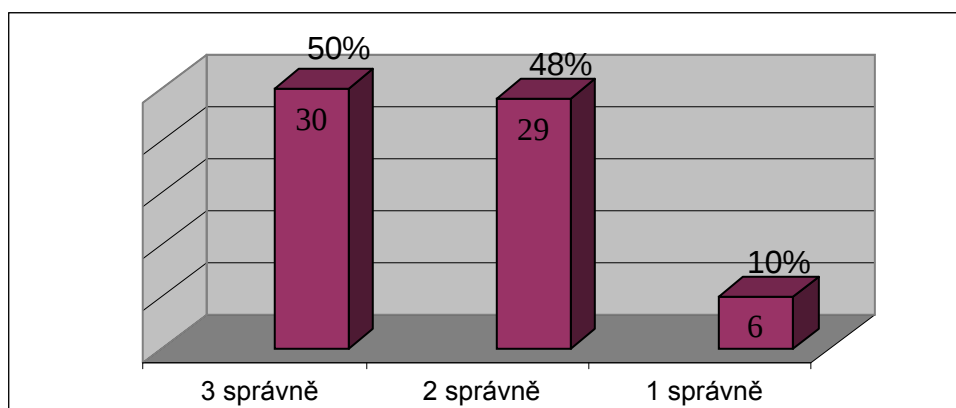
Obr. 14 Graf pojmu „pervazivní vývojové poruchy“

Z grafu vyplývá, že většina sester ví, které 3 poruchy patří pod pojem „pervazivní vývojové poruchy“. 3 správné odpovědi označilo 73% sester, 2 správné odpovědi 15% a jednu 12%.

Otázka č. 7 – Víte, které 3 oblasti jsou postiženy při onemocnění pervazivní vývojovou poruchou (které se řadí do tzv. diagnostické triády)?

Tab. 32 „Diagnostická triáda“

3 správně - představivost, sociální interakce, komunikace	30	50%
2 správně	29	48%
1 správně	6	10%



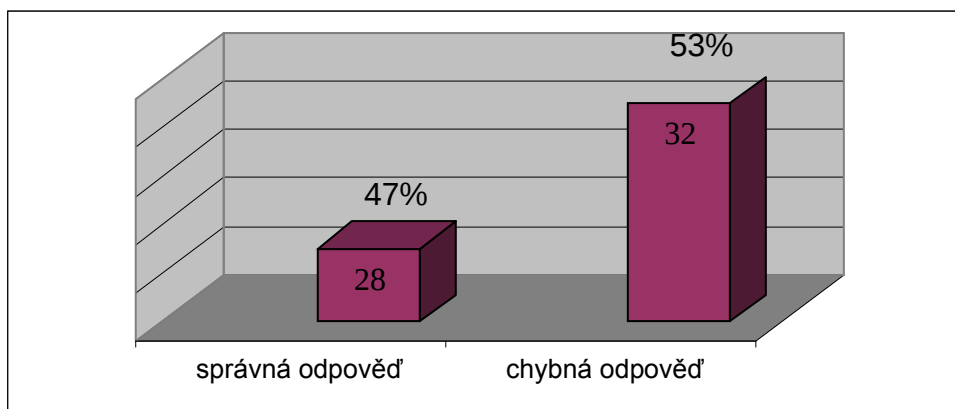
Obr. 15 Graf „diagnostické triády“

Z grafu vyplývá, že většina sester dokázala označit, které oblasti patří do tzv. diagnostické triády. 3 správné odpovědi označilo 50% sester, 2 správné odpovědi 48% a jednu 10% sester.

Otázka č. 8 – Víte, které onemocnění se nejčastěji objevuje u klientů s PVP?

Tab. 33 Přidružená onemocnění

Správná odpověď - epilepsie	28	47%
Chybná odpověď	32	53%



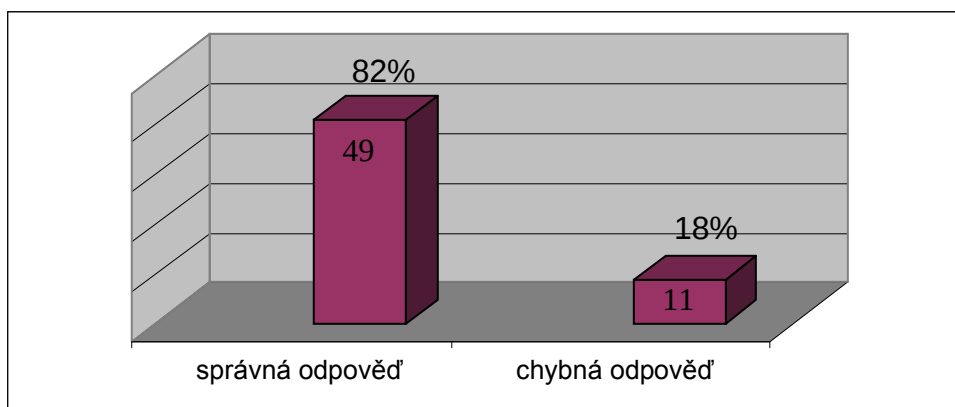
Obr. 16 Graf přidružených onemocnění

Graf ukazuje, že nadpoloviční většina sester nedokázala správně označit, které onemocnění se nejčastěji přidružuje s PVP. Správně odpovědělo 47% sester, chybně 53% sester.

Otázka č. 9 – Víte, jakým způsobem se nejlépe s pacienty s PVP dorozumíváme?

Tab. 34 Způsob komunikace s klienty s PVP

Správná odpověď - komunikační knihy s obrázky	49	82%
Chybná odpověď	11	18%



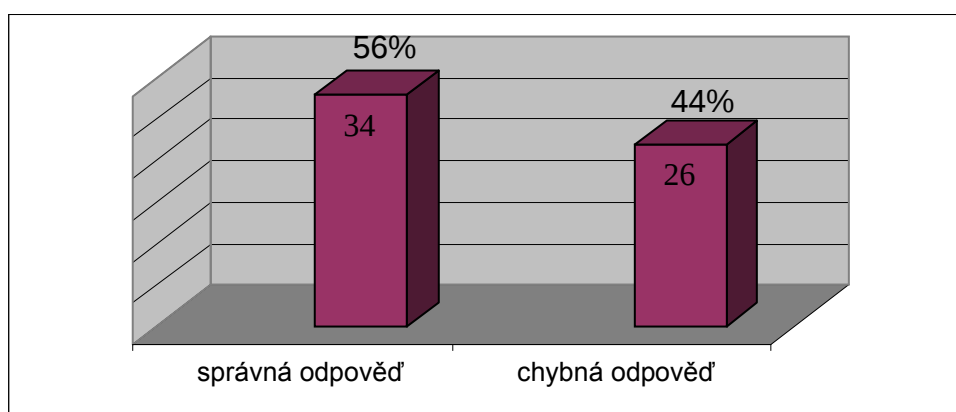
Obr. 17 Graf způsobu komunikace s klienty s PVP

Z tabulky a grafu vyplývá, že nadpoloviční většina sester má základní znalosti o dorozumívání a terapeutických možnostech pro klienty s PVP (82% vědělo, jakým způsobem se s klienty s PVP nejlépe dorozumíme). Chybně odpovědělo 18%.

Otázka č. 10 – Víte, který terapeutický postup se pro ovlivnění klientů s PVP používá v ČR nejvíce?

Tab. 35 Terapeutické postupy u klientů s PVP

Správná odpověď - strukturované učení	34	56%
Chybná odpověď	26	44%



Obr. 18 Graf terapeutických postupů u klientů s PVP

Z tabulky a grafu vyplývá, že většina sester (56%) ví, který terapeutický postup se pro ovlivnění klientů s PVP nejvíce používá v ČR. Chybně odpovědělo 44%.

Otázka č. 11 – Napište, jak byste znázornili klientovi s PVP denní režim v nemocnici.

Tab. 36 Praktické dovednosti

Správná odpověď	37	62%
Chybná nebo žádná odpověď	23	38%

Z tabulky vyplývá, že na tuto otázku byla schopna správně odpovědět většina sester (62%). Správnou odpovědí byly myšleny některé prvky strukturovaného učení (obrázky, piktogramy, popis jednotlivých denních činností přesně tak, jak půjdou za sebou, příp. i časový harmonogram). Chybně nebo bez odpovědi bylo 38% dotazníků.

Otázka č. 12 – Napište, které organizace se v ČR zabývají pomocí lidem postižených PVP a jejich rodinám.

Tab. 37 Organizace pro klienty s PVP

Správná odpověď	40	67%
Chybná nebo žádná odpověď	20	33%

Z tabulky vyplývá, že více než polovina sester zná název alespoň některé organizace pomáhající osobám postižených PVP a jejich rodinám (67%). Správnou odpovědí byly myšleny organizace Apla, Autistik, Rainman, Máme otevřeno, Zajíček na koni. Nejvíce respondentů uvádělo asociaci Apla. 33% dotazníků bylo bez odpovědi či s chybnou odpovědí.

Otázka č. 13 – Spolupracuje vaše oddělení s některým centrem pro diagnostiku a pomoc lidem s PVP?

Tab. 38 Spolupráce pracoviště s centrem pro PVP

Ano	28	47%
Ne	11	18%
Nevím	21	35%

Z tabulky vyplývá, že některá oddělení spolupracuje se specializovaným centrem (47%). Nejčastěji je to asociace Apla a SPC Turnov. 18% oddělení nespolupracuje s některým centrem pro PVP a 35% sester nedokázalo otázku zodpovědět.

Otázka č. 14 – Je na vašem oddělení přítomen odborník či pracovník vyškolený pro práci s osobami s PVP?

Tab. 39 Odborník pro PVP na pracovišti

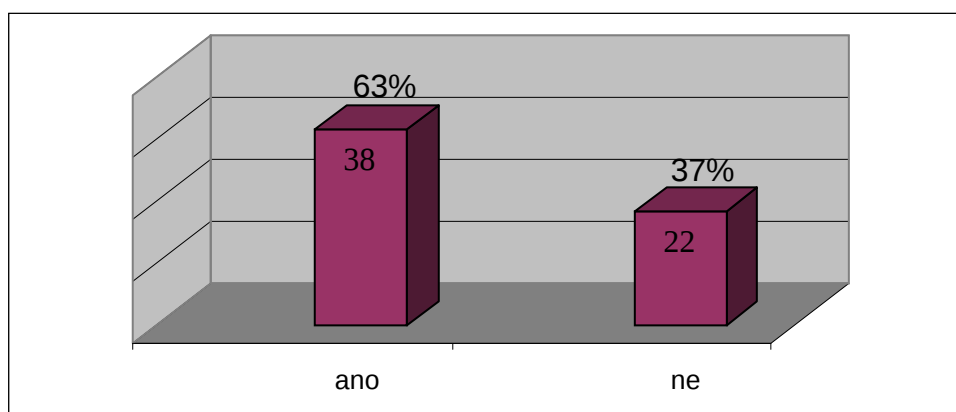
Ano	44	73%
Ne	8	13%
Nevím	8	13%

Z tabulky vyplývá, že na velké většině oddělení je přítomen odborník vyškolený pro práci s osobami s PVP (73%). Na 13% oddělení odborník přítomen není a 13% sester nedokázalo otázku zodpovědět.

Otázka č. 15 – Zúčastnil/a jste se někdy vzdělávací akce zabývající se problematikou PVP?

Tab. 40 Proškolení zdravotníků o PVP

Ano	38	63%
Ne	22	37%



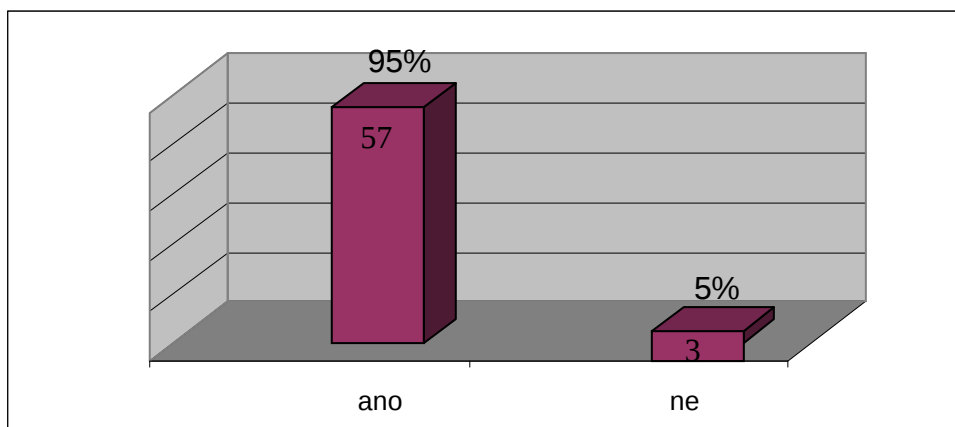
Obr. 19 Graf proškolení zdravotníků o PVP

Z grafu vyplývá, že většina sester se zúčastnila vzdělávací akce o problematice PVP (63%). 37% sester žádným speciálním školením neprošlo.

Otázka č. 16 – Cítíte potřebu být informován/a o problematice PVP?

Tab. 41 Potřeba informací o PVP

Ano	57	95%
Ne	3	5%



Obr. 20 Graf potřeby informací o PVP

Z grafu jasně vyplývá, že velká většina sester cítí potřebu být více informován o problematice PVP (95%). Tuto potřebu neudává pouze 5% sester.

4. DISKUZE

Naše práce se zabývá problematikou PVP, možnostmi služeb a péčí o tyto klienty. Snažili jsme se poznat a porovnat různé úhly pohledu. Brali jsme v potaz objektivní data udávaná v odborné literatuře, názory a zkušenosti rodičů klientů a pohled zdravotníků na problematiku hospitalizace klienta s PVP. U rodičů jedinců s PVP jsme se ve výzkumu zaměřili na zjišťování informací týkajících se několika oblastí. Jednak jsme se ptali na specifika samotného dítěte, na diagnostiku, její kvalitu a včasnost, na zkušenosti s hospitalizací, zdravotní péčí, na úroveň a kvalitu informací o těchto poruchách, jejich dostupnost. Dali jsme prostor i k vyjádření vlastních názorů na tuto problematiku. U zdravotníků jsme se zaměřili především na zjištění úrovně základních znalostí o PVP, znalostí o specifikách přístupu k pacientovi/klientovi (P/K) s PVP a na možnosti, které jejich pracoviště těmto P/K nabízí.

Jako prvním cílem naší práce jsme si stanovili zjistit vliv přítomnosti PVP u dítěte na rodinu. V hypotéze č. 1 jsme se domnívali, že matky dětí s PVP nepracují a zůstávají v domácnosti s dítětem. Důvodem je náročnost rané péče o tyto děti, dlouhé období „hledání diagnózy“ a později nedostatečně řešená následná péče o klienty s PVP. Hypotézou č. 1 jsme chtěli zmapovat, jakým způsobem a do jaké míry ovlivňuje přítomnost PVP u dítěte jeho rodinu. K tomuto cíli se v dotazníku pro rodiče vztahovaly otázky č. 4 – 6. K hypotéze č. 1 se přímo vztahovala otázka č. 5, kde jsme se ptali na pracovní zařazení respondentů. Výsledek ukázal, že 68% (13) matek nepracuje, zůstává v domácnosti a stará se o dítě, jen 32% (6) matek pracuje a to v oboru dosaženého vzdělání. Naopak žádný z otců v domácnosti nezůstává, 58% (7) otců pracuje v oboru dosaženého vzdělání, 33% (4) v jiném oboru a 8% (1) tvoří nezaměstnaní. Výsledky výzkumu jsou v souladu s hypotézou č. 1. Většina respondentů – matek se stará o dítě, přesněji mladistvého, ve věku 17 – 22 let, což je věk, kdy by již měl navštěvovat určitý druh vzdělávacího institutu či stacionáře a matky by tak měly mít možnost chodit do zaměstnání. Ptali jsme se i na přidružená onemocnění dítěte, neboť s diagnózou PVP se často pojí určité další poruchy. Naš výzkum ukázal, že nejčastějšími komorbiditami jsou epilepsie, mentální retardace a poškození řeči. Do věku nástupu školní docházky potřebují děti mnoho péče ze strany matky či vychovatele, dále by již rodina měla více spolupracovat se školou, stacionářem, dítě by se mělo postupně učit nezávislosti a pokud možno samostatnému životu. Další výsledky vztahující se k tomuto cíli jsou

následující. 52% (16) našich respondentů má vysokoškolské vzdělání a 81% (25) žije v manželství. Manželé mají větší možnosti pomáhat si v péči o děti, náročné úkoly související s výchovou si rozdělit, než matky – samoživitelky. Tyto výsledky mohou být částečně ovlivněny výběrem respondentů, neboť respondenti byli účastníci rodinných rekreací, které organizuje Českobratrská církev evangelická a v rodinách, jejíž členové jsou křesťanského vyznání je menší rozvodovost než v běžné populaci. Z výzkumu také vyplynulo, že 61% (19) dětí s PVP má jednoho sourozence, v 94% (29) zdravého. Většina matek (73%) se tak stará o dvě děti, jedno s PVP a druhé zdravé. Tento fakt je pro matky přitěžující okolností při hledání zaměstnání, protože pro zaměstnavatele není takový pracovník příliš perspektivní. Díky svým zkušenostem z tohoto prostředí vím, že matky by rády navštěvovaly zaměstnání v době, kdy je jejich dítě ve škole či stacionáři, neboť je to velmi důležité pro psychickou a sociální stránku jejich osobnosti. Potřebují se stýkat s lidmi, potřebují změnu prostředí, potřebují na chvíli zapomenout na své problémy, být v kontaktu s lidmi s odlišnými potřebami a „jinými starostmi“. Často se setkáváme se situací, kdy matky jsou „uvězněny“ pouze v prostředí dětí a lidí s postižením, což je velmi psychicky vyčerpávající, a nemají možnost vstoupit do světa „ostatních“ lidí. Dnes se všemožně snažíme o integraci těchto klientů do společnosti formou podporovaného zaměstnání pro osoby s postižením, integrace dětí do běžných mateřských škol, základních škol za pomoci asistentů učitelů, apod. Myslíme ale i na rodiče a ostatní pečovatele o tyto děti? Neměli bychom i je integrovat do společnosti? Oni po tom sami mnohdy velmi touží, ale nevědí o příležitostech či nemají odvahu změnit svůj životní styl, proto se často stáhnou do „svého“ světa, kde se trápí sami se svými starostmi a jsou tak izolováni od ostatních lidí. Samozřejmě vše záleží i na sociálním a ekonomickém zázemí rodiny, osobnosti rodiče, preferencích a osobních hodnotách.

Jedním ze stěžejních řešení a pozitiv v dnešní době vidím vznik rodičovských svépomocných skupin. Mnoho rodičů se s problémem zaměstnání vypořádalo, mnoho rodičů s ním bojuje. Při svých setkáních si tak vyměňují zkušenosti, vzájemně se podporují a pomáhají si. Dle mého názoru je toto nejlepší způsob pomoci. Ve svépomocných skupinách rodiče i děti navazují přátelství a mohou se i vzájemně podporovat v těžkých situacích života. Náš výzkum ukázal, že nejvíce praktické pomoci po obdržení diagnózy rodičům poskytlí příbuzní, dále speciální pedagogové, psychologové a lidé z občanských sdružení pro jedince s autismem či jiným postižením.

V situacích, do kterých se tyto rodiny dostávají, vystupují do popředí nejen schopnosti rodičů najít odborníky pro pomoc, ale i sociální zázemí a kvalita vztahů v širší rodině, neboť rodinní příslušníci rodinám odlehčují v běžné každodenní péči. Nejvíce informací o poruše získávají rodiče dle výzkumu od psychologů. Jejich děti jsou v péči speciálních pedagogů, psychologů, neurologů, psychiatrů, logopedů, kardiologů. Sami rodiče se také vzdělávají v této oblasti nejčastěji s využitím odborné literatury či internetu.

Jako druhý cíl jsme si stanovili zjistit názor rodičů na informovanost zdravotníků, diagnostiku, péči a praktickou pomoc v souvislosti s těmito poruchami. Vždyť právě rodiče nám mohou dát zpětnou vazbu, poskytnout informace, zhodnotit poskytovanou péči a přístup zdravotníků k jejich dětem. Kde vidí rodiče největší problém ze strany zdravotníků jsme formulovali do hypotézy č. 2. Touto hypotézou jsme chtěli prozkoumat pohled rodičů dětí s PVP na řešení této problematiky v ČR v současné době, s čím se potýkají v běžném životě, co by se dle jejich názoru mělo řešit. Domnívali jsme se, že rodiče dětí s PVP budou jako největší problémy v souvislosti s PVP udávat pozdní diagnostiku a nedostatečnou informovanost zdravotnických pracovníků. K této úvaze nás vedlo několik faktů. V literatuře jsme nenašli jasný popis způsobu diagnostiky PVP v ČR a sami odborníci na tento fakt upozorňují. K hypotéze č. 2 patřily otázky dotazníku č. 11, 12, 22, 26. Výsledky výzkumu však tuto hypotézu nepodpořily. Sice se ukázalo, že je problém v časnosti diagnostiky PVP a že rodiče vnímají informovanost zdravotníků jako nedostatečnou, ale ve výčtu dalších problémů (otázka dotazníku č. 26) se na jasném prvním místě (21 odpovědí) ukázal problém – nedostatečně informované veřejnosti. V otázce č. 26 dotazníku pro rodiče jsme se totiž ptali na problémy v oblasti diagnostiky, zdravotní péče i běžného života. Podkladem pro výběr možností, které mohli rodiče v dotazníku označit, nám byla odborná literatura, která popisuje mnoho problémů v souvislosti s PVP v ČR a ukazují na to i osobní zkušenosti z prostředí rodin s dětmi s PVP. Rodiče mohli označit libovolný počet odpovědí a vzhledem k faktu, že otázka byla polootevřená, měli možnost doplnit i vlastní odpověď. Z hlediska zdravotní péče byly označovány možnosti „pozdní diagnostika“ (15x) i „nedostatečné informace ze stran odborníků“ (7x). Fakt, že nejčtenější odpovědí bylo „nedostatečná informovanost veřejnosti“ (21x) otevírá další kapitulu problémů v souvislosti s PVP. Společnost není připravena tyto jedince přijmout, přestože se snažíme o jejich integraci mezi ostatní občany. Je potřeba

zvyšovat povědomí o PVP i mezi laickou veřejností. Dalšími četnými možnostmi byly „nespolupráce odborníků, dlouhé čekací lhůty na vyšetření a nedostatečné přizpůsobení režimu v průběhu hospitalizace“. Naším záměrem bylo, aby výsledky byly podkladem pro praktické výstupy naší práce. Tím se zlepšila výtěžnost práce po praktické stránce, neboť podněty pro zlepšení vycházejí přímo od samotných rodičů dětí s PVP.

Co se týče pozdní diagnostiky, k této problematice se vázaly otázky č. 11 – 15 v dotazníku pro rodiče, nejkonkrétnější byly otázky č. 11 a č. 14. Zjistili jsme, že prvních projevů autismu (či zvláštností v chování) si rodiče v 48% (15) všimli mezi 1. a 2. rokem života dítěte (mezi 13. a 24. měsícem). V tomto věku dítě například nemluvílo či náhle mluvit přestalo, bylo hyperaktivní, odtažené, nesneslo dotek či pohlázení, objevilo se stereotypní chování apod. V 52% (16) byl autismus diagnostikován až mezi 3. a 4. rokem. To znamená, že je zde významná časová prodleva mezi dobou, kdy měla být zahájena intervence a mezi dobou, kdy byla intervence skutečně zahájena (tzn. po stanovení diagnózy). Problém s pozdní diagnostikou tak uvádějí nejen samotní rodiče, ale i odborná literatura. Časová prodleva je velmi zatěžující pro psychiku rodičů, kteří v tomto období zoufale hledají pomoc, chtějí zjistit, co je v nepořádku s jejich dítětem, neví si rady s komunikací, s výchovou. V tomto období tráví mnoho času v nemocnicích, v ambulancích pediatrů, psychologů, psychiatrů, podstupují s dítětem mnoho vyšetření a testování. Všichni se o dítě zajímají, snaží se najít problém. Diagnóza je většinou stanovena na půdě specializovaného centra, ale cesta k tomuto centru je velmi dlouhá a komplikovaná, rodiče uvádí jako problém dlouhé čekací lhůty na každé vyšetření. Jakmile je diagnóza stanovena, nastává „období ticha“, neboli: „Teď víte, kde je problém a my již s tím nemáme nic společného.“ V této chvíli začíná období hledání pomoci, hledání nového způsobu života, hledání nových sociálních vztahů a kontaktů, neboť přítomnost PVP u dítěte omezí rodinu v dosavadním společenském životě. Fakt, že období „hledání diagnózy“ trvalo u našich klientů průměrně jeden až dva roky, znamená nejen již zmiňovanou psychickou zátěž rodičů i dítěte, ale také velké opoždění ve vývoji, protože pokud není dítě správně stimulováno a speciálně vyučováno od nejranějšího věku, ubývá naděje na zlepšení stavu do budoucnosti. S rostoucím věkem dítěte se stává učení se nových dovedností těžší a těžší. Dítě je tak déle frustrováno a z této frustrace se mohou vyvinout i velmi nepříjemné projevy jakými jsou agresivita nebo přetrvávající problémy s komunikací. Asi každý rodič by si přál co nejdříve obdržet diagnózu a začít se speciálním přístupem a výchovou za

odborného vedení, neboť právě to je nejlepší způsob, jak pomoci dětem s PVP zařadit se do společnosti.

V našem výzkumu jsme zjišťovali i osobní pohled rodičů na problematiku PVP v ČR. V otázce č. 27 s volnou odpovědí nás zajímaly jejich vlastní názory a postoje. Jako nejčastějším podnětem ke zlepšení situace osob s PVP bylo zvýšit informovanost zdravotníků i laické veřejnosti. O tom, že je nutno tento problém diskutovat a řešit nás přesvědčuje i fakt, že množství jedinců s PVP stoupá a v posledních dvaceti letech jsme zaznamenali také zařazení nových diagnóz (např. Rettův syndrom) do této skupiny chorob v rámci Mezinárodní klasifikace nemocí. Přítomnost PVP u dítěte se dnes testuje daleko častěji než dříve, zaznamenali jsme pokroky v diagnostice, mnoho psychologů, psychiatrů i pediatrů na tuto diagnózu myslí, dostala se již do povědomí zdravotnických pracovníků i v naší zemi a proto lze předpokládat, že se na našich pracovištích budeme s těmito klienty stále častěji setkávat. Dříve býval tento problém doménou pracovníků především dětských pracovišť, neboť se začaly diagnostikovat právě malé děti, které již v dnešní době dospěly. Pro řešení této problematiky máme vyškoleny speciální pedagogy, asistenty pedagogů, sociální pracovníky, jsou zřízena diagnostická centra, začínají se objevovat i speciální třídy mateřské a základní školy pro děti s PVP či jiným postižením, máme občanská sdružení pomáhající těmto klientům najít zaměstnání či jim přímo nabízí zaměstnání, máme chráněné dílny a chráněná bydlení, denní stacionáře, týdenní i celoroční zařízení. Co si ale počne takový klient ve zdravotnickém zařízení?

V hypotéze č. 3 jsme se domnívali, že rodiče dětí s PVP budou udávat negativní zkušenosti v souvislosti se zdravotní péčí o jejich dítě. Vzhledem k tomu, že již několik let pracuji s klienty s tímto druhem postižení, s jejich rodiči jsem toto téma diskutovala do hloubky. V práci jsme se zaměřili přímo na zkušenosti rodičů s hospitalizací jejich dítěte, na přístup zdravotníků k dítěti i k nim samotným, zajímal nás názor rodičů na povědomí zdravotníků o specifikách péče o klienta s PVP. Tato hypotéza se váže k cíli č. 2, konkretizují ji otázky č. 20 – 22 v dotazníku pro rodiče. Ptali jsme se, zda a kolikrát bylo dítě hospitalizováno, na kterém oddělení nejčastěji a zda si rodiče myslí, že byl zdravotnický personál znalý problematiky autismu. 81% (25) klientů mělo někdy v životě kontakt se zdravotní péčí, 42% (13) pak 3 – 5x. 40% (10) klientů bylo nejčastěji hospitalizováno na neurologii, 28% (7) na psychiatrii, proto tyto dva typy oddělení jsme si vybrali pro výzkumnou činnost. V otázce, zda byl dle rodičů zdravotnický personál znalý problematiky autismu, jsme dali na výběr možnosti „určitě

ano, spíše ano, spíše ne, určitě ne“. 60% (19) rodičů označilo možnost „spíše ne“, 12% (4) pak „určitě ne“. To znamená, že 72% (23) rodičů udává negativní zkušenosti v souvislosti se zdravotní péčí o jejich dítě. Výsledek výzkumu je v souladu s hypotézou č. 3. Rodiče nejsou spokojeni s přístupem zdravotníků k nim a k jejich dětem i přes fakt, že nejčastější oddělení hospitalizace rodiče uváděli dětskou neurologii a psychiatrii a právě na těchto typech oddělení pracují dle výzkumu zdravotníci znalí a školení v této oblasti. Domnívám se, že jsou to odlišná očekávání, nedostatečná komunikace mezi rodiči a zdravotníky či zdravotnickými zařízeními, individuální zkušenosti a předsudky. Naše dotazníkové šetření je částečně založeno na subjektivním názoru a pocitech rodičů. 63% (38) sester je dle výzkumu odborně proškoleny a mělo by proto mít odpovídající dovednosti pro takto specifickou péči. Kdo ale tuto úroveň hodnotí? Jsou to samotní rodiče dětí s PVP, neboť ti nejlépe vědí, jakým způsobem zacházet s jejich dětmi. Pokud oni nejsou s péčí spokojeni, znamená to, že přístup ke klientům a jejich rodičům není ze strany zdravotníků adekvátní.

Problematika sestra versus klient s PVP není v naší zemi dostatečně řešena. Literatura popisuje množství poznávacích znaků, typických i atypických příznaků, možností diagnostiky, diagnostických testů, škál, speciálních vyšetření, možností intervencí, terapeutických a výchovných postupů, které jsou vysoce specializované. Ví však odborná zdravotnická veřejnost (lékaři, sestry), jak k těmto jedincům přistupovat a co od nich lze čekat? Máme my, jakožto zdravotníci, dostatečné znalosti a dovednosti k tomu, poskytovat profesionální péči? Víme, jakým způsobem s nimi můžeme navázat kontakt, vzájemně si porozumět, vysvětlit jim danou problematiku, přimět je ke spolupráci? Mnoho dospělých klientů je plně či částečně soběstačných, což znamená, že lékařské vyšetření, výkon či hospitalizaci mohou absolvovat sami bez přítomnosti jiné osoby. Je ale nezbytné, aby se zdravotníci v této problematice orientovali natolik, aby dokázali ke klientovi s těmito speciálními potřebami přistupovat. My zdravotníci často řešíme situaci výroky jako: „Přece si nějak poradíme. Použijeme neverbální komunikaci. Budeme klientovi nablízku, apod.“ V případě těchto klientů však nelze používat oční kontakt ani dotečky a naše blízkost jim také nepomůže. Lidé s PVP většinou nesnesou tělesný kontakt, nedívají se do očí a v naprosto běžných situacích se mohou začít chovat nepředvídatelně až nebezpečně či agresivně k sobě i okolí.

Jako třetím cílem naší práce jsme si proto stanovili zjistit, jaké povědomí a znalosti mají zdravotničtí pracovníci o problematice PVP. Zaměřili jsme se na jejich kvalifikaci

v této oblasti a jaké možnosti jejich pracoviště nabízí klientům s PVP. V hypotéze č. 4 jsme se domnívali, že zdravotničtí pracovníci specializovaných oddělení (neurologie, psychiatrie) jsou odborně proškoleni o specifických potřebách P/K s PVP. Dotazník pro sestry obsahoval otázky, kterými jsme zjišťovali úroveň základních znalostí sester o PVP a specifikách přístupu ke klientovi s PVP. Dále zde byly otázky ohledně způsobu a míry, kterou je konkrétní pracoviště vybaveno na péči o klienta s PVP, zda je na oddělení přítomen odborník pro PVP, zda oddělení spolupracuje s některým centrem specializujícím se na klienty s PVP a také, jestli se zdravotník zúčastnil vzdělávací akce zabývající se PVP. Respondenty byli pracovníci oddělení dětských neurologií a psychiatrií. Pro výběr pracovníků právě těchto specializací nás vedl fakt, že zde je největší výskyt klientů s PVP. K výběru oddělení nás vedla také literatura. Kateřina Thorová ve své publikaci Poruchy autistického spektra (Praha, Portál 2006, s. 445) uvádí výčet zdravotnických zařízení zabývajících se diagnostikou a péčí o klienty s PVP. Snažili jsme se alespoň některé z nich pokrýt, a to dětské neurologické a psychiatrické oddělení v pražském Motole a tytéž oddělení Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze. Zde diagnosticky působí ambulance klinické psychologie a k dovyšetření jsou klienti posíláni na tato oddělení. Výzkum ukázal následující výsledky. Na otázku, zda se zdravotník zúčastnil vzdělávací akce o problematice PVP, 63% (38) odpovědělo kladně, což znamená, že prošlo speciálním školením či navštívilo odborný seminář o těchto poruchách. Výsledky výzkumu jsou proto v souladu s hypotézou č. 4. V průměru 62% sester dokázalo správně zodpovědět otázky týkající se problematiky PVP a přístupu k těmto klientům. Přesto 95% (57) sester uvedlo, že cítí potřebu mít více informací o PVP. 35% (21) sester nevědělo, zda jejich oddělení spolupracuje s centrem pro pomoc klientům s PVP, 13% (8) nevědělo, zda přímo na jejich oddělení je či není přítomen odborník pro tuto problematiku. Sestry jsou sice odborně školeny a mají teoretické vědomosti o této problematice, ale chybí jim dovednost jejich praktického uplatnění při setkání s P/K s PVP.

Na základě těchto výsledků si myslíme, že je nezbytné zvýšit úroveň vědomostí a dovedností zdravotnických pracovníků v oblasti PVP, a to nejen pracovníků dětských psychiatrických a neurologických oddělení, ale i všech ostatních, neboť v následujících letech můžeme očekávat stále častější kontakt s klienty s PVP díky rozvoji v diagnostice (jak uvádíme dříve). Pokud zdravotníci, školení v oblasti PVP, setkávají se s touto diagnózou na svých odděleních potřebují, dle výzkumu, více informací, všichni ostatní

zdravotníci potřebují informace také a možná daleko více, neboť nemají za sebou odborné semináře a další vzdělávací akce ani tolik osobních zkušeností. Každý zdravotník musí být připraven podávat komplexní a přitom vysoce specializovanou péči každému klientovi, poznat a pochopit jeho potřeby, snažit se je uspokojit. Neboť právě komplexní péče je základem holistického přístupu ke klientovi. Jak ale máme holisticky přistupovat k jedinci, pokud nedokážeme identifikovat jeho potřeby a komunikovat s ním? Dnešní doba je dobou specializací a odborností. Máme vynikající odborníky snad ve všech oblastech. Každý člověk se snaží úzce zaměřit na určitou část velké skupiny problémů a v té vynikat jako odborník. S tím jsem se setkala i během své studijní stáže v belgickém Gentu, kde na místní univerzitě lze studovat kromě bakalářského studia ošetrovatelství i bakalářské studium podologie či logopedie a audiologie. Snad ke každému pacientovi v našich nemocnicích může přijít opravdový odborník na určitý problém. Co když je ale problémem komunikace? Ano, máme i odborníky na komunikaci. Je ale budoucnost v tom, že pacientovy potřeby bude sdělovat sestrám a dalším zdravotníkům odborník? Sestra má podávat komplexní péči, což znamená, že by měla mít základní vědomosti v mnoha a mnoha oblastech a mnoha problémech. Tyto vědomosti by měly postačovat sestře k poznání potřeb P/K a účinně je řešit. Právě sestry vytvářejí most mezi P/K a odborníky a proto právě ony potřebují co nejvíce informací. Není nutné vše mít v hlavě a v paměti, ale je nutné vědět, kde správné informace najít či na koho se v případě potřeby obrátit. V tomto ohledu by mohla sestrám pomoci počítačová technika. Každá nemocnice má své vnitřní webové stránky, svůj „intranet“. Zde by mohl být vytvořen portál se stručnými informacemi a praktickými radami, jak s klienty s PVP komunikovat, jaká jsou specifika těchto poruch, se kterými odborníky v nemocnici můžeme tento problém diskutovat, které organizace, občanská sdružení, koordinátoři jsou v příslušném kraji k dispozici těmto klientům a další odkazy na příslušné webové stránky, viz příloha 6. Myslím, že právě takovýto portál by mohl výrazně sestrám pomoci a zlepšit péči a prostředí pro klienty s PVP ve zdravotnických zařízeních. Dalším návrhem je školit zdravotníky v rámci celoživotního vzdělávání. Znamená to zařadit do akreditovaných přednášek i přednášky odborníků na PVP. Semináře o této problematice se totiž většinou konají v rámci specializovaného oddělení pouze pro určitou vybranou skupinu jedinců jako vnitřní seminář. Naším návrhem je umožnit všem zdravotníkům získat dostatek kvalitních informací pro svou praxi formou veřejných seminářů či e-learningu, do seminářů zařadit nejen teorii, ale i řešení modelových situací a praktický nácvik přístupu k P/K s PVP. K získání

praktických dovedností by mohly pomoci také organizované návštěvy sester v centrech pro klienty s PVP. Mohly by zde vidět práci odborníků v praxi a pod jejich vedením si vyzkoušet různé způsoby intervencí a komunikace s klienty s PVP. Obdobně by mohlo být nápomocno setkávání sester s rodinami jedinců s PVP na společných akcích. Sestry by mohly s rodiči diskutovat témata zdravotní péče o klienty s PVP, poznat představy a problémy rodičů a pochopit více tíži situace, ve které se nacházejí. Stejně by i rodiče měli možnost dialogu se zdravotníky, proniknout do tohoto prostředí a možná pochopit i jejich situaci, apod. Jelikož společná komunikace je stěžejním prvkem pro zlepšení situace jedinců s PVP, měly by tyto akce nabízet sestrám získání kreditových bodů a tím zvýšit jejich motivaci k účasti. V dnešní době má klient právo vybrat si zdravotnické zařízení, kde chce, aby mu byla poskytována péče. Má od něj proto určitá očekávání. Jako pomoci či rádcem pro klienty a jejich rodiče by mohl sloužit určitý druh akreditace či udělování certifikátů zdravotnickým zařízením či přímo určitým oddělením. Pokud by existovala kritéria, jejichž naplněním by nemocnice či oddělení získalo certifikát, který by zajišťoval garanci kvalitní péče o klienty s PVP, bylo by to velmi dobrým vodítkem jak pro klienty, tak pro jejich rodiny při výběru zdravotnického zařízení. Kritérii by mohlo být například určitý počet sester se speciálním školením, přítomnost speciálního pedagoga na oddělení, strukturované a přehledné prostředí oddělení, možnost celodenní přítomnosti rodinného příslušníka či asistenta na oddělení, apod.

Nejdůležitějším opatřením a návrhem pro zlepšení však stále zůstává empatie, komunikace a pochopení. Bohužel právě komunikace, empatie a pochopení bývají nejslabší stránkou v péči o tyto klienty. Je to naše pohodlnost, naše neprofesionalita, neochota a hledání nejjednodušší cesty pro řešení problémů, které tvoří bariéru mezi námi a těmito jedinci. A právě oni potřebují naše pochopení, trpělivost, znalosti, motivaci a ochotu komunikovat. Dle výzkumu není pravdou, že by vědomosti a dovednosti zdravotníků byly na špatné úrovni. Je to jen o přístupu, ochotě komunikovat, ochotě přijmout klienta i s jeho specifiky a omezeními, ochotě přijmout rodinu klienta i s jejími obavami a možná negativními předsudky proti zdravotníkům. Tento problém však nelze řešit žádnými nařízeními ani opatřeními. Nelze mu předcházet ničím jiným než uvědomělou a moudrou výchovou budoucích občanů naší společnosti. Již děti by měly být vedeny k toleranci. Soužití s jedinci, kteří mají jisté odlišnosti, by pro ně mělo být běžné a normální. Dále je důležité důsledné vzdělávání a výchova studentů středních, vyšších a vysokých zdravotnických škol ve stejném

duchu, aby dokázali vytvářet empatické a chápající prostředí pro jedince s postižením. Můžeme být odborníci, poskytovat profesionální péči, ale pokud naše srdce nebude pro tyto lidi otevřené, nikdy jim nebudeme umět dát to, co potřebují. Přesto, že možná nekomunikují, vypadají, že nás nevnímají a nevšímají si nás, velmi dobře cítí náš postoj k nim a i podle toho reagují. Ve své podstatě to jsou citliví a zranitelní lidé. Mějme proto k nim profesionální přístup, jednejme s nimi se zájmem, porozuměním, důvěrou a ochotou ke spolupráci.

Na druhou stranu i názor a očekávání rodičů je velmi subjektivní jednotkou. Kdo hodnotí, zda očekávání a žádosti rodičů jsou adekvátní, odpovídající a splnitelné v rámci možností a chodu oddělení? Opět zatím jen pracovníci příslušných oddělení. Dostávají se tu tak do střetu dva naprosto subjektivní názory. Zdravotníci jsou ochotní poskytovat komplexní a vysoce specializovanou péči, ale jsou tu časové, personální, lidské a jiné možnosti zdravotníků, materiální a ekonomické možnosti oddělení a nemocnice a na druhé straně velmi specifické potřeby klientů a jejich rodin, jejich obavy, předsudky, očekávání. Asi nejsou výjimkou situace, kdy rodiny žádají velmi nadstandardní služby, možná někdy očekávají pomoc od okolí bez vlastního přičinění nebo vlastní snahy. Nevylučuji v žádném případě ani možnost, že sami rodiče dají zdravotníkům důvody k negativním předsudkům a primárně negativnímu postoji vůči nim i klientům. Nestřetávají se tu totiž jen skupiny lidí s odlišnými preferencemi, ale osobnostní rysy, vlastnosti, postoje a názory každého z nás. Mezi všemi skupinami v lidské společnosti lze najít velké odlišnosti v povaze jejích členů. Pokud rodiče budou komunikovat se zdravotníky a zdravotníci s rodiči bez předsudků, pokud se všichni budeme snažit nalézt společně to nejlepší řešení, budeme moci našim klientům s PVP a jejich rodinám účinně pomoci a učinit tak pro ně pobyt ve zdravotnickém zařízení více příjemnou než stresující zkušeností. K tomu je ale zapotřebí osobní nasazení každého z nás.

V přílohách přikládáme mentální mapy týkající se diagnostiky, vzdělání pro osoby s PVP a možnostmi péče a získávání informací o těchto poruchách, viz příloha 7 – 9, které se snaží zprehlednit tuto část problematiky. Při své zahraniční stáži v belgickém Gentu se mi podařilo získat informace o tamějších způsobech řešení problémů PVP. V přílohách 10 a 11 uvádíme proto způsoby diagnostiky a možnosti vzdělávání osob s PVP v Belgii rovněž pomocí mentálních map. Naším záměrem je přehledně ukázat, jakým způsobem je tato problematika řešena v zahraničí.

5. ZÁVĚR

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala problematiku dětského autismu s užším zaměřením na zdravotní péči o klienty s autismem a dalšími PVP a na přístup zdravotníků k těmto jedincům. Skupina PVP zahrnuje několik diagnóz s odlišnými projevy, a proto přístup ke klientům s těmito poruchami je velice specifický. I když je v dnešní době velká snaha o péči, vzdělávání i integraci těchto jedinců do běžné společnosti a ČR se snaží vyrovnat se ostatním evropským zemím i v tomto ohledu, problém P/K s PVP versus zdravotník není tak prozkoumán a řešen, jak by si zasloužil. Přitom tito jedinci se do kontaktu s lékařskou péčí dostávají častěji než běžná populace, ošetrovatelská péče je náročnější a vyžaduje speciální znalosti a dovednosti zdravotníků. PVP jsou skupinou poruch, které byly zařazeny do Mezinárodní klasifikace nemocí před necelými dvaceti lety, od té doby je problematika biologických základů a příčin těchto poruch intenzivně zkoumána a zaznamenali jsme i velké pokroky v diagnostice. Jedinců, kterým je tato diagnóza stanovena tak neustále stoupá. Vzhledem k tomu, že jedinec s PVP se většinou na první pohled neliší od ostatních lidí a porucha se projeví až v chování či sociálním kontaktu, vznikají často nepříjemné situace, kdy jsou tito jedinci považováni a označováni za nevychované, sociálně nepřizpůsobivé, zvláštní, podivínské,... Toto pak působí bolest nejen samotnému člověku s PVP, ale i jeho rodině. Pokud chceme tyto jedince úspěšně integrovat do společnosti, musíme na to společnost připravit, aby občané byli schopni a ochotni je přijmout takové, jací jsou, se všemi jejich zvláštnostmi a specifiky.

Pro práci byly stanoveny tyto cíle: Zjistit vliv přítomnosti PVP u dítěte na rodinu. Zjistit názor rodičů dětí s PVP na informovanost zdravotníků, diagnostiku, péči a praktickou pomoc v souvislosti s těmito poruchami. Zjistit, jaké povědomí a znalosti mají zdravotničtí pracovníci o problematice PVP. Dále byly stanoveny následující hypotézy: Matky dětí s PVP nepracují, jsou v domácnosti a starají se o dítě. Rodiče dětí s PVP vidí jako největší problémy v souvislosti s autismem pozdní diagnostiku a nedostatečnou informovanost ve zdravotnictví. Rodiče dětí s PVP udávají negativní zkušenosti v souvislosti se zdravotní péčí o jejich dítě. Zdravotničtí pracovníci specializovaných oddělení jsou odborně proškoleni o specifických potřebách klientů s PVP.

Naše výzkumné šetření probíhalo proto mezi dvěma skupinami respondentů. Jednou skupinou byli rodiče dětí s PVP, druhou byli zdravotníci, konkrétně sestry pracující na odděleních dětské neurologie a psychiatrie, kde je výskyt klientů s PVP častější než na jiných odděleních.

Výsledky výzkumu byly ve 3 případech souladu se stanovenými hypotézami, v jednom případě byly výsledky výzkumu v rozporu se stanovenou hypotézou. Cíle práce byly splněny. Domníváme se, že zdravotníci a rodiče či zástupci organizací pomáhající osobám s PVP a jejich rodinám by měli více komunikovat a hledat společně co nejideálnější řešení pro zlepšení situace těchto klientů ve zdravotnických zařízeních. Jen dostatečnou komunikací, ujasněním si vzájemných preferencí, možností a očekávání bude možné situaci změnit. Obě strany ale musejí chtít hledat společné řešení a „vytvářet kompromisy“, protože nejde o vlastní zájmy jedné či druhé, ale o odstranění bariéry, která stojí v cestě zlepšení situace jedinců s PVP, kteří se pouze s adekvátní pomocí dokáží orientovat v našem složitém světě. Dále je nutné se zamyslet nad dostatečností a účelností vzdělávacích akcí pro zdravotníky, nad jejich formou, náplní, časovou dotací. Zdravotníci potřebují nejen mít a umět uplatnit teoretické znalosti, ale také získat praktické zkušenosti a umět řešit problémové situace, kterým se při péči o P/K bohužel ne vždy vyhneme.

Pro řešení těchto problémů a zlepšení situace přikládáme následující doporučení pro praxi:

1) Vytvoření edukačních listů, dostupných všem zdravotníkům (především sestrám na vnitřních stránkách nemocnic (na intranetu = e-learning). Tyto listy by měly obsahovat základní informace o PVP a stručné a jasné instrukce, jak k těmto klientům přistupovat (zahrnující prvky strukturovaného učení). Dále by zde měly být uvedeny kontakty, na koho se v případě potřeby uživatel stránek může obrátit (specialista pro PVP v nemocnici, kontakty na organizace pracující s klienty s PVP), viz příloha 6. Pro lepší orientaci v této oblasti jsme také vytvořili mentální mapy týkající se diagnostiky, vzdělávání osob s PVP a možnostmi péče a získávání informací o těchto poruchách, viz příloha 7 – 9.

2) Odborné pokračující proškolení zdravotnických pracovníků v rámci celoživotního vzdělávání, odborné semináře o této specifické problematice učinit dostupné pro zdravotníky všech oborů a kvalifikací, zvýšit četnost těchto seminářů a zařadit do jejich

programu kromě teorie i praktický nácvik a řešení modelových situací pro lepší uplatnění teoretických znalostí v praxi. Dalším návrhem k tomuto bodu je umožnit zdravotníkům získat praktické zkušenosti s jedinci s PVP formou návštěv stacionářů či specializovaných zařízení, které poskytují služby těmto klientům a aktivně s nimi pracují. Zde by sestry mohly vidět práci specialistů v praxi a samy si vyzkoušet různé intervence a způsoby komunikace s klienty s PVP. Další možností by mohla být společná setkání či akce jedinců s PVP, jejich rodin a zdravotníků. Zde by sestry mohly proniknout do prostředí rodin jedinců s PVP, poznat jejich problémy v běžném životě, v kontaktu s veřejností i se zdravotníky, dále problémy diskutovat a zamýšlet se nad jejich řešením. Tyto návštěvy, setkání i akce by měly být akreditované, nabízet sestřím získání kreditových bodů a zvýšit tak jejich motivaci k účasti na těchto akcích.

3) Udělování certifikátů pracovištím, jejichž pracovníci jsou proškoleni v této problematice a umí poskytovat klientům specifickou a profesionální péči. Rodiče dětí s PVP by totiž rádi měli nějaký „klíč“, dle kterého by mohli vybírat zdravotnické zařízení, kde chtějí, aby jejich dítěti byla poskytnuta péče. Vedení těchto pracovišť bude moci budoucím klientům zaručit péči poskytovanou specialisty s odbornými znalostmi a dovednostmi a v souladu se všemi zásadami přístupu ke klientovi s PVP - „made tailor access“. Pracovní titulek těchto certifikátů by mohl být např. „Všemi prsty pro autisty“, apod. Toto řešení by mohlo pomoci rodičům při výběru zdravotnického zařízení a usnadnit v tomto směru jejich orientaci.

Nejdůležitějším opatřením či řešením je vzájemná komunikace mezi rodiči, zdravotníky a ostatními odborníky v této oblasti, neboť jen pochopením, přijetím a lidskostí můžeme efektivně poskytovat kvalitní a komplexní péči klientům s PVP a jejich rodinám.

6. SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZŮ

DE CLERQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře? Myšlení dětí s autismem*. Praha: Portál s.r.o., 2007. s. 102 ISBN 978-80-7367-235-5

GILLBERG, Christopher, THEO, Peeters. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál 1998. s. 122 ISBN 80-7178-201-7

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých, Cesta k soběstačnosti*. 2.vyd. Praha: Portál s.r.o., 2009. s. 296 ISBN 978-80-7367-499-1

HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. s. 206 ISBN 80-7178-813-9

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Autismus IV. Péče o dospělé klienty s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství., 2001. s. 22

MAKOVCOVÁ, Jana. *S rukama na uších*. Blansko: Almi, 2010. s. 128 ISBN 978-80-904344-7

MAKOVCOVÁ, Jana. *Maminko, nezpívej*. Blansko: Almi, 2010. s. 113 ISBN 978-80-904344-1-7

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H, 1992. s. 16 ISBN 80-85467-52-6

PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Grada Publishing, a.s., 2007. s. 120 ISBN 978-80-247-2185-9

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky 2*. Brno: PAIDO, 2006. s. 206 ISBN 80-86633-40-3

PREISSMANN, Christiane. *Život s Aspergerovým syndromem: Průvodce psychoterapií*. Praha: Portál, 2010. s. 135 ISBN 978-80-7367-688-9

STRUNECKÁ, Anna. *Přemůžeme autizmus?*. Blansko: Almi, 2009, s. 280 ISBN 970-80-904344-0-0

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem, Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál s.r.o., 2006. s. 127 ISBN 80-7367-102-6

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 456
ISBN 80-7367-091-7

VOCILKA, Miroslav. *Autismus*. Praha: Tech – Market, 1996. s. 116
ISBN 80-902134-3-X

7. SEZNAM TABULEK

Výzkum mezi rodiči klientů s PVP

- Tab. 1 Výskyt pervazivních vývojových poruch v České republice
- Tab. 2 Rettův syndrom, diagnostická kritéria (Thorová 2006, s. 211)
- Tab. 3 Místo bydliště respondentů
- Tab. 4 Pohlaví respondentů
- Tab. 5 Věk respondentů
- Tab. 6 Dosažené vzdělání respondentů
- Tab. 7 Pracovní zařazení mužských respondentů
- Tab. 8 Pracovní zařazení ženských respondentů
- Tab. 9 Rodinný stav respondentů
- Tab. 10 Pohlaví dítěte
- Tab. 11 Věk dítěte
- Tab. 12 Počet sourozenců dítěte
- Tab. 13 Postižení sourozenců dítěte
- Tab. 14 Věk prvních projevů
- Tab. 15 Závažnost příznaků
- Tab. 16 Věk, ve kterém bylo dítě diagnostikováno
- Tab. 17 Specialisté, kteří určili diagnózu
- Tab. 18 Přidružená onemocnění klienta
- Tab. 19 Počet hospitalizací klienta
- Tab. 20 Typ oddělení
- Tab. 21 Názory rodičů na znalosti zdravotníků o PVP
- Tab. 22 Členství rodin ve sdruženích
- Tab. 23 Účast na akcích sdružení
- Tab. 24 Náзор na přínos akcí sdružení

Výzkum mezi zdravotníky specializovaných oddělení

- Tab. 25 Typ oddělení
- Tab. 26 Dosažené vzdělání
- Tab. 27 Věk sester
- Tab. 28 Počet let praxe ve zdravotnictví
- Tab. 29 Zkušenost s diagnózou PVP

- Tab. 30 Množství zkušeností s diagnózou PVP
- Tab. 31 „Pervazivní vývojové poruchy“
- Tab. 32 „Diagnostická triáda“
- Tab. 33 Přidružená onemocnění
- Tab. 34 Způsob komunikace s klienty s PVP
- Tab. 35 Terapeutické postupy u klientů s PVP
- Tab. 36 Praktické dovednosti
- Tab. 37 Organizace pro klienty s PVP
- Tab. 38 Spolupráce pracoviště s centrem pro PVP
- Tab. 39 Odborník pro PVP na pracovišti
- Tab. 40 Proškolení zdravotníků o PVP
- Tab. 41 Potřeba informací o PVP

8. SEZNAM GRAFŮ

Výzkum mezi rodiči klientů s PVP

- Obr. 1 Graf věkové hranice respondentů
- Obr. 2 Graf dosaženého vzdělání respondentů
- Obr. 3 Graf pracovního zařazení mužských respondentů
- Obr. 4 Graf pracovního zařazení ženských respondentů
- Obr. 5 Graf věku prvních projevů
- Obr. 6 Graf typu projevů
- Obr. 7 Graf věku, ve kterém bylo dítě diagnostikováno
- Obr. 8 Graf množství poskytnutých informací odborníky
- Obr. 9 Graf pomoci v péči
- Obr. 10 Graf odborníků pečujících o klienty s PVP
- Obr. 11 Graf názorů rodičů na znalosti zdravotníků o PVP
- Obr. 12 Graf zdrojů informací
- Obr. 13 Graf názorů na problémy klientů s PVP

Výzkum mezi zdravotníky specializovaných oddělení

- Obr. 14 Graf pojmu „pervazivní vývojové poruchy“
- Obr. 15 Graf „diagnostické triády“
- Obr. 16 Graf přidružených onemocnění
- Obr. 17 Graf způsobu komunikace s klienty s PVP
- Obr. 18 Graf terapeutických postupů u klientů s PVP
- Obr. 19 Graf proškolení zdravotníků o PVP
- Obr. 20 Graf potřeby informací o PVP

9. SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Potvrzení o asistenční péči

Příloha 2: Diagnostický test CARS

Příloha 3: Diagnostický test CHAT

Příloha 4: Dotazník rodiče

Příloha 5: Dotazník zdravotníci

Příloha 6: Edukační list

KLIENT S PVP

Příloha 7: Mentální mapa

DIAGNOSTIKA PVP V ČR

Příloha 8: Mentální mapa

INFORMACE, PÉČE, SLUŽBY PRO DĚTI S PVP A JEJICH RODINY
V ČR (5 ZÁKLADNÍCH KANÁLŮ)

Příloha 9: Mentální mapa

VZDĚLÁVÁNÍ OSOB S PVP V ČR

Příloha 10: Mentální mapa

DIAGNOSTIKA PVP V BELGII

Příloha 11: Mentální mapa

VZDĚLÁVÁNÍ KLIENTŮ S PVP V BELGII

Příloha 1: Potvrzení o asistenční péči



MIRABILIS, o.s.
Žateckých 11, 140 00 PRAHA 4 - Nusle

V Týništi n/O, 26.3. 2011

POTVRZENÍ PRAXE

Potvrzujeme, že Adéla Pospíšilová , narozená 26.2.1990,
bytem Jílovská 1151/43, Praha 4,
vykonává dobrovolnickou činnost – osobní asistenci
na Víkendovém pobytu rodin s postiženými dětmi a asistentů
v Bělči nad Orlicí, asistenční službu v rodině a asistenci na rodinných
rekreacích rodin s postiženými dětmi.


MIRABILIS, o.s.
Žateckých 11, 140 00 Praha 4
-1- IČO: 673 615 10
občanské sdružení
pro podporu asistenční služby

Potvrzení vydává:

Jana Matušková
Koordinátorka projektu "Asistenční péče"

Kontakt: Komenského 726, Týniště n/O
Mobil: 737 740 019
e-mail: jana.matuskova@seznam.cz

Asistenční péče

Mirabilis je občanské sdružení pro podporu asistenční služby u postižených dětí a mládeže. Sídlo má sice v Praze, ale působnost a členská základna je z celé republiky. Pro své aktivity využíváme Tábora Jana Amose Komenského v Bělči nad Orlicí, V posledních letech realizujeme (za podpory MVČR, NROS, Nadace Člověk člověku, Nadace naše dítě aj.) mimo jiné projekty Asistenční péče, jejichž náplní je asistenční služba u postižených dětí přímo v rodinách. Více o činnosti sdružení na www.mirabilis.cz.

Bank. spojení: ČSOB a.s., divize Poštovní spořitelna
Roztylská 1, 225 95 Praha 025
č.ú.: 128723611/0300
IČO: 67361510, DIČ: CZ67361510

Telefon: 737740019 (předseda)
603780354 (místopředseda)
e-mail: info@mirabilis.cz
www.mirabilis.cz

TABULKA 7.4

CARS – stručný popis položek a sledovaných podnětů

Oblast hodnocení	Sledované projevy
1. Vztah k lidem	Hodnotíme sociální chování, spontánnost, zájem o kontakt s druhými lidmi, kvalitu tohoto kontaktu, uvědomování si přítomnosti druhých osob.
2. Imitace	Hodnotíme schopnost napodobovat zvuky, slova, pohyby a činnosti. Všímáme si konzistentnosti imitace, frekvence a kvality.
3. Emocionální reakce	V položce hodnotíme přiměřenost emočních reakcí dítěte. Za abnormní považujeme, pokud se dítě pitvoří, pochechtává, pláče, křičí či se vzteká a vnější podnět neodpovídá projevům dítěte. Dítě nemusí vůbec emočně reagovat, většinu času se tváří strnule.
4. Motorika	Všímáme si zaujímání zvláštních pozic, stereotypních pohybů prstů, autoagresivního chování, kolébání se, točení se, chůze po špičkách.
5. Užívání předmětů a hra	Sledujeme, jakým způsobem si dítě hraje a jak zachází s věcmi. Zda hračky pouze neocucává nebo s nimi jen nebouchá a nehází. Všímáme si stereotypie v zájmech a schopnosti je přerušit a věnovat se jiným činnostem.
6. Adaptace na změny	Posuzujeme schopnost dítěte přizpůsobit se nové situaci. Hodnotíme nepřiměřenost záchvatů vzteku při změně obvyklého programu (cesta do školy) nebo prostředí (uspořádání nábytku), návštěva.
7. Zraková reakce	Všímáme si odlišností v zrakovém vnímání, patří sem pozorování předmětů z neobvyklých úhlů, zvýšený zájem o pohled do zrcadla a do světel.
8. Sluchová reakce	Posuzujeme odlišnosti v sluchovém vnímání. Například nepřiměřenou reakci na běžné zvuky, nebo naopak jejich ignoranci.
9. Čichová, chuťová, hmatová reakce	Do této položky spadá abnormní reakce na bolestivé podněty. Dále ochutnávání a očíhávání nejdých předmětů a doteková fascinace určitými materiály.
10. Strach a nervozita	Hodnotíme přiměřenost úzkosti vzhledem k podnětu, který ji vyvolal. Patří sem nadměrná neadekvátní úzkost i naopak nedostatečně pocítovaný strach v nebezpečných situacích.
11. Verbální komunikace	Položka se zaměřuje na verbální vyjadřování dítěte. Zda se dítě domluví slovy, ve větách či používá pouze zvuky. Mezi často se vyskytující abnormity v řeči patří používání žargonu, echolalie, záměna zájmen, útržky frází z televize či knížek, pervazivní dotazování či neologismy.
12. Neverbální komunikace	Posuzujeme úroveň mimoslovní komunikace. Neschopnost beze slov vyjádřit svou potřebu nebo přání, bizarní gesta beze smyslu, nechápání gest či mimiky druhých osob.
13. Úroveň aktivity	Za abnormní považujeme hyperaktivitu s nutností nestálého pohybu, nebo naopak výraznou „lenivost“.
14. Úroveň intelektových funkcí	Posuzujeme intelektový profil schopností a odchylky od normy. Za abnormní považujeme nerovnoměrný vývoj a ostrůvkovitě, někdy až geniální schopnosti.
15. Celkový dojem	Globálně hodnotíme náš celkový dojem, který se týká frekvence symptomů svědčících pro autismus.

PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

TABULKA 7.5

**CHAT – Checklist for Autism in Toddlers – Autistické chování u batolat
(Baron-Cohen et al., 1992)**

Klíčové otázky: A7, B4 (deklarativní ukazování), B2 (monitorování směru pohledu), A5 a B3 (symbolická napodobivá hra).

ODDÍL A: Otázky na rodiče		
1.	Má dítě rádo, když je houpete na kolenou a podobně?	ano-ne
2.	Projevuje zájem o druhé děti?	ano-ne
3.	Šplhá rádo po věcech, například po schodech?	ano-ne
4.	Hraje rádo hry typu „kuk“, „Kde je máma?“, „bu bu bu“ apod.?	ano-ne
5.	Napodobovalo vás někdy dítě a předstíralo například, že vaří čaj s použitím nádobíčka pro panenky? Nebo nějakou podobnou hru?	ano-ne
6.	Ukazuje Vaše dítě s pomocí ukazováčku, když něco chce?	ano-ne
7.	Ukazuje ukazováčkem na něco, co ho zaujalo?	ano-ne
8.	Hraje si dítě správně s malými hračkami? Za správnou hru se nepovažuje pouhé ocucávání, házení a třepání.	ano-ne
9.	Přináší Vám někdy dítě věci na ukázkou?	ano-ne
ODDÍL B: Pozorování pediatra		
1.	Navazuje s vámi dítě během vyšetření oční kontakt?	ano-ne
2. ^a	Upoutejte pozornost dítěte a ukažte prstem napříč místností na zajímavý objekt. Řekněte: „Jéé, podívej se. Tamhle je ... (konkrétní předmět).“ Pozorujte obličej dítěte. Podívá se dítě směrem, kterým ukazujete?	ano-ne
3. ^b	Upoutejte pozornost dítěte a dejte mu konvičku a hrníček z dětského nádobíčka. Řekněte: „Uděláš nám čaj?“ Předstírá dítě, že nalévá a pije čaj apod.?	ano-ne
4. ^c	Řekněte dítěti: „Ukaž mi, kde je světlo? Ukaž mi světlo.“ Ukáže dítě ukazováčkem na světlo?	ano-ne
5.	Postaví dítě komín z kostek? Pokud ano, z kolika? Počet kostek _____	ano-ne

^a AND znamená, že se dítě nepodívalo pouze na vaši ruku, ale přímo na objekt, na který ukazujete.

^b AND zatrhněte, pokud zjistíte u dítěte jinou symbolickou hru na „jako že“.

^c AND skórujte pouze v případě, pokud se vám dítě podívá při ukazování do obličeje. Pokud dítě nerozumí slovu světlo, opakujte otázku s medvídkem nebo jiným předmětem, který je mimo dosah dítěte.

Příloha 4: **DOTAZNÍK RODIČE**

Vážení rodiče, obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, který se váže k mé bakalářské práci zabývající se problematikou dětského autismu. Studuji obor Všeobecná sestra na Ústavu zdravotnických studií Technické univerzity v Liberci. Cílem této práce je zmapovat kvalitu a dostupnost informací o autismu, kvalitu zdravotnické péče, prozkoumat problematiku diagnostiky a zjistit Vaše názory a připomínky k těmto oblastem. Dotazník je anonymní, Vaše údaje budou použity jen pro účely zpracování bakalářské práce.

Vybrané odpovědi prosím označte křížkem. Děkuji za vaši ochotu, pomoc a čas.

Adéla Pospíšilová

1) Z jakého jste kraje?

- | | |
|--------------------------------------|--|
| ☐ Praha | ☐ Olomoucký |
| ☐ Pardubický | ☐ Ústecký |
| ☐ Středočeský | ☐ Jihomoravský |
| ☐ Vysočina | ☐ Liberecký |
| ☐ Plzeňský | ☐ Zlínský |
| ☐ Jihočeský | ☐ Královéhradecký |
| ☐ Karlovarský | ☐ Moravskoslezský |

2) Jste:

- ☐ muž
☐ žena

3) Kolik je Vám let?

.....

4) Jaké je Vaše dosažené vzdělání?

- ☐ základní škola
☐ střední odborné učiliště
☐ střední škola, vyšší odborná škola
☐ vysoká škola

5) V jakém oboru pracujete?

- ☐ v oboru dosaženého vzdělání
☐ v jiném oboru, než jsem vystudoval/a
☐ jsem nezaměstnaný/á
☐ jsem v domácnosti, starám se o dítě
☐ jsem v důchodu
☐ jiný:.....

6) Jaký je Váš rodinný stav?

- ☐ ženatý/ vdaná
☐ svobodná matka
☐ rozvedený/ á
☐ vdovec/ vdova
☐ jiný:.....

7) Jaké je pohlaví Vašeho dítěte?

- ☐ mužské
- ☐ ženské

8) Kolik let je Vašemu dítěti?

.....

9) Má Vaše dítě sourozence?

- ☐ ano, kolik.....
- ☐ ne

10) Trpí někteří sourozenci autismem?

- ☐ ano, kolik.....
- ☐ ne

11) V jakém věku dítěte jste si všimli prvních odchylek v jeho chování?

.....

12) Jaké první projevy autismu jste u svého dítěte zaznamenali? (prosím označte nejvíce 3)

- ☐ nemluvílo
- ☐ echolálie (chorobné opakování slov pronesených druhou osobou)
- ☐ hyperaktivita
- ☐ stereotypní chování
- ☐ odtažitost, odmítání dotyků, mazlení
- ☐ jiné, jaké:.....

13) Jaký projev autismu považujete u svého dítěte za nejzávažnější?

.....

14) V jakém věku byl Vašemu dítěti autismus diagnostikován?

.....

15) Kdo Vašemu dítěti určil diagnózu?

- ☐ pediatr
- ☐ neurolog
- ☐ psycholog
- ☐ psychiatr
- ☐ speciální pedagog
- ☐ jiné:.....

16) Kdo Vám poskytl nejvíce informací o této poruše?

- ☐ pediatr
- ☐ neurolog
- ☐ psycholog
- ☐ psychiatr
- ☐ speciální pedagog
- ☐ sociální pracovník
- ☐ lidé v rámci občanských sdružení (pracovníci, ostatní rodiče)
- ☐ jiné:.....

17) Kdo Vám nejvíce pomohl v péči o Vaše dítě po obdržení diagnózy?

- ☐ pediatr
- ☐ neurolog
- ☐ psycholog
- ☐ psychiatr
- ☐ speciální pedagog
- ☐ sociální pracovník
- ☐ lidé v rámci občanských sdružení (pracovníci, ostatní rodiče)
- ☐ příbuzní
- ☐ jiné:.....

18) Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění?

- ☐ ano, jaké:
 - ☐ mentální retardace
 - ☐ epilepsie
 - ☐ zrakové postižení
 - ☐ sluchové postižení
 - ☐ postižení řeči
 - ☐ jiné:.....
- ☐ ne

19) V péči jakých odborníků je Vaše dítě?

- ☐ pediatra
- ☐ neurologa
- ☐ psychologa
- ☐ psychiatra
- ☐ speciálního pedagoga
- ☐ jiného:.....

20) Bylo Vaše dítě někdy hospitalizováno v nemocnici?

- ☐ ano, prosím odhadněte počet hospitalizací:.....
- ☐ ne - pokračujte prosím otázkou č. 23

21) Na jakém typu oddělení nejčastěji?

.....

22) Myslíte si, že zdravotní personál byl znalý problematiky autismu?

- ☐ určitě ano
- ☐ spíše ano
- ☐ spíše ne
- ☐ určitě ne

23) Jste členem nějakého sdružení pomáhajícího lidem a rodinám osob s autismem?

- ☐ ano, jakého.....
- ☐ ne

24) Účastníte se společných akcí rodin, které mají děti s postižením?

- ☐ ano - Jsou pro Vás tyto akce přínosem?
 - ☐ určitě ano
 - ☐ spíše ano
 - ☐ spíše ne
 - ☐ určitě ne
- ☐ ne

25) Odkud čerpáte nejvíce informací o problematice autismu? (vyberte prosím nejvíce 3 možnosti)

- ☐ odborná literatura
- ☐ speciální pedagogové
- ☐ lékaři
- ☐ občanské sdružení/ sdružení rodičů
- ☐ přátelé
- ☐ internet
- ☐ tisk, televize
- ☐ jiné:.....

26) S jakými největšími problémy jste se setkal/a v souvislosti s autismem Vašeho dítěte?

- ☐ pozdní diagnostika
 - ☐ nedostatečné informace ze stran odborníků
 - ☐ nespolupráce odborníků
 - ☐ rezervovaný přístup odborníků
 - ☐ neproškolený zdravotnický personál
 - ☐ nedostatečné přizpůsobení režimu při hospitalizaci specifickým a potřebám dítěte
 - ☐ dlouhé čekací lhůty na vyšetření, hospitalizace,....
 - ☐ nedostatečná informovanost veřejnosti
 - ☐ další.....
-
-

27) Vaše návrhy, připomínky na zlepšení současné situace osob postižených autismem

.....

.....

.....

.....

Ještě jednou Vám děkuji za vyplnění dotazníku a pomoc s bakalářskou prací.

Příloha 5: **DOTAZNÍK ZDRAVOTNÍCI**

Vážení zdravotničtí pracovníci, obracím se na Vás s prosbou o vyplnění anonymního dotazníku. Jsem studentkou oboru Všeobecná sestra na Ústavu zdravotnických studií Technické univerzity v Liberci. Tento dotazník bude sloužit jako podklad k mé bakalářské práci, jejímž tématem je problematika dětského autismu. Cílem práce je optimalizace péče opacienty/ klienty s autismem.

Vybrané odpovědi prosím označte křížkem. Děkuji Vám za ochotu, pomoc a čas.

Adéla Pospíšilová

1) Na jakém pracujete oddělení?

- ☐ dětská neurologie
- ☐ dětská psychiatrie

2) Jaké je vaše dosažené vzdělání?

- ☐ střední škola – Zdravotnický asistent
- ☐ střední škola – Všeobecná sestra
- ☐ vyšší odborná škola
- ☐ vysoká škola
- ☐ specializace v oboru.....

3) Kolik je Vám let?

.....

4) Kolik let již pracujete ve zdravotnictví?

.....

5) Setkal/ a jste se někdy na vašem oddělení s pacientem/klientem s diagnózou pervazivní vývojová porucha?

- ☐ ano, přibližně kolikrát za Vaši praxi:.....
- ☐ ne

6) Víte, které 3 poruchy jsou zahrnuty pod pojmem „pervazivní vývojové poruchy“?

- ☐ schizofrenie
- ☐ hraniční porucha osobnosti
- ☐ Rettův syndrom
- ☐ Aspergerův syndrom
- ☐ mentální retardace
- ☐ dětský autismus

7) Víte, které 3 oblasti jsou postiženy při onemocnění pervazivní vývojovou poruchou (které se řadí do tzv. diagnostické triády) ?

- ☐ představivost
- ☐ tělesný vývoj
- ☐ sociální interakce
- ☐ komunikace
- ☐ motorika
- ☐ zrakové vnímání

- 8) Víte, které onemocnění se nejčastěji objevuje u pacientů/ klientů s pervazivními vývojovými poruchami?
- ☐ afázie
 - ☐ epilepsie
 - ☐ DMO (dětská mozková obrna)
 - ☐ depresivní syndrom
- 9) Víte, jakým způsobem se nejlépe s pacienty/ klienty s pervazivními vývojovými poruchami dorozumíváme?
- ☐ znaková řeč
 - ☐ Lormova abeceda
 - ☐ komunikační knihy s obrázky
 - ☐ uzavřené otázky
- 10) Víte, který terapeutický postup se pro ovlivnění pacientů/ klientů s pervazivními vývojovými poruchami používá v ČR nejvíce?
- ☐ Strukturované učení
 - ☐ Terapie pevného objektu
 - ☐ Sun – Raise metoda
 - ☐ Aplikovaná behaviorální intervence
- 11) Napište, jak byste přehledně znázornili pacientovi/ klientovi s pervazivní vývojovou poruchou denní režim v nemocnici.
-
- 12) Napište, které organizace se v ČR zabývají pomocí lidem postižených pervazivní vývojovou poruchou a jejich rodinám.
-
- 13) Spolupracuje vaše oddělení s některým centrem pro diagnostiku a pomoc lidem s pervazivní vývojovou poruchou?
- ☐ ano -
jakým.....
 - ☐ ne
 - ☐ nevím
- 14) Je na vašem oddělení přítomen odborník či pracovník vyškolený pro práci s osobami s pervazivními vývojovými poruchami?
- ☐ ano
 - ☐ ne
 - ☐ nevím
- 15) Zúčastnil/ a jste někdy vzdělávací akce zabývající se problematikou pervazivních vývojových poruch?
- ☐ ano
 - ☐ ne
- 16) Cítíte potřebu být informován/ a o problematice pervazivních vývojových poruch?
- ☐ ano
 - ☐ ne

Ještě jednou Vám děkuji za Vaši pomoc a čas.

KLIENT S PVP

5 P o PVP

- PVP = pervazivní vývojové poruchy
- PVP jsou skupinou neurovývojových poruch (společně např. s ADHD)
- PVP obsahují několik různých diagnóz: (v MKN diagnózy skupiny F84)
 - 1) Dětský autismus
 - 2) Aspergerův syndrom
 - 3) Rettův syndrom
 - 4) Atypický autismus
 - 5) Dětská dezintegrační porucha
- PVP se projevují ve 3 oblastech (diagnostická triáda):
 - 1) komunikace
 - 2) sociální interakce
 - 3) představitost
- PVP vedou k úzkosti, okolní svět se stává nesrozumitelným, P/K má omezený okruh zájmů, stereotypy, rituály

Zvláštnosti, projevy

- vyhýbá se kontaktu s lidmi, navazuje kontakt nepřiměřenými prostředky (agresivita), nechápe city, záměry druhých, vyhýbá se očnímu i tělesnému kontaktu, chybí základní sociální dovednosti (požádání o pomoc, poskytnutí útěchy, sdílení pozornosti,...), nechápe sociální normy, nedokáže vyjádřit emoce, city
- nechápe význam komunikace, slov, nepřirazuje názvy k předmětům, nedokáže naslouchat, vést dialog, často opakuje stále tytéž věty dokola, opakuje, co slyší od ostatních, neumí využít řeč ke komunikaci, často mluví pro sebe, o sobě mluví ve třetí osobě (ne v první)

- motorické stereotypy (mávání rukama, plácání, kolébání se,...), sebezraňující aktivity, častá je fixace na určitý předmět, který nosí stále s sebou (hrnek, kladivo, židle,...), fascinace zvukovými a zrakovými aspekty (třpytivé věci, hudba – ne vždy), omezený okruh zájmů (dlouhou dobu je schopen se zabývat stejnou činností), určitou činnost provádí vždy stejným způsobem, lpí na známých předmětech, změny ho přivádějí do stresových situací, které mohou vyústit v afektivní záchvat, odpor ke změnám vede k repetitivnímu chování a rituálům, verbální, vokální stereotypní projevy

Zásady

!!! Věnujte dostatečný čas rozhovoru s rodičem či zákonným zástupcem P/K s PVP – zjistěte co nejvíce informací, ujasněte si vzájemné možnosti, očekávání a preference (zda bude P/K hospitalizován sám či nikoliv, co bude provádět s P/K rodič či vychovatel a co očekává od zdravotnického personálu,...)

Snažte se v rozhovoru zaměřit na následující oblasti:

1) komunikace

- a) Mluví P/K?
- b) Rozumí P/K?
- c) Jaké komunikační prostředky používá? (komunikační knihy s obrázky, výměnný obrázkový komunikační systém,...)
- d) Jak vypadá projev souhlasu/ nesouhlasu?

2) kontakt oční, tělesný

- a) Je komunikace s P/K lepší, pokud vyžadujeme oční kontakt?
- b) Odmítá či snáší P/K tělesný kontakt, může být pro něj důvodem k afektu?

3) zvládání všedních denních činností – zda a za jakých podmínek

- a) Nají se, napije se sám?
- b) Oblékne se sám?
- c) Provede hygienu sám?
- d) Používá WC sám?
- e) Pohybuje se v neznámém prostředí sám? (orientace, tendence k útěkům,...)

4) rituály – prevence vzniku afektu

- a) Které činnosti je nutné s klientem pravidelně provádět či umožnit mu provádět? (např. 3x obejít pokoj před spaním, poslechnout si ráno oblíbenou písničku,...)
- b) Je P/K fixován na určitý předmět, který musí mít stále u sebe? (plyšák, časopis, šroubovák, hrnek,...) – v případě nutnosti odnětí tohoto předmětu (vyšetření), vždy vysvětlit důvod a slíbit navrácení !!!

5) struktura

- a) Do jaké míry a jakým způsobem vyžaduje P/K strukturu prostředí? (nábytek vždy na svém místě, řád v uložení osobních věcí ve skříni a na stolku,...)
- b) Do jaké míry a jakým způsobem vyžaduje P/K strukturu času? (stačí-li obrázky po sobě jdoucích činností či je-li nutný i časový údaj, zda se ve volném čase P/K dokáže zabavit sám nebo potřebuje dostávat úkoly – počítání, skládání puzzle, kreslení,...)

6) afekt

- a) Co může vyvolat afekt?
- b) Jak vypadá afektivní záchvat?
- c) Co dělat v případě afektu?

7) motivace, odměny

- a) Co je předmětem zájmu P/K? (auta, letadla, popelnice, technické přístroje, jídlo,...)
- b) Lze pomocí těchto předmětů klienta motivovat ke spolupráci?
- c) Co můžeme používat jako odměnu? (obrázek, bonbon, poslech oblíbené písničky,...)

!!! Usilujte o co největší individualizaci a předvídatelnost – pokud možno používat vlastní pomůcky P/K (jeho vlastní nádobí, povlečení, ...nebo alespoň stále tytéž pomůcky) P/K může vyžadovat pouze ten talíř a tu lžici, kterou jedl své první jídlo v nemocnici a pokud toto nedostane, nebude jíst, pouze jeden určitý hrnek, jinak nebude pít,... stále se měnící prostředí je pro něj nesrozumitelné, bude se cítit zmatený a úzkostný. **Pokuste se umístit P/K na samostatný pokoj, neměnit pořádek v pokoji a v jeho osobních věcech.**

!!! Nelekejte se zvláštních verbálních, vokálních nebo motorických stereotypních projevů, je to běžný jev u P/K s PVP!!!

Tipy

!!! Musíme zajistit předvídatelnost událostí!!! Využíváme prvky strukturovaného učení, což je nejrozšířenější způsob intervence u jedinců s PVP. Strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel, zprůhlednění posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se jedinec s PVP pohybuje. Tím eliminujeme riziko vzniku úzkosti a dezorientace a následně tak i vzniku afektivního záchvatu.

1) struktura prostředí

- připevněte fotografii P/K na dveře pokoje, k posteli, k umyvadlu a šatní skříni (místo fotografie lze použít obrázek oblíbené věci – auto, letadla, či lístek se jménem P/K)
- určete P/K místo u stolu v jídelně a opět zde připevněte jeho fotografii, jméno či obrázek oblíbeného předmětu

2) struktura času

- vytvořte vizualizaci denního režimu – každé ráno či večer je nutné s P/K následující denní program projít a ujistit se, že všemu rozumí
 - a) pokud P/K čte, stačí napsat na lístečky popis denních událostí přesně, jak jdou za sebou, někdy je vhodné doplnit i časový údaj (!pozor – některé činnosti jsou neměnné, jiné je třeba aktualizovat – např. druh vyšetření, návštěva, odpolední procházka, operační výkon,.. – je důležité na toto pomyslet při technickém řešení – možnost obměny)
 - b) pokud P/K neumí číst, použijte jednoduché obrázky znázorňující denní události

3) komunikační prostředky - pokud P/K používá speciální komunikační prostředky (komunikační knihy s obrázky, výměnný obrázkový komunikační systém), je nutné se s ním naučit pracovat (požádejte o toto rodiče či vychovatele)

- práce s komunikační knihou
 - P/K má knihu či sešit s obrázky předmětů, činností, dějů,...
 - při komunikaci verbálně vyslovte přání či myšlenku + ukažte na příslušný obrázek v komunikační knize

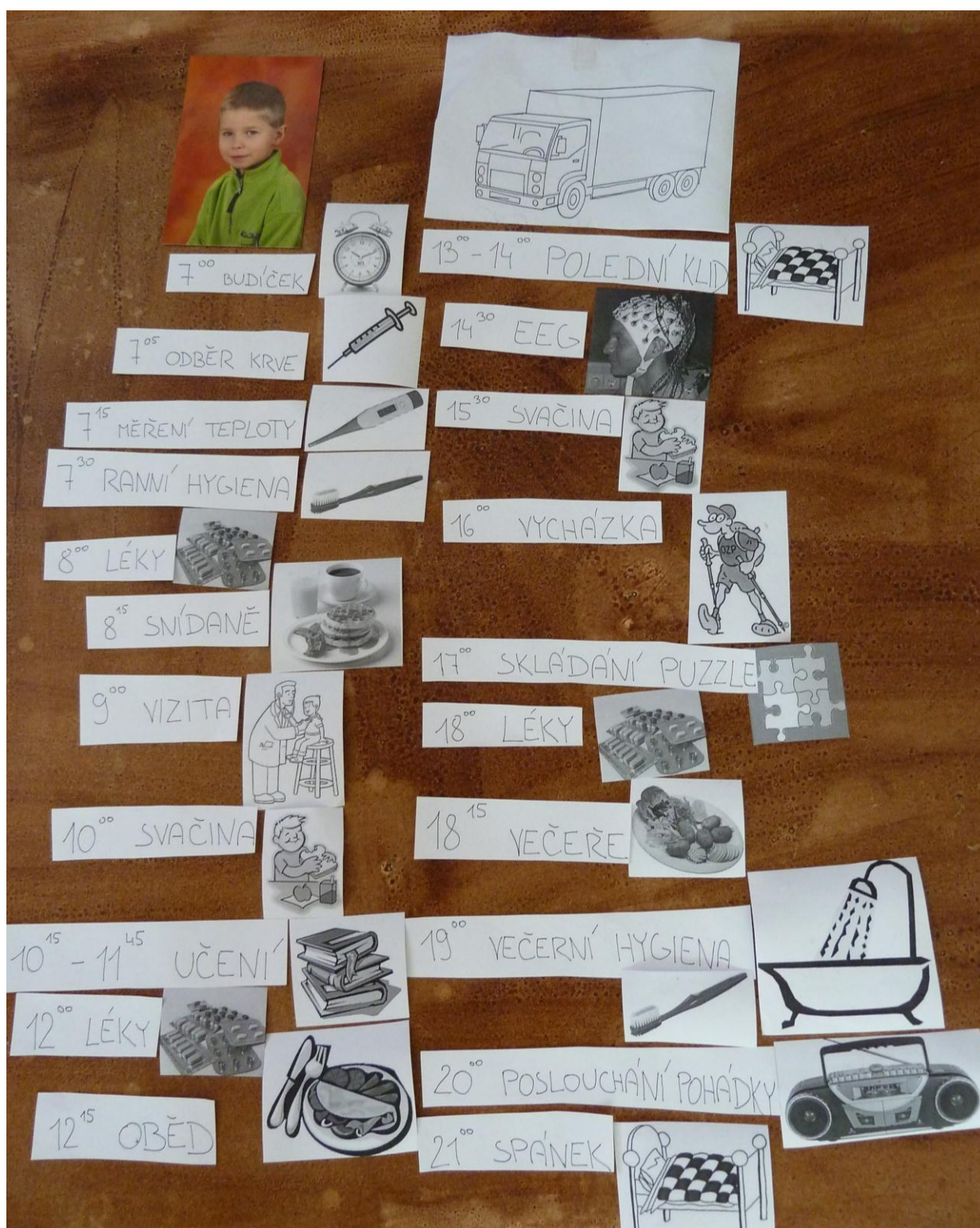
- dotazem či jiným způsobem si ověřte, zda P/K rozuměl
 - pokud chce P/K něco sdělit, ukáže v komunikační knize příslušný obrázek nebo vezme naši ruku a povede ji k obrázku vyjadřující jeho přání
 - komunikační knihy by měly obsahovat obrázky vyjadřující:
 - žádost
 - popis okolí
 - popis vlastní činnosti
 - souhlas/ nesouhlas
 - vyjádření pocitů/ citů
 - každý P/K by měl mít svou knihu, která přesně odpovídá jeho potřebám
- výměnný obrázkový komunikační systém
 - P/K má svazek kartiček s různými předměty (nebo jsou kartičky opět v sešitu či knize)
 - pokud P/K něco potřebuje sdělit, podá nám kartičku s příslušným obrázkem a očekává, že dostane příslušnou věc, nebo mu pomůžeme v určité činnosti
 - př. 1: P/K chce jablko – podá nám obrázek jablka a očekává, že ho dostane
 - př. 2: P/K chce napít – podá nám obrázek s hrnečkem a očekává, že dostane pití (je vhodné používat jeho vlastní hrneček – přesně ten, který je na obrázku)
 - př. 3: P/K potřebuje na toaletu – podá nám obrázek s WC papírem a očekává, že ho odvedeme na toaletu

Ilustrace

Pro představu uvádíme 7-mi letého chlapce, jehož předmětem zájmu jsou nákladní auta. Na obrázcích lze vidět označení pokoje, postele, skříně, umyvadla, místa u jídelního stolu. Je důležité vše označit fotografií či obrázkem. P/K tím velice usnadníme orientaci.



Návrh strukturovaného denního režimu

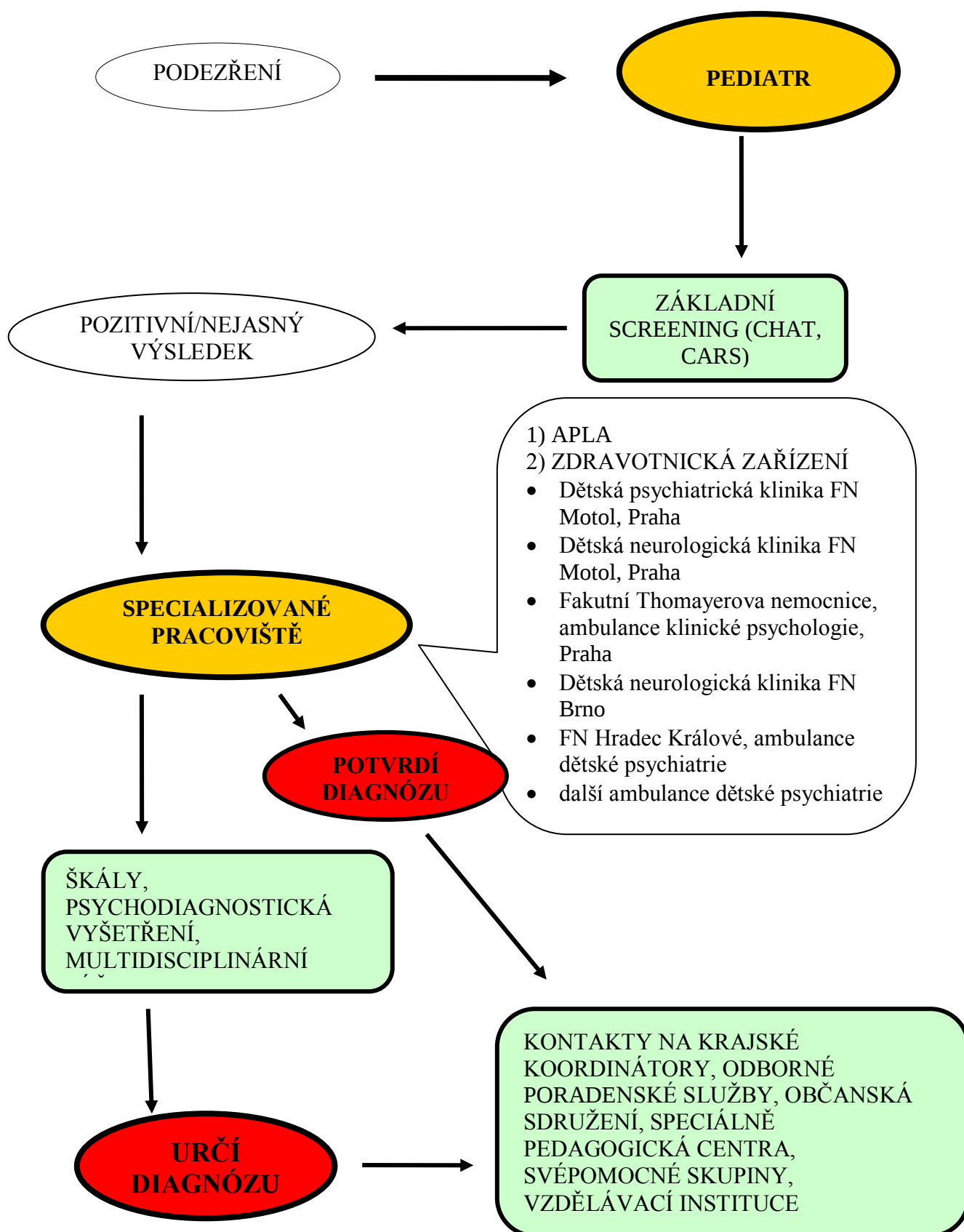


Mnoho dalších důležitých informací najdete na www.autismus.cz, www.apla.cz,
www.mameotevreno.cz, www.rytmus.cz

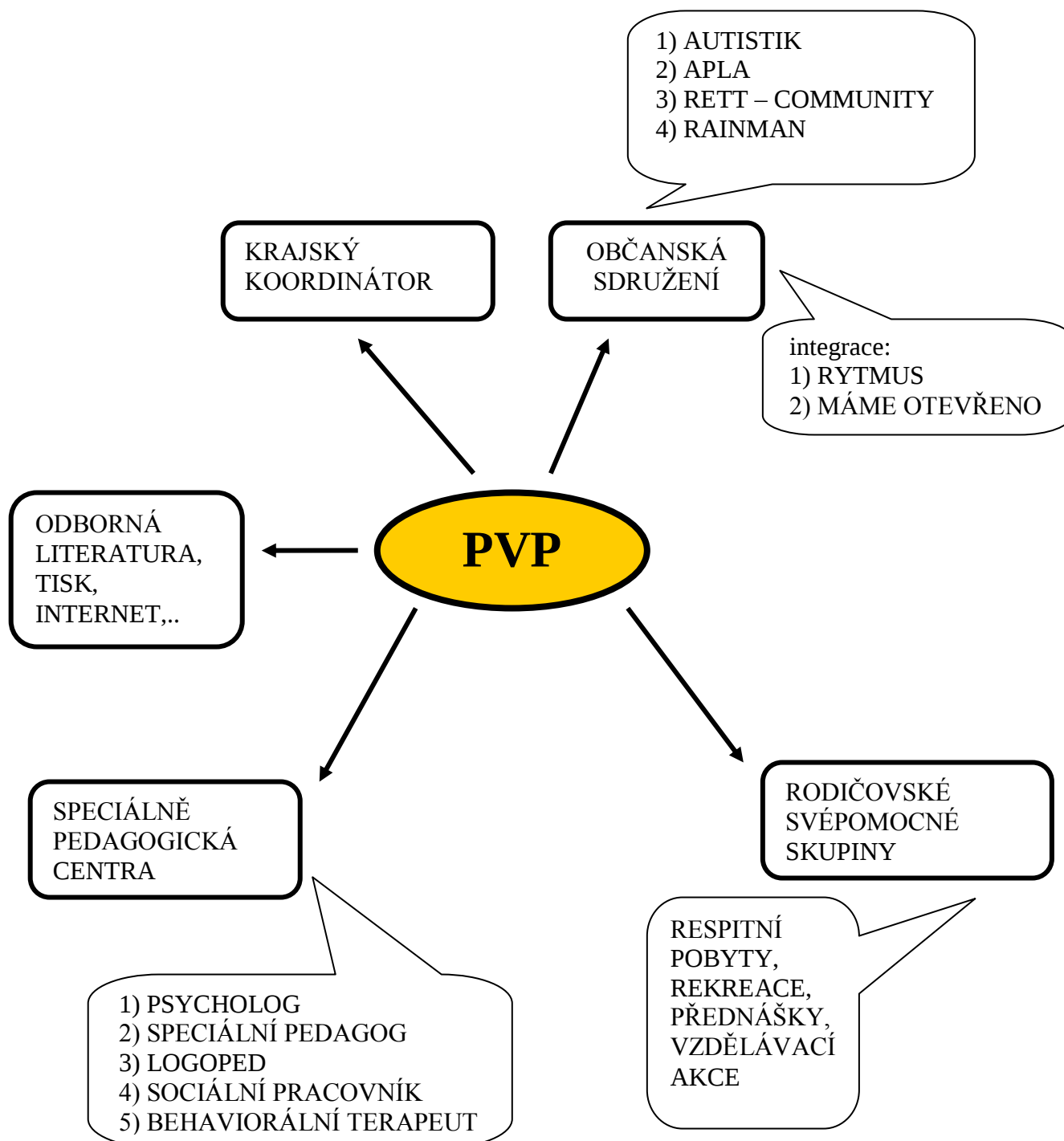
V případě potřeby se obraťte na speciálního pedagoga.....

Kontakt

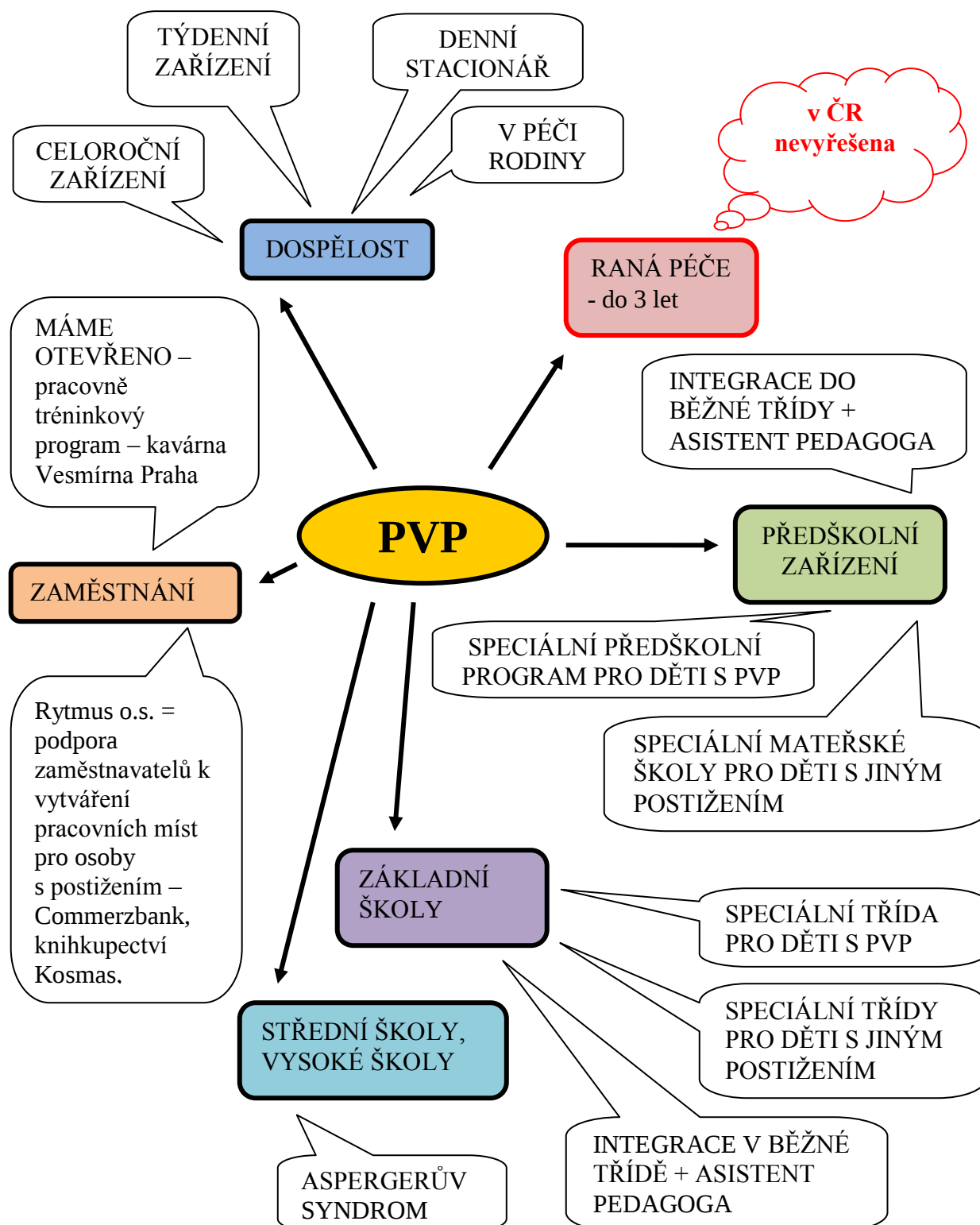
DIAGNOSTIKA PVP V ČR



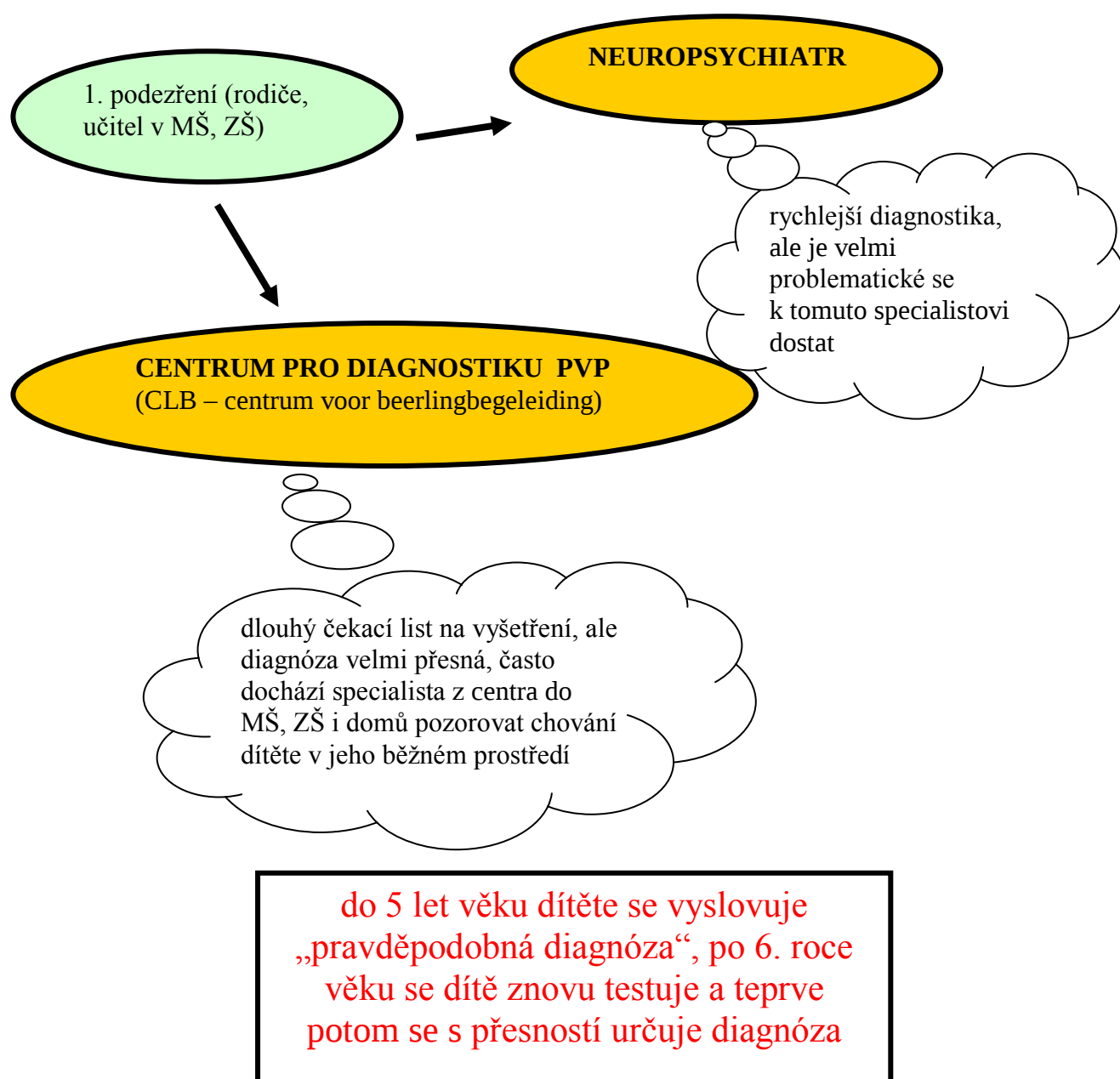
INFORMACE, PÉČE, SLUŽBY PRO DĚTI S PVP A JEJICH RODINY V ČR (5 ZÁKLADNÍCH KANÁLŮ)



VZDĚLÁVÁNÍ OSOB S PVP V ČR



DIAGNOSTIKA PVP V BELGII



VZDĚLÁVÁNÍ KLIENTŮ S PVP V BELGII

