

# **Specifika ošetrovatelské péče u dítěte s poruchou autistického spektra**

Michaela Kalášková

---

Bakalářská práce  
2012



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2011/2012

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela KALÁŠKOVÁ**

Osobní číslo: **H09224**

Studijní program: **B 5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Téma práce: **Specifika ošetrovatelské péče u dítěte s poruchou autistického spektra**

Zásady pro vypracování:

**V teoretické části definovat poruchy autistického spektra (PAS). Seznámit s historickým vývojem, se specifickými projevy, diagnostikou a léčbou tohoto onemocnění.**

**V praktické části formou rozhovoru s rodiči dětí s PAS zjistit, jak se PAS projevoval u jejich dítěte, kdy byl diagnostikován, jaké specifické potřeby má jejich dítě, jaký je přístup zdravotnických pracovníků k nim a jejich dětem.**

**S výsledky šetření seznámit odbornou veřejnost.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**HROT, Vladimír et al., 2000. Dětská a adolescentní psychiatrie. Praha: Portál. ISBN 80-7178-472-9.**

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

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

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

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Anna Krátká, Ph.D.**

Ústav ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce:

**30. listopadu 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**30. května 2012**

Ve Zlíně dne 14. února 2012

  
doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Anna Krátká, Ph.D.  
ředitelka ústavu

# PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 14.5.2012

Michela Kalasová

*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:*

*(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledky obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užití-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.



## **ABSTRAKT**

Téma mé bakalářské práce je „Specifika ošetrovatelské péče u dítěte s poruchou autistického spektra“. Skládá se z části teoretické a praktické. V teoretické části definuji poruchy autistického spektra (PAS). Dále seznámím čtenáře s historickým vývojem, se specifickými projevy, diagnostikou a léčbou tohoto onemocnění. Praktická část je realizována formou rozhovorů s rodiči dětí s PAS. Hlavním účelem výzkumu je zjistit, jak se PAS projevoval u jejich dítěte, kdy byl diagnostikován, jaké specifické potřeby má jejich dítě, jaký je přístup zdravotnických pracovníků k nim a jejich dětem.

Klíčová slova: autismus, poruchy autistického spektra, ošetrovatelská péče

## **ABSTRACT**

The bachelor thesis deals with specifics of nursing care for child with autistic spectrum disorder. It is comprised of two parts, theoretical and practical. The theoretical part defines autism spectrum disorders (ASD) and the readers are introduced with historical development, manifestations, diagnosis and treatment of the illness there. The practical part is realized in form of interviews with parents of children with ADS diagnosis. The main purpose is to find out the following facts: how ASD symptoms were manifested in children, when the ASD was diagnosed in children, and last but not least, what are the specific needs of children with ASD diagnosis as well as the way medical staff approaches the children and their parents.

Keywords: autism, autistic spectrum disorder, nursing care

## **Poděkování**

Děkuji paní Mgr. Anně Krátké, Ph.D. za vstřícný přístup, cenné rady a odborné vedení mé bakalářské práce.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

**Motto:**

*„Chceme-li někomu pomáhat, musíme se umět podívat na svět jeho očima.“*

*Theo Peeters*



# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>11</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>12</b>
<b>1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....</b>	<b>13</b>
1.1 HISTORICKÝ VÝVOJ .....	13
1.2 CHARAKTERISTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	15
1.2.1 Dětský autismus .....	17
1.2.2 Rettův syndrom .....	17
1.2.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství .....	18
1.2.4 Aspergerův syndrom .....	18
1.2.5 Atypický autismus .....	19
1.2.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby .....	19
1.3 DIAGNOSTIKA.....	19
1.4 TERAPEUTICKÉ A EDUKAČNÍ PŘÍSTUPY K OSOBÁM S AUTISMEM .....	21
<b>2 SPECIFICKÉ PROJEVY PAS – TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ.....</b>	<b>23</b>
2.1 SOCIÁLNÍ INTERAKCE A SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ .....	23
2.2 KOMUNIKACE.....	24
2.3 PŘEDSTAVIVOST, ZÁJMY, HRA .....	25
<b>3 PROBLEMATIKA PÉČE O DĚTI S PAS V ČR.....</b>	<b>27</b>
3.1 OBČANSKÁ SDRUŽENÍ.....	28
3.2 ZDRAVOTNÍ PÉČE.....	29
3.3 ZÁSADY PŘÍSTUPU K DĚTEM S PAS .....	29
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>31</b>
<b>4 METODIKA PRÁCE.....</b>	<b>32</b>
4.1 CÍLE PRÁCE .....	32
4.2 METODA PRÁCE.....	32
4.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU RESPONDENTŮ .....	33
4.4 CHARAKTERISTIKA POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU .....	34
4.5 ORGANIZACE ŠETŘENÍ .....	34
<b>5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....</b>	<b>36</b>

5.1	POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR Č. 1 .....	36
5.2	POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR Č. 2 .....	38
5.3	POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR Č. 3 .....	41
5.4	POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR Č. 4 .....	43
5.5	POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR Č. 5 .....	45
<b>6</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>48</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>51</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ BIBLIOGRAFICKÉ LITERATURY .....</b>	<b>52</b>
	<b>SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>54</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>56</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>57</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>58</b>

## ÚVOD

Téma bakalářské práce „Specifika ošetřovatelské péče u dítěte s poruchou autistického spektra“ jsem si vybrala záměrně. Problematika autismu je v současné době často diskutovaným tématem a můžeme se s ní setkat v mnohých odborných článcích, knihách, pořadech. I když je autismus známý více jak půl století, jsou lidé, kteří se s tímto pojmem nikdy nesetkali. Když se řekne slovo „autista“ mnozí si ho spojí pouze s filmovou postavou Rain Man. Popsat autistu je však velmi obtížné, protože projevy jsou individuální, což je dáno různými stupni a formami poruchy.

Během svého studia jsem se ve školní lavici mnoho o problematice autismu nedozvěděla i proto jsem zvolila toto téma, abych se prostřednictvím své bakalářské práce mohla autismu více přiblížit. Hlavním důvodem bylo však to, že při výkonu mé budoucí profese se mohu kdykoli setkat s pacientem s poruchou autistického spektra (PAS). Což je dáno neuvěřitelně rychle zvyšujícím se počtem nově diagnostikovaných jedinců s touto, stále v některém směru, záhadnou chorobou, jejíž příčiny nejsou stále zcela známy. Díky své bakalářské práci chci mít dostatek znalostí, abych byla na toto možné setkání připravena.

Teoretická část je členěna na tři oddíly. První oddíl je věnován historickému vývoji, popisu jednotlivých poruch autistického spektra, diagnostice a terapii. Druhý oddíl je zaměřen na specifické projevy - triádu problémových oblastí. Třetí oddíl popisuje problematiku péče o děti s PAS v České Republice.

Praktická část je realizována formou kvalitativního výzkumu. Byly provedeny polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s PAS. Analýza těchto rozhovorů a vyvození závěrů jsou uvedeny v této části práce.

Cílem práce je zjistit formou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s PAS jak se PAS projevoval u jejich dítěte, kdy byl diagnostikován, jaké specifické potřeby má jejich dítě, jaký je přístup zdravotnických pracovníků k nim a jejich dětem. Výstupem bude vytvoření informačního letáku pro zdravotnické pracovníky obsahující rady jak přistupovat k dětem s PAS a k jejich rodičům.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders) nebo také autistické spektrum (Autistic Spectrum Disorders) jsou souhrnné označení pro skupinu poruch, které v současnosti nahrazují dříve často používaný název autismus. Tyto označení se snaží vystihnout různorodost mnohočetných „všepromikajících = pervazivních“ postižení mozkových funkcí do hloubky a v mnoha různých směrech (Ošlejšková, 2008).

Obtížnost zařazování dětí do určité kategorie pervazivních vývojových poruch a jejich vzájemné překrývání, vyvolalo v praxi potřebu vzniku všeobecného termínu, který by zastřešoval děti s co nejširší škálou i mírou symptomů (Thorová, 2006).

Theo Peeters (1998, s. 11) uvádí: „výraz *pervazivní porucha* mnohem lépe vystihuje podstatu poruchy než jenom slovo *autismus*“. Je to z toho důvodu, že postižení mají problémy ve více oblastech tj. komunikace, sociální porozumění, imaginace, problémy s pochopením toho, co slyší a vidí. Pojem autistický, v užším slova smyslu, znamená obrácený do sebe nebo nezúčastněný, lhostejný, což není nejvýstižnější (Peeters, 1998).

V současné době se ve světě rozšířil a je běžně používán termín poruchy autistického spektra (PAS). Je považován za nejvýstižnější, protože abnormální chování a specifické deficity jsou považovány spíše za různorodé než pervazivní (Thorová, 2006).

Poruchy autistického spektra se projevují již v raném dětství, avšak záleží na konkrétním typu poruchy. Diagnostika poruch je velmi obtížná. Symptomy jsou variabilní, mohou se vyskytovat v různé četnosti, síle projevu, závažnosti. Některé z nich se nemusí objevit vůbec. S věkem se projevy dítěte mění, nabývají na intenzitě a zase zmizí. Diagnostika je komplikována tím, že se autismus může kombinovat s jakoukoli nemocí či jinou poruchou (Thorová, 2006).

Pro PAS v práci používám jako synonymum i termín „autismus“.

### 1.1 Historický vývoj

Tak jako na mnohá jiná onemocnění, tak i pohledy na autismus se mnohokrát v minulosti lišily. Procházely i v současnosti procházejí řadami změn. S přílivem nových informací se názory stále mění.

V historii se najdou lidé, kteří vzhledem ke svému nápaditému chování budili pozornost a tak se popis jejich projevů chování dostal do mnohých knih a článků. Například Americký psycholog Lightner Witmer v roce 1919 popsal dvou a půlletého chlapce, který se projevoval bizarním chováním a sebezraňováním. Po pozdějších výzkumech je možné retrospektivně říci, že chování chlapce bylo s největší pravděpodobností autistické. V té době ještě, ale nebyl autismus diagnostická jednotka (Thorová, 2006).

Zájem vzbuzuje odhalování autistických rysů u významných historických osobností. Vlastnosti těchto pozoruhodných lidí mnohdy odpovídají Aspergerovu syndromu. Vedou se spekulace, že Aspergerovým syndromem mohl trpět i fyzik Albert Einstein. Psychiatři a jiní odborníci se často v názorech rozcházejí, je to dáno pravděpodobně tím, že relevantní biografické informace se shánějí obtížně (James, 2008).

Termín autismus použil poprvé v roce 1911 švýcarský psychiatr Eugen Bleuler k pojmenování jednoho ze symptomů, které pozoroval u schizofrenních pacientů. Tento výraz popisoval druh snění, které je obráceno do vlastního nitra. O mnoho let později použil termín autismus americký psychiatr Leo Kanner v jiné souvislosti, než ve spojení se schizofrenií (Hrdlička a Komárek, 2004).

Bylo to v roce 1943, když Kanner uveřejnil v časopise *Nervous child* článek s názvem *Autistická porucha afektivního kontaktu („Autistic Disturbances of Affective Contact“)*. V článku popsal výsledky svého pětiletého výzkumu, kdy pozoroval zvláštní chování u skupinky 11 dětí. Tyto děti měly v chování spoustu společných znaků, ale nesplňovaly diagnostická kritéria pro žádné v té době známé psychické onemocnění. Nepřiměřené projevy v chování považoval za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval časný dětský autismus. Kanner nechtěl vytvořit spojení svého pozorování se schizofrenií, nicméně tato asociace vznikla. Díky dvěma rozdílným významům jednoho odborného slova vedou k tomu, že řada osob si spojuje autismus se schizofrenií. Dokonce i jedna z definic v lékařském slovníku uvádí, že autismus je: *„nadměrné a chorobné zaměření ke své vlastní osobě se ztrátou kontaktu s realitou, např. při schizofrenií“* (Vokurka a Hugo, rok 2006, s. 22).

Kannerův termín autismus měl však vyjadřovat, že děti s autismem jsou osamělé, nezajímající se o svět kolem sebe, uzavřené ve vlastním světě, neschopné lásky a přátelství. Kanneru inspirovalo řecké slovo „autos“, což v překladu znamená „sám“. Nezávisle na

Kannerovi vydal výsledky svého pozorování v roce 1944 vídeňský psychiatr Hans Asperger v článku, který v překladu zní: „Autističtí psychopati v dětství“. Popisoval chování čtyř chlapců, projevovali se potížemi v sociálním chování, zvláštnostmi v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou mírou intelektu, motorickou neobratností a ulpívavými, omezenými zájmy (Thorová 2006).

O svých výzkumech navzájem díky druhé světové válce Kanner ani Asperger nevěděli. Kannerova práce se po válce stala známější. Oba pokračovali dále nezávisle na sobě, což PAS značně uškodilo. Asperger uznal podobnost práce s Kannerovou, ale Kanner nikdy Aspergerovo dílo nezmínil (Hrdlička a Komárek, 2004).

Aspergerův pojem „autistická psychopatie“ byl v roce 1981 nahrazen termínem Aspergerův syndrom, který poprvé použila v roce 1981 britská lékařka Lorna Wingová. Wingová napsala mnoho různých publikací a příruček s radami pro rodiče a zasloužila se o rozšíření poznatků z psychopatologie PAS (Thorová, 2006).

Další významnou událostí v dějinách autismu bylo, když v roce 1964 vydal svou knihu americký psycholog Bernard Rimland. Jasně v ní formuloval autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu. Jako otec autistického chlapce odmítal tvrzení přijaté odborníky té doby, že za autismus mohou emočně chladní odtažití rodiče. Výzkumem dokázal, že rodiče dětí s autismem děti citově nezanedbávají. Péče a postoje k potomkům se neliší od rodičů zdravých dětí (Thorová, 2006).

Koncem minulého století se objevila celá řada výzkumných prací z oblasti genetiky, elektrofyziologie, neuropatologie a zobrazovacích metod. Na jejich podkladě je dětský autismus řazen mezi neurovývojové poruchy s neurobiologickým základem (Hrdlička a Komárek, 2004). Do dnešní doby jsou PAS stále tématem, kterým se zabývá mnoho badatelů a výzkumníků.

## 1.2 Charakteristika poruch autistického spektra

Autismus je: „*vývojová porucha projevující se neschopností komunikovat a navazovat kontakty s okolím. Postižený obtížně vyjadřuje svá přání a potřeby, nechápe, proč mu ostatní nerozumějí. Uzavírá se do vlastního světa a projevuje se jako extrémně osamělá bytost*“ (Průcha, Walterová a Mareš, 2003, s. 21). Tato definice ukazuje pedagogický pohled na problematiku autismu.



Howlin (2005, s. 3) zase v definici autismu vychází ze závažnosti toho onemocnění a říká: „*autismus je celoživotní často velmi devastující postižení, které závažným způsobem ovlivní každou oblast života postiženého.*“

Z lékařské definice vyplývá, že autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy. Což znamená, že vývoj dítěte je narušen do hloubky a v různých směrech (Thorová, 2006).

Pervazivní vývojové poruchy v současnosti mají jiné dělení ve dvou uznávaných a rozšířených diagnostických systémech. Pojetí obou systémů je odlišné, jak v terminologii, tak ve spektru poruch. Ve Spojených státech amerických jde o systém vydaný americkou psychiatrickou společností v diagnostickém a statistickém manuálu mentálních poruch (DSM-IV). Druhé dělení je pak podle Světové zdravotnické organizace (WHO) v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10) (Ošlejovská, 2008).

Diagnostická kritéria DSM-IV jsou v praxi využívána lépe. Což je dáno jejich přehledností a lepší formulací. Z toho důvodu jsou pro praktické využití srozumitelnější (Thorová, 2006).

*Tabulka č. 1 Porovnání klasifikačních systémů poruch autistického spektra*

MNK-10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus [F84.0]	Autistická porucha [ <i>Autistic Disorder</i> ]
Rettův syndrom [ F84.2]	Rettův syndrom [ <i>Rett's Syndrome</i> ]
Jiná dezintegrační porucha v dětství [F84.3]	Dětská desintegrační porucha [ <i>Childhood Disintegrative Disorder</i> ]
Apergerův syndrom [F84.5]	Aspergerova porucha [ <i>Asperger Disorder</i> ]
Atypický autismus [F84.1]	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná [Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified – PDD-NDS]
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná [F84.9]	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby [F84.4]	Není ekvivalent

Převzato z: (OŠLEJŠKOVÁ, 2008, s. 82 [on-line])

### 1.2.1 Dětský autismus

Dětský autismus (DA) (též infantilní autismus, Kannerův syndrom) je považován za jádro PAS (hlavně z historického pohledu). Porucha se může projevit v různých formách závažnosti od mírných poruch až po těžkou s velkým množstvím závažných symptomů (Thorová, 2006).

Pro diagnózu dětského autismu je potřeba postižení ve všech oblastech triády (diagnostická kritéria pro dětský autismus uvádím v příloze P I). Symptomy by měly být zcela zřetelné a nemůžou být považovány za pouhé všeobecné vývojové zpoždění. Avšak retardace je častou komorbiditou (Gillberg a Peeters, 2003). A to asi v 75 %. Pro správnou diagnózu se požaduje nástup příznaků před dovršením třetího roku života (Hrdlička a Komárek, 2004).

*„Porucha je charakteristická nedostatečnou emoční odpovědí vůči citům druhých osob a nedostatečným přizpůsobením v sociálních interakcích. Školní znalosti si osvojují obtížně, potřebují speciální přístup“* (Fisher a Škoda, 2008, s. 123). Jedinci s tímto typem poruchy jsou obtížně přizpůsobiví, trvají na specifických rituálech, s oblibou vykonávají stereotypní pochyb, nemají rádi změny v prostředí. Se zaujetím sledují jednotvárné mechanické pochyby předmětů (Fisher a Škoda, 2008).

### 1.2.2 Rettův syndrom

Postihuje asi 0,007 % dívčí populace (Vágnerová, 2004). Jsou však známy případy výskytu Rettova syndromu i u chlapců. Jde však většinou o smrtelnou formu syndromu způsobující potrat, narození mrtvého dítěte nebo předčasnou smrt (Šnytová, 2008).

Příčina syndromu je geneticky podmíněná, není tomu dávno, co byl lokalizován gen, způsobující vznik poruchy, na distálním dlouhém raménku chromozomu X. (Vágnerová, 2004). V České republice je možné Rettův syndrom na základě genetického laboratorního vyšetření diagnostikovat od roku 2001 (Thorová, 2006).

Vývoj dívek s Rettovým syndromem se obvykle jeví do šestého až osmnáctého měsíce života jako zcela normální. Poté následuje regrese charakterizována ztrátou řeči, schopnosti účelně používat ruku a zpomalením růstu hlavy. Později se vyvíjí kyfoskolióza nebo skolióza (Hrot et al., 2000). Dalším z hlavních znaků je apraxie tj. neschopnost vykonávat složitější a účelné pohyby. Negativně narušuje i jiné tělesné pohyby včetně očního

pohledu (Šnytová, 2008). U většiny dívek se pojí s mentální retardací (MR), epilepsií (Krejčířová, 2003). Z poruch autistického spektra je podle mého názoru Rettův syndrom nejzávažnější.

### 1.2.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Dříve nazývána jako Hellerův syndrom podle svého objevitele. Je charakterizována obdobím normálního, nenápadného vývoje, které podle kritérií klasifikačního systému MKN-10 musí trvat minimálně do dvou let života, obvykle však nemoc začíná kolem třetího až čtvrtého roku života. Charakteristická je zejména rychlá ztráta dříve získaných dovedností, především řeči, od začátku poruchy k ní dochází během 6-9 měsíců (Hrdlička a Komárek, 2004).

Od dětského autismu se dezintegrační porucha liší především pozdější dobou nástupu prvních symptomů a ztráta dovedností je více markantní. Přesto je diferenciální diagnostika obtížná, hlavně u těch případů, kde došlo u dětského autismu k autistické regresy se ztrátou řeči. V tomto případě hranice mezi regresivním typem autismu a dezintegrační poruchou nejednoznačná (Thorová, 2006). Hrdlička a Komárek (2004, s. 55) uvádí: „*Klinický obraz bývá závažnější a prognóza je horší než u dětského autismu. Většina nemocných zůstane těžce mentálně retardována.*“

### 1.2.4 Aspergerův syndrom

*„Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.“*

*Hans Asperger (In Thorová, 2006, s.185)*

V České republice se s tímto syndromem narodí kolem dvou set dětí, v poměru 1 : 8 jsou více postiženi chlapci než dívky.

Tyto děti nemají problémy s řečí a nebývají mentálně opožděné. Často mají průměrnou, až nadprůměrnou inteligenci, která se v dalším vývoji projevuje jako hluboký zájem o určitou oblast, kde jsou schopni dosáhnout vysoce nadprůměrných znalostí. Řeč je jednotvárná a pedantsky přesná, bez představivosti a fantazie. Mají jako jiní jedinci s PAS potíže při navazování komunikace a vztahů. Udává se, že nemají schopnost empatie (Stru-

mecká, 2009). Na základě svých zjištění vymezila základní klinické příznaky Lorna Wingová (Attwood, 2005).

U této poruchy se nevyskytuje celkové zpoždění nebo retardace řeči ani kognitivního vývoje, tak jako u dětského autismu (WHO, 1992).

### **1.2.5 Atypický autismus**

Atypický autismus je velmi různorodá diagnostická jednotka, která tvoří součást PAS. Dítě jen z části splňuje diagnostická kritéria pro DA. Avšak najdeme mnoho specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, kterými trpí nemocní s dětským autismem. Klinický obraz nebyl ještě přesně definován, tudíž správná diagnóza je založena na co nejlepším odhadu a poněkud subjektivním mínění diagnostika. Typické jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Sociální dovednosti jsou narušeny méně (Thorová, 2006).

Diagnostika se řídí podle výskytu prvních symptomů – příznaky jsou zaznamenány až po třetím roku života. Zpravidla nejsou zastoupeny všechny oblasti diagnostické triády. Často se jedná o děti s těžkými stupni retardace (Krejčířiková, 2003).

### **1.2.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Jde o nejasně definovanou poruchu, která sjednocuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci a stereotypní pohyby a/nebo sebepoškozování. V dospívání může být hyperaktivita nahrazena hypoaktivitou (Hrot et al., 2000).

## **1.3 Diagnostika**

Pro správné stanovení diagnózy je velmi důležitá mezioborová spolupráce, jejíž součástí by mělo být vyšetření z oblasti psychiatrie, psychologie, neurologie a genetiky. Prvních projevů autismu si však často všimá pediatr nebo dobře informovaná pečující osoba. Určení včasné diagnózy PAS závisí na mnoha faktorech. Záleží na tom, kdy rodiče dítěte vyhledají odborníka, zkušenosti tohoto odborníka s PAS, na hloubce postižení dítěte i na dostupnosti specializovaného zařízení diagnostikující PAS (Masopustová a Lacinová, 2006).

V současnosti nejsou k dispozici žádné objektivní biochemické, neurologické nebo biologické vyšetření, které by s vysokou pravděpodobností prokázalo PAS. Výjimku tvoří Rettův syndrom, který je možné prokázat pomocí genetického vyšetření (Strumecká, 2009).

Diagnostika se proto zaměřuje na mapování a výzkum chování. Klinická zkušenost se při diagnostice cení nejvíce. Nezastupitelnou roli zde hrají rozhovor a pozorování (Hrdlička a Komárek, 2004).

Rozhovor přináší potřebné informace o dosavadním životě dítěte a jeho rodiny, postoj rodičů k poruše. Rozhovor vedeme především s rodiči dítěte, zjišťujeme od nich anamnestické údaje, pocity znepokojení, konkrétní problémy a obtíže týkající se dítěte, jeho výchovného vedení a vzdělání. Pokud je dítě verbálně zdatné, snažíme se vést rozhovor i s ním. Na rozhovoru je založená celá řada diagnostických metod i posuzovacích škál (Hrdlička a Komárek, 2004).

Pozorování je základním nástrojem v diferenciální diagnostice PAS. Zajímá nás chování dítěte v různých situacích, za přítomnosti cizích i blízkých osob, jeho mimika, pantomimika, gesta, řeč, projevy emocí, sociálního chování, vztah k sobě i druhým osobám, k předmětům. Vhodné je poprosit rodiče o pořízení videozáznamu dítěte v domácím prostředí, na dovolené, ve školním zařízení. Tím získáme náhled do prostředí, ve kterých nemáme možnost dítě vidět (Hrdlička a Komárek, 2004).

V diferenciální diagnostice je třeba odlišit od jiných PAS, schizofrenie v dětství, MR s poruchami chování, jiné vývojové poruchy řeči, psychosociální deprivace, hluchoty a jiné závažné postižení sluchu (Hrot et al., 2000).

Existuje celá řada posuzovacích stupnic. Každé dítě s podezřením na PAS by mělo být vyšetřeno některým z těchto objektivních posuzovacích schémat a strukturovaných rozhovorů.

Doposud nejlépe ověřeným komplexním schématem semistrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí, případně dospělých s podezřením na PAS je ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised). Test je nejspolehlivější, pokud je použit v předškolním věku (Thorová, 2006). Nicméně je tato metoda použitelná již od 18 měsíců věku až do dospělosti. Rozhovor je členěn na pět oddílů. Úvodní otázky, komunikace, sociální vývoj a hra, opakující chování a dále otázky vztahující se k obecným problémům v chování. Závěrečné vyhodnocení se řídí diagnostickými kritérii DSM-IV/MKN-10 (Krejčířová, 2003).

**CARS** (Childhood Autism Rating Scale) patří mezi nejčastěji používanou škálu v České republice. Není určena přímo pro diagnózu, ale spíše pro screening. Má celkem 15 položek a každá se hodnotí na stupnici od 1 do 4 podle frekvence a intenzity abnormálních projevů (Hrdlička a Komárek, 2004). Tuto škálu příkládám v příloze II.

Český nástroj určený k depistáži PAS je **DACH** - dětské autistické chování. Metoda je orientační, nikoli diagnostická, její využití je u dětí od 18 měsíců do pěti let. Má formu jednoduchého dotazníku obsahujícího 74 položek, které jsou směřovány na rodiče. Položky jsou zaměřeny na oblast vnímání, verbální a neverbální komunikaci, sociální chování, motoriku a zvláštní pohyby, emoce, hru, problémové chování a schopnost adaptace (Thorová, 2006).

#### 1.4 Terapeutické a edukační přístupy k osobám s autismem

Proti jádrovým příznakům PAS (porucha komunikace, představitosti, sociální izolace) neexistuje žádná účinná **farmakologická léčba** (Hrot et al., 2000). Hlavní metodou zmírňování těchto příznaků jsou speciálně pedagogické a behaviorální intervence (Hrdlička a Komárek, 2004). Farmakologicky lze léčit behaviorální poruchy (např. agresivita, stereotypie, rituály), poruchy emotivity (např. úzkost, depresivní nálada) a poruchy spánku (Hrot et al., 2000). Psychofarmaka zůstávají doplňkovou intervencí a stav většiny autistických pacientů zavedení farmakoterapie vůbec nevyžaduje. Důvodem nasazení farmakologické léčby bývá těžší narušení chování spojené s autismem. Nejedná se však o léčbu kauzální, ale jen symptomatologickou, proto je vždy nutné kriticky hodnotit prospěch a rizika nasazení medikamentózní léčby. Nejvíce se uplatňují látky z lékových skupin neuroleptik, anti-depresiv a psychostimulancií (Hrdlička a Komárek, 2004).

V současnosti se zmiňuje možnost léčby dětí s PAS pomocí **dietních opatření**. Největšího úspěch má v ČR dieta, která vynechává dětem z potravy lepek a kasein. Přesto, že se tato teorie se na základě výzkumů neprokázala, mnoho rodičů referovalo zlepšení chování dítěte po zavedení diety. V kladném hodnocení diet hraje roli pravděpodobně placebo efekt. Nicméně u dětí, u kterých byla diagnostikována potravinová alergie, může být a je dieta přínosná (Thorová, 2006).

Z hlediska **speciální pedagogiky a psychoterapie** se rychle rozvíjí různé intervenční techniky (Hrot et al., 2000). Stejně jako se liší projevy lidí s PAS, liší se i jejich edukační

potřeby. Nutný je zde individuální přístup. Intervenční technikou je myšlena léčba výchovnými a psychologickými prostředky, ve které se využívá především poznatků z kognitivní, vývojové a behaviorální psychologie a speciální pedagogiky, a který vychází ze znalostí o etiologii autismu (Hrdlička a Komárek, 2004).

**Eklektismus** (nesnaží se stavět na novém přístupu, vychází z různých předloh, které mu vyhovují a spojuje prvky do jednotného celku) a **celostní přístup** (věnuje se rozvoji celé osobnosti dítěte a dává pozornost rodině jako celku) se považují za nejvhodnější (Thorová, 2006).

Modelovým programem péče o lidi s autismem různého věku, který má vědecky ověřenou efektivitu je **TEACCH program**. Tento výchovně vzdělávací program vychází z potřeb lidí s PAS a jejich specifík. V České republice je nabízen rodinám, zejména v různých institucionálních zařízeních, kde využívají metodiku tohoto programu prostřednictvím tzv. strukturovaného učení. (Thorová a Semínová, 2007). Dále jsou využívány např. **ABA** (terapie problémového chování), **Son – Rise program**.

Pro osoby s PAS, které si neosvojí řeč, se používá **komunikační terapie** například výměnný obrázkový komunikační systém známý pod názvem VOKS (Thorová, 2006).

Doplňující podpůrné metody při terapii PAS jsou muzikoterapie, pet - terapie, arteterapie, ergoterapie, rodinná psychoterapie a jiné.



## 2 SPECIFICKÉ PROJEVY PAS – TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ

Projevy PAS jsou velmi rozmanité, marně budeme hledat dva jedince s autismem, kteří budou mít stejné projevy. I přes tuto rozmanitost se postižení projevuje především ve třech oblastech (Bartoňová et al., 2007). Tyto oblasti v sedmdesátých letech vymezila Lorna Wingová pro diagnostiku PAS a nazvala je triádou poškození. Jsou to potíže v sociálním chování, komunikaci a představitosti (Thorová, 2006).

### 2.1 Sociální interakce a sociální chování

Sociální chování můžeme pozorovat, již v kojeneckém věku. V tomto období nemusí však být sociální porucha nápadná. Rodiče dětí často začínají cítit odlišnost až po prvním roce života. V této době začíná sociální neaktivita být nápadnou. Mnohdy je vyjádřeno podezření na poruchu sluchu, které se po provedení vyšetření nepotvrdí. Jiné odchylky mohou být zřejmě nápadné však již v kojeneckém věku, např. dítě se aktivně brání očnímu kontaktu, neumí se mazlit s rodiči, nevyžaduje přítomnost ani pozornost druhých. Někdy je narušeno vytváření emočního pouta k rodičům, rodiče mohou cítit, že je dítě zcela ignoruje, nebo dokonce odmítá. Jiné děti s PAS si mohou vytvořit s rodiči vztah pozitivní, který projevují svým vlastním, zvláštním způsobem. Je to dáno tím, že porucha sociálního chování se hloubkou postižení u jednotlivých dětí s PAS liší (Říčan a Krejčířová, 2006). Nejvážněji postižené děti se chovají, jakoby nerozlišovaly živé od neživého. Zacházejí s lidmi jako s předměty, např. uchopí ruku druhé osoby a používají ji jako nástroj. Na přítomnost druhých osob zřetelnějším způsobem nereagují (Krejčířová, 2003).

Dle převažujícího sociálního chování Lorna Wigová popsala čtyři základní typy sociální interakce u lidí s PAS (Hrdlička a Komárek, 2004). Toto rozlišení je v současné době běžně používáno. Způsob sociální interakce není však stabilním projevem, může se měnit s věkem. Jednotlivé typy se mohou prolínat, záleží na typu člověka se kterým dítě navazuje kontakt (Thorová, 2006).

**Typ osamělý:** Tyto děti mají minimální či žádnou snahu o fyzický kontakt. Jsou spíše samotářské, nevěnují mnoho pozornosti svému okolí, vyhýbají se očnímu kontaktu a nejeví zájem o komunikaci. Kontaktu s vrstevníky se vyhýbají, odmítají kolektivní hry, když jsou ve skupině dětí, stahují se do ústraní (Thorová, 2006).

**Typ pasivní:** Jedinec s tímto typem sociální kontakt pouze pasivně akceptuje, ale sám ho neinicuje. Ze sociálního kontaktu nemá potěšení, omezeně sdílí svou radost s ostatními. Poruchy chování nejsou časté, je spíše hypoaktivní. Při hře se mohou pasivně účastnit, projeví zájem o hru, ale neví, jak se do hry účelně zapojit (Hrdlička a Komárek, 2004).

**Typ aktivní zvláštní:** Je popisován spontánností v sociální interakci. Nedodržují intimní vzdálenosti, mohou se dotýkat, hladit či líbat se s cizími lidmi. Gestikulace a mimika může být přehnaná či bizarní. Mají omezený nebo žádný vztah k posluchači. Osoba, u níž převažuje tento typ sociálního chování, obtížně chápe pravidla sociálního chování. Projevuje se problematickým sociálním chováním. Často se vyskytuje ulpívavý oční kontakt (zírá do očí) nebo oční kontakt bez komunikační funkce. Může se pojít s hyperaktivitou (Thorová, 2006).

**Typ formální:** Je typický pro děti a dospělé s vyšším IQ, s dobrými vyjadřovacími schopnostmi. Jejich řeč je formální se sklonem k preciznímu vyjadřování. Chovají se konzervativně, mnohdy působí chladným dojmem, kterým se může projevat i vůči rodinným příslušníkům. Zakládají si na dodržování pravidel. Doslovně chápou slyšené a z toho důvodu obtížně chápou ironii, nadsázku, žert (Thorová, 2006).

**Typ smíšený zvláštní:** Tento typ přidala K. Thorová na základě svých zkušeností. U těchto dětí je sociální chování velmi nesourodé, záleží na prostředí, situaci a osobě, se kterou je kontakt navázán. V kvalitě kontaktu mají velké výkyvy. Prvky svého chování a mnohé výrazy imitují po dospělých, budí dojem falešné sociální zdatnosti (Thorová 2006).

Pro jedince s autismem je velice obtížné osvojit si význam sociálních situací.

## 2.2 Komunikace

*„Trvalo mi léta, než jsem pochopila, že lidé, kteří ke mně mluví, se dožadují mé pozornosti. Byla jsem často otrávená, když jsem si uvědomila, že očekávají mou účast... protože to narušovalo můj klid... Mluvit je pro mne stále velmi obtížné a někdy dokonce nemožné... Občas mám ve své hlavě ta správná slova, ale nějak je nedokážu vyslovit... Někdy je vyslovím, ale pak to nejsou ta správná slova. Někdy se zoufale snažím něco říci, ale nemohu, a pak je frustrace strašlivá. Chce se mi kopat do věci i lidí, házet věci... křičet.“*

(Jolliffe et al., In Howlin, 2005, s. 44)

Často opožděný vývoj řeči, je první příčinou znepokojení rodičů dětí s PAS. Zhruba polovina dětí s PAS si neosvojí řeč na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům. U dětí, které si řeč osvojí, můžeme zaznamenat odchylný vývoj řeči s četnými abnormalitami (Thorová, 2006). Jedinci s přiměřenou řečí nejsou schopni komunikovat o společném tématu a komunikaci udržet. Pokusem o konverzaci bývají opakuje se stále stejné otázky. Děti s autismem mnohdy nereagují na to, že už byly zodpovězeny a pořád dokola je opakují.

Někteří hovoří k druhé osobě v monologu a samomluvě. U dětí starších dvou let přetrvávají okamžité či odložené echolálie. Některé starší autistické děti obratně začleňují do svého projevu celé části textů, které se naučily z televize, videa, rádia či je četly tzv. „scripts“. Děti mají obtíže se zájmeny nebo se slovy, které mění význam dle kontextu. Zájmena zaměňují, často o sobě hovoří ve 2. či 3. osobě nebo se označí jménem. Řeč může být i bezchybná, pedantská, se špatnou a podivnou intonací, odpovědi na otázky mohou být zcela mimo významový kontext (Ošlejšková, 2008).

Porucha komunikace se tedy projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální (Thorová, 2006).

### **2.3 Představivost, zájmy, hra**

Symbolické myšlení a narušená schopnost představivosti způsobují, že se u dítěte nerozvíjí hra, což je jeden ze základních stavebních kamenů učení a celého vývoje. Činnosti a aktivity u dítěte s nedostatečnou představivostí jsou výrazně omezené a stereotypní. Osoby s PAS mají potíže vyplnit volný čas funkční rozvíjející aktivitou. Také zacházení s hračkami či jinými předměty bývá nestandardní. Některé děti s autismem dávají přednost pouze nefunkčnímu manipulativnímu zacházení s předměty (roztáčení, houpaní, mávání, bouchání, přesýpaní nejrůznějších předmětů). O něco výše je stereotypní činnost se vztahovými prvky, jako je třídění, řazení předmětů podle určitého klíče (barva, tvar apod.) (Hrdlička a Komárek, 2004).

U některých dětí s PAS jsou nápadné pohybové stereotypie, jako jsou záklony, točení se do kolečka, kývavé pohyby celým tělem, bouchání čelem do předmětů. Reakce na přerušování činnosti, intenzita, frekvence a čas strávený touto činností se u každého dítěte s PAS liší. Mohou se objevit extrémní fixace na předmět, kdy se dítě odmítá od předmětu odlou-

čit. Předměty a témata stereotypních zájmů se u lidí s PAS mění, někdy během měsíců, jindy trvají roky (Thorová, 2006).

### 3 PROBLEMATIKA PÉČE O DĚTI S PAS V ČR

Oblasti péče o děti a dospělé s autismem by měly zahrnovat:

- **Prevenční a osvětlovací**, které se zaměřují na informovanost laické i odborné veřejnosti, co jsou PAS. Je uskutečňována prostřednictvím článků v novinách, televizních a rozhlasových pořadech, odborné literatury i beletrie.
- **Multidisciplinární profesní informovanost**, která klade důraz na orientaci odborníků v dané problematice, možnost specializace.
- **Diagnostiku**. V současné době je v České republice málo pracovišť, které se zabývají diagnostikou PAS a objednávací doby jsou tím pádem dlouhé.
- **Lékařská vyšetření** (neurologie, metabolické vady, genetika, vyšetření funkčními zobrazovacími metodami, foniatric a oftalmologie) by měla probíhat na pracovištích, kde mají s PAS zkušenosti.
- **Odborné poradenství** zahrnují pracoviště zaměřená výhradně na problematiku PAS s multidisciplinárním profesním zastoupením například speciálně pedagogická centra.
- **Intervenční program**. Je zaměřen na behaviorální terapii, rozvoj kognitivních dovedností, komunikační terapie, rozvoj sociálních dovedností. Mají ho na starosti speciálně pedagogická centra. V každém kraji je jeden koordinátor, který má na starosti děti s autismem.
- **Péče podle věku** (raná péče – do tří let, péče o děti předškolního věku, péče o děti školního věku, příprava na zaměstnání, péče o dospělé).
- **Rodinná terapie, psychoterapie**.
- **Rodičovské podpůrné skupiny** měly by fungovat na regionální úrovni.
- **Respitní péče**. V České Republice mohou docházet do rodin asistenti. Služba může poskytovat i doprovod na různé akce, pomáhá dítěti zařadit se do volnočasových aktivit.
- **Legislativa** (Thorová, 2006).

### 3.1 Občanská sdružení

Občanská sdružení zprostředkovávají společné setkání rodičů dětí s PAS i odborníků a přináší jim důležité informace z této oblasti. Jedním z takovýchto sdružení v ČR je i Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA).

APLA ČR vznikla jako podmět profesionálů pracujících s dětmi s PAS (Thorová, 2006). Postupně se začala členit na samostatné občanské sdružení (APLA Praha, APLA Jižní Morava, APLA Hradec Králové, APLA Vysočina, APLA Severní Čechy). APLA sdružuje a zastřešuje organizace, které uplatňují postupy a metody uznávané odbornou veřejností (APLA, 2012). „*Sdružení podporuje systematickou a komplexní profesionální pomoc lidem s autismem a pervazivními vývojovými poruchami a jejich rodinám*“ (Thorová, 2006, s. 360). Především v oblastech diagnostiky, odborného poradenství, podpory vzdělávacích a terapeutických programů, podpory a organizace sociálních programů, vzdělávání odborníků, informovanosti rodičů i odborné a laické veřejnosti, poradenství legislativní a právní (Thorová, 2006).

Autistik občanské sdružení na pomoc lidem s autismem je dalším ze známých sdružení. Zahrnuje široké pole působnosti. Cíle tohoto sdružení jsou:

- *„Ochrana práv občanů s autismem a jejich rodin.*
- *Vytváření společenských a ekonomických podmínek pro optimální rozvoj postižených autismem a jejich zařazení do společnosti.*
- *Napomáhání realizace práva na vzdělávání a výchovu postižených autismem.*
- *Navázání kontaktů a začlenění společnosti do mezinárodního rámce.*
- *Vytváření podmínek pro snazší integraci takto postižených do společnosti.“*  
(Autistik, 2012)

S přibývajícím počtem diagnostikovaných osob s PAS vznikají další sdružení. Nově také vzniklo ve Zlínském kraji sdružení s názvem Za sklem. Po celé ČR je občanských sdružení mnoho. Všechny se snaží o zlepšení situace v ČR. Osoby s PAS a jejich rodiny z jejich činnosti jen profitují.

### 3.2 Zdravotní péče

Děti s PAS mnohdy trpí dalšími přidruženými zdravotními potížemi. Často tyto zdravotní problémy vyžadují lékařskou péči. I když dítě netrpí jiným onemocněním, přijde doba, kdy přesto musí navštívit odborného lékaře např. zubního lékaře z důvodu pravidelné zubní prohlídky nebo dítě trpí opakovanými laryngitidami a je nutné otorhinolaryngologické (ORL) vyšetření. Ať je důvod návštěvy lékaře jakýkoli, často se rodiče dětí setkávají, s lékaři, kteří nemají mnoho informací o PAS. Pokud se dítě s PAS a jeho rodič setká s takovýmto lékařem, často dochází k tomu, že je dítě zbytečně stresováno v už tak pro dítě neznámé a nepříjemné situaci.

Lékař, který by měl být dopředu upozorněn, že dítě, které má ošetřit trpí některou z poruch autistického spektra, aby se na ošetření toto dítěte mohl připravit. Doplnit si informace týkající se specifík PAS. Také je dobré, aby rodiče informovali lékaře o tom, co na jejich dítě platí, jak mají k jejich dítěti přistupovat, protože jak jsem již zmínila, každé dítě s autismem je jiné.

Zdali je to možné, je lepší dát přednost lékaři, který má zkušenosti s poskytováním péče dětem s PAS. Organizace sdružující rodiče dětí s PAS v jednotlivých regionech si předávají kontakty na lékaře, se kterými byli spokojeni.

Před plánovanou návštěvou lékaře je také vhodné s dítětem doma formou hry navodit průběh ošetření např. prohlídku zubů. Dítě je na ošetření lépe připraveno a mnohdy lze předejít problémovému chování (Thorová, 2006).

### 3.3 Zásady přístupu k dětem s PAS

O tom jak by lékaři a jiní nelékařští zdravotničtí pracovníci měli přistupovat k dětem a dospělým s PAS se v literatuře mnoho nedočteme. To je pravděpodobně jedním z mnoha důvodů, proč se často děti i dospělí s PAS a jejich rodiče setkávají s nepřiměřeným, někdy i nevhodným chováním ze strany lékařů a nelékařských zdravotnických pracovníků, ale i laické veřejnosti.

Při jakémkoli setkání s dětmi, ale i dospělými s PAS by se mělo dbát na dodržování Charty práv osob s autismem. Pro osoby s PAS by však měli platit stejná práva jako pro ostatní osoby s přihlédnutím na charakter jejich postižení. *„Tato práva by měla být zakotvena, chráněna, rozšiřována a prosazována legislativou každého státu“.* **Charta práv**



**osob s autismem** byla přijata na 4. kongresu AUTISM – EUROPE, která se konala v Haagu dne 10. května 1992. Svůj podpis připojila i delegátka občanského sdružení AUTISTIK Ing. Miroslava Jelínková za Českou republiku (Jelínková, 2012). Chartu práv osob s autismem naleznete v příloze P III.

Další velmi užitečné informace pro lékaře a nelékařské zdravotnické pracovníky přináší **DESATERO komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra**. Bylo zveřejněno 1. února 2012 na internetových stránkách Národní rady osob se zdravotním postižením ČR (NRZP). Na jeho vzniku se podíleli specializovaní lékaři z Jihomoravského kraje, Asociace pomáhající lidem s autismem APLA - JM o. s. a rodiče dětí s autismem. První návrh desatera byl předložen v listopadu 2011 na přednáškovém fóru pro lékaře a pracovníky ve zdravotnictví na téma „Jak pracovat s pacientem s autismem“. Toto desatero přináší užitečné rady, jak přistupovat k jedincům s PAS. Po přečtení se dozvíme např., že bychom měli, respektovat rady doprovázející osoby, komunikovat v krátkých větách, vyhnout se hlasitým zvukům, objednat pacienta s PAS na určitý čas a ten čas dodržet (Turský, 2012). Toto desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra je v celém znění k nahlédnutí v příloze P IV.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 METODIKA PRÁCE

Vzhledem k tématu své bakalářské práce jsem použila kvalitativní výzkumnou metodu, v rámci níž jsem uskutečnila polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s PAS. Kutnohorská (2009, s. 22) říká: „Kvalitativní výzkum je nematematický analytický postup. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů. Kvalitativní výzkum umožňuje poznání širšího kontextu jevů, které badatele zajímají, a jejich poznání v přirozeném prostředí.“ Nejčastěji je kvalitativní výzkum spojován s metodou rozhovoru a pozorování (Strauss a Corbinová, 1999).

V této části práce najdeme definované cíle práce, popis výzkumné metody, charakteristiku výzkumného vzorku respondentů, charakteristiku provedených polostrukturovaných rozhovorů, průběh organizace výzkumného šetření.

### 4.1 Cíle práce

- Zjistit, jak se PAS projevoval u dětí dotázaných rodičů a kdy byl diagnostikován.
- Zjistit, zda - li a jak se liší potřeby dětí s PAS od potřeb zdravých dětí.
- Zjistit, jaký přístup mají zdravotničtí pracovníci k dětem s poruchou autistického spektra a k jejich rodičům; a stejně tak jaký by tento přístup měl být.
- Ze získaných odpovědí vytvořit informační leták pro zdravotnické pracovníky s radami, jak přistupovat k dítěti s PAS a k jeho rodičům.

### 4.2 Metoda práce

Z kvalitativních výzkumných metod jsem využila techniku polostrukturovaného rozhovoru (polostandardizované interview). Tato technika obsahuje specifické okruhy otázek, které je pro tazatele závazné. Pořadí otázek je možno zaměňovat. Některé okruhy jsou ponechány na tazateli, včetně znění i pořadí. Jiné mohou mít strukturovanou formu, vyžadující po tazateli striktní dodržení pořadí i znění otázek. Důležité je také vysvětlení a upřesnění odpovědi účastníka (Kutnohorská, 2009). Možnosti dotazovat se i mimo stanovené okruhy otázek jsem mnohdy využila pro upřesnění odpovědi respondentů a podle mého je to jedna z největších předností polostrukturovaného rozhovoru.

U polostandardizovaného interview mají význam i vnější okolnosti jako prostředí, v němž rozhovor probíhá, délka rozhovoru, zda byl přerušen apod. Výhodou je možnost využití kreativity tazatele i respondenta (Kutnohorská, 2009).

### 4.3 Charakteristika výzkumného vzorku respondentů

Respondenty jsem vybrala záměrně, jedná se o rodiče dětí s jakoukoliv diagnózou s PAS, konkrétně čtyři matky a jednoho otce. Z důvodu předpokládaných totožných odpovědí obou rodičů, byl dotazován vždy jen jeden rodič. Hledání respondentů bylo problematické. Snažila jsem se oslovit rodiče přes instituci, která se zaměřuje na výchovu dětí s autismem ve Zlínském kraji. Tuto instituci jsem kontaktovala elektronickou poštou – doposud bez odpovědi. Během prvního rozhovoru jsem pak od matky zjistila, že tyto organizace nemohou podávat jakékoliv informace o dětech a jejich rodičích. Kontaktovala jsem také občanské sdružení Za sklem, které sdružuje rodiče dětí s PAS ve Zlínském kraji. Napsala jsem e-mail s žádostí o poskytnutí rozhovoru, který byl rozeslán rodičům ve sdružení. Díky tomuto jsem získala 2 respondentky. Další 2 respondentky bydlí v okolí mého bydliště a vím, že jejich dítě má diagnostikovanou některou z PAS, tak jsem je oslovila s prosbou o poskytnutí rozhovoru, přičemž obě souhlasily. Posledního respondenta jsem oslovila, díky poskytnutí kontaktu od jedné z předchozích respondentek.

V práci jsem z důvodu anonymity požila pro respondenty následovné označení:

- R1 matka, rozhovor číslo 1;
- R2 matka, rozhovor číslo 2;
- R3 matka, rozhovor číslo 3;
- R4 matka, rozhovor číslo 4;
- R5 otec, rozhovor číslo 5.

Jména dětí, která jsou uvedena v rozhovorech, jsou ze stejného důvodu jako u respondentů označována smyšlenými jmény.

Pro lepší přehlednost přikládám tabulku č. 2. V tabulce jsou k jednotlivým respondentům shrnuta data, týkající se věku jejich dítě, diagnózy, počet sourozenců.

Tabulka č. 2 Charakteristika výzkumného vzorku respondentů

<b>Respondent</b>	<b>Autistické dítě (pohlaví, věk)</b>	<b>Diagnóza</b>	<b>Sourozenci</b>
R1	Chlapec - Petr 4,5 let	<b>Atypický autismus</b>	Ne
R2	Dívka - Veronika 5 let	<b>Atypický autismus</b>	Sestra 13 let
R3	Dívka - Zuzana 5 let	<b>Infantilní autismus</b> (Dětský autismus)	Bratr 17 let
R4	Chlapec - Ondřej 5 roky	<b>Dětský autismus</b>	Sestra 18 let
R5	Chlapec - Tomáš 4 let	<b>Dětský autismus</b>	Sestry 6 a 7 let

#### 4.4 Charakteristika polostrukturovaného rozhovoru

Úvod rozhovoru je věnován základním údajům o dítěti jako je pohlaví, věk, diagnóza, počet sourozenců a jejich vztah. Další část rozhovoru je zaměřena na to, jak se PAS projevoval u dětí respondentů a v kolika letech byl diagnostikován. Třetí část rozhovoru tvoří otázky, týkající se potřeb dětí s PAS a péče o ně. Je zde také řešeno, jak se liší potřeby dítěte s PAS a zdravého dítěte. V poslední části rozhovoru se zabývám přístupem zdravotnických pracovníků k dětem s PAS a jejich rodičům.

Okruhy otázek polostrukturovaného rozhovoru jsou uvedeny v příloze V.

#### 4.5 Organizace šetření

Šetření předcházelo vytvoření okruhu otázek pro polostrukturovaný rozhovor a po jejich zkonkultování s vedoucím práce proběhly rozhovory. Během měsíce února jsem zrealizovala čtyři rozhovory, poslední rozhovor proběhl začátkem měsíce března. Rozhovory byly uskutečněny po domluvě s respondenty na různých místech.

Odpovědi na otázky jsem si během rozhovoru zapisovala, poté jsem je též den přepsala do elektronické podoby.

## 5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Výsledky rozhovorů jsou popisovány v takovém pořadí, v jakém byly rozhovory uskutečňovány. Odpovědi respondentů byly v některých případech zkráceny, upraveny, nebo jsou přímo citovány. Všechny změny v odpovědích ale byly provedeny tak, aby se nijak nezměnil význam a podstata odpovědi respondenta.

### 5.1 Polostrukturovaný rozhovor č. 1

**Dne:** 2. února 2012

**Místo:** S R1 jsme se shodly na tom, že vzhledem k okolnostem (vzdálenost místa bydliště, další povinnosti respondentky v den uskutečnění rozhovoru) bude rozhovor probíhat u mě doma.

**Průběh rozhovoru:** R1 uvítala pozvání i z důvodu, že při rozhovoru jsme nebyly ničím, ani nikým rušeny. Rozhovor trval asi 1 hodinu, byl veden v přátelském duchu.

**Základní údaje o dítěti:** Petr 4,5 let se základní diagnózou atypický autismus, přičemž další diagnózy jsou hyperaktivita, makrocefalie, hyperalbumemie, alergie na gluten a mléko. Na otázku týkající se sourozenců R1 odpověděla, že Petřík je první a zároveň i poslední dítě. R1 má obavy, že by i další dítě mohlo trpět některou z PAS.

#### Projevy PAS a diagnostika

Petr se narodil z fyziologického těhotenství, které bylo ukončeno císařským řezem. Do 2,5 let nejevil žádné známky jakékoli poruchy. Byl zdravé dítě, spíše trochu „línější“. „Ve 2,5 letech přestal postupně používat všechny slova, co uměl. Byli jsme z toho znepokojení a byl to první impulz pro navštívení lékaře a následné vyšetřování.“ Autistické rysy vygradovaly do tří let věku. „Petr přestal reagovat na jméno, často utíkal, s oblibou se točil do kola, zakrýval si uši, když se mu něco nelíbilo, mával rukama na znamení ne. Někdy míval záchvaty vzteku, lehl si na zem a vztekal se. Nechtěl nebo spíše si neuměl hrát“. Takto R1 popisuje projevy autismu u jejího syna. Začal koloběh vyšetření. Petr absolvoval neurologické vyšetření, elektroencefalograf (EEG), magnetickou rezonanci, psychologické vyšetření, metabolické vyšetření, alergologii, psychiatrické vyšetření. V červnu 2011 v necelých 4 letech, byl po všech nutných vyšetřeních Petrovi diagnostikován atypický autismus. Petr je ještě objednan k potvrzení diagnózy do APLA Praha, čekací doba je však

delší než rok. Na alergologii byla potvrzena alergie na gluten a mléko. R1 uvádí: „*Autistické rysy se zmírnily po nasazení bezmléčné a bezlepkové diety. Petřík se stal klidnějším. Má zvýšený zájem a snížila se jeho hyperaktivita. Neutíká, do kola se točí výjimečně, například když má počkat, tak vyplní volnou chvíli točením. Ale vždy se ho snažím zastavovat. Asi před třemi měsíci se u něj objevil nový příznak, začal pozorovat věci přihmouřeným okem.*“ Na otázku, jak jste to vnímala, R1 odpověděla: „*Po prvním sdělení podezření od psychologky, že se může jednat o autismus, jsem 2 týdny proplakala, byla jsem apatická. Nevěděla jsem co je autismus, hledala jsem si informace na internetu a samozřejmě jsem si v té situaci převzala pouze to nejhorší. Co mé psychice nepřidalo. V současné době jsem s diagnózou svého syna smířena.*“

### **Potřeby a péče**

V současné době s Petrem rodiče navštěvují logopeda, díky němuž se Petrova slovní zásoba rozšířila na 25 slov a tím se i ulehčila komunikace mezi R1 a Petrem. Někdy ale nastávají situace, že Petr vysloví slovo, ale nechápe jeho význam, nebo ho nevhodně použije. Komunikační karty nevyužívají. Vždy se nějak dorozumí o tom, co Petr chce nebo potřebuje.

Potřeby Petra od potřeb dětí zdravých R1 nemůže posoudit. Ale myslí si, že jsou stejné jako u jiných dětí, jen je zapotřebí více času a trpělivosti. R1 se zdá, že je více fixovaný na ni jako na matku, než jiné děti jeho věku.

Péče o dítě s autismem a o zdravé dítě se podle R1 liší. Děti Petrova věku jsou více či méně samostatné, ale samozřejmě, že potřebují dopomoc a dohled při různých činnostech. Petr potřebuje pomoci s oblékáním, obouváním, při jídle. Dlouhou dobu se pomočoval, nyní nosí plenkové kalhotky pouze na noc. Když se nechají odemčené dveře, je možné, že uteče někam pryč. Potřebuje nepřetržitý dohled.

### **Přístup zdravotnických pracovníků**

„*Informace co je autismus, nám poskytla psychologka, při vyslovení podezření na tuto diagnózu. Ale bylo jich velmi málo, asi 3 internetové adresy a nic víc. Většinu informací, co se týká diagnostiky a léčby, jsem si hledala a zjišťovala sama na internetu a z literatury.*“ Takto R1 odpověděla na otázku týkající se poskytnutí informací, co jsou PAS. Podle proběhlých vyšetření nemá Petr poruchu v sociálním kontaktu. Na neznámé lidi reaguje velice dobře, má rád malé děti (kojence). Pro Petra si rodiče vybrali pediatra



hned po narození, zůstali u něj i po zjištění atypického autismu, změnili však stomatologa. Jako největší problémy při návštěvě lékaře R1 zmiňuje: „*Petřík má strach z neznámého, vzteká se, z toho důvodu je nevyšetřitelný. Nemá rád, když se něco dotýká jeho těla, což je problém u běžných vyšetření jako je sonografické vyšetření (SONO), EEG. Z toho důvodu musí být na většinu vyšetření uspaný nebo utlumený. Návštěvu u dětské lékařky zvládá dobře, problém je, když jdeme někam poprvé.*“ R1 má obavy z toho, že budou dlouho čekat v čekárně. Ohledně přístupu zdravotnických pracovníků k dětem s PAS R1 uvedla, že záleží především na lidech, kteří tuto profesi vykonávají, setkala se s lidmi příjemnými i s méně příjemnými. K otázce zdali zdravotničtí pracovníci ví, jak mají k dětem s PAS přistupovat se R1 vyjádřila, že pouze někteří, ale spíše ne. Na otázku týkající se odmítnutí vyšetření nebo ošetření Petříka z důvodu, že má diagnostikovanou PAS R1 odpověděla: „*Nestalo se, že by nás nechtěl ošetřit, ale byli jsme nuceni změnit zubaře. Údajně není schopen Petra ošetřit a to z důvodu, že se vzteká a křičí. Petra by ošetřil, ale pouze v narkóze. Mě se zdálo zbytečné, zatěžovat tělo Petříka narkózou, kvůli běžné prohlídce zubaře. Obvolala jsem několik zubařů a nakonec jsme našli zubaře, který zvládá Petra vyšetřit i ošetřit bez narkózy.*“ Za nevhodný R1 považuje způsob sdělení prvního podezření na diagnózu autismu. Psycholožka toto podezření oznámila velmi strohým způsobem a bez známek empatie. Naopak jako milou situaci uvádí přístup lékařů na metabolickém vyšetření v Brně. Žádné doporučení pro zdravotnické pracovníky, co se týče poskytování péče dětem s PAS R1, neudává. Z důvodu častých návštěv různých lékařů od útlého věku už má Petr syndrom bílého pláště - aby nebyl zbytečně stresován při návštěvě zdravotnických zařízení by R1 uvítala, kdyby alespoň na dětských odděleních personál volil i jinou barvu oblečení než pouze bílou. Dále by si přála milý vlídný přístup zdravotnických pracovníků k dětem s PAS. R1 by uvítala, kdyby lékaři předvedli názornou ukázkou toho, co dítě během návštěvy čeká, např. na panence či plyšové hračce. R1 uvedla, že jednou Petříkovi lékař předvedl ukázkou toho, jak probíhá SONO a Petřík byl poté při vyšetření klidnější.

## 5.2 Polostrukturovaný rozhovor č. 2

**Dne:** 4. února

**Místo:** Přijala jsem pozvání od R2 jsem navštívila ji u ní doma.

**Průběh rozhovoru:** V průběhu rozhovoru s R2 jsme byli několikrát vyrušeni Veronikou, vyžadovala neustále pozornost své „*mámy*“, má ji ráda jen pro sebe. Dále Veronice přišel

velice zajímavý můj obličej, několikrát přišla ke mně a pozorovala mě z 10 cm vzdálenosti, v této situaci jsem se cítila trochu nepříjemně. Během rozhovoru na mě R2 působila dojmem, že se necítí dobře. Délka rozhovoru byla asi 1 hodinu 20 minut.

**Základní údaje o dítěti:** Veronika má 5 let, byl jí diagnostikován atypický autismus. Další diagnózy jsou hyperaktivita, střední až těžká mentální retardace (MR). Narodila se jako druhé dítě, má starší sestru (13 let) a mají spolu pěkný vztah.

### **Projevy PAS, diagnostika**

Veronika se narodila z fyziologického těhotenství v řádném termínu, porod proběhl bez komplikací. Ve 4 měsících Veronika nezvedala hlavičku, což přišlo R2 zvláštní. První dcera byla narozena předčasně, R2 byla informována o možnosti pozdějšího psychomotorického vývoje a obě dcery srovnávala. Starší, předčasně narozená dcera, ve stejném věku zvedala hlavičku, smála se. R2 sdělila svoje dojmy pediatřičce, ta ji ujišťovala, že je vše v pořádku, že jde o zdravé dítě. Veronika se nesmála, dívala se skrz R2. To jí přišlo zvláštní, tak přešla k jiné pediatřičce. Ta po vylíčení příznaků a prohlídce Veroniky dospěla k podezření, že může jít o autismus. Projevy autismu u Veroniky R2 popisuje takto: „*Nezvedala hlavičku ve 4 měsících, nesmála se, nereagovala na své jméno, dětské hříčky typu paci, paci, pacičky nebo kuk ji nezajímaly. Později si neuměla hrát, dívala se skrz lidi, tloukla hlavou o zem. Ráda si prohlížela své ruce, oblíbené knížky, časopisy. Nevyvinula se řeč, gestikulace, na předměty ukazovala prstem pomocí druhé osoby.*“ Koloběh vyšetření, které musela Veronika absolvovat, než byla diagnóza potvrzena, jsou stejné jako u R1 s Petrem. R2 se s diagnózou smířovala velmi dlouho. Kladla si otázku: „*Proč my?*“. Otec Veroniky se s jejím onemocněním nesmířil, odešel od rodiny a R2 zůstala sama.

### **Potřeby a péče**

Veronika navštěvuje speciální školku, kde s ní cvičí komunikaci pomocí komunikačních karet VOKS. Ve školce s nimi Veronika pracuje více než doma. R2 jí rozumí i bez použití VOKS. Když na mě Veronika mluvila, já jsem jí rozuměla 2 slova z 10.

Potřeby autistických dětí se podle R2 zásadně neliší, jen jsou mnohdy jinak uskutečňovány, než je tomu u zdravých dětí.

Péče o děti s autismem je odlišná v mnohém. Veronika potřebuje péči 24 hodin denně, neustále. Nemůže zůstat o samotě, má sebepoškozující sklony a je možné, že by si ublížila. Potřebuje dopomoc při koupání, oblékání, stravování i při vyprazdňování. I když má 5

let, potřebuje na noc plenkové kalhotky, přes den nosila plenkové kalhotky ještě do nedávné doby.

### Přístup zdravotnických pracovníků

R2 o tom co je autismus dostala dostatek informací od dětské lékařky při podezření na tuto diagnózu. Dále pak při návštěvě psychologů R2 obdržela kontakt na Centrum Ranné péče EDCO ve Zlíně a zde získala další užitečné informace. Jinak další podrobnosti dohledávala na internetu. Na otázku týkající se reagování Veroniky na neznámé lidi R2 odpovídá: *„Reaguje dobře, cizí lidé jí nevadí, problém nastává jen tehdy, když si chce hrát s mámou a chce ji mít jen pro sebe.“* R2 pro Veroniku vybrala, jak je již zmíněno v části Projevy a diagnostika jiného dětského lékaře z důvodu obavy, že s Veronikou není něco v pořádku. Podezření R2 se po vyšetření novou pediatřičkou potvrdilo. Na otázku: *„Co činí Vašemu dítěti největší problémy, když jdete k lékaři a čeho se obáváte vy?“* R2 odpověděla: *„Největší problémy Veronice činí dlouhé čekání v čekárnách a neznámé prostředí.“* Podle R2 se přístup zdravotnických pracovníků velmi často liší, záleží na tom, s jakými lidmi se setkáte, přístup každého zdravotnického pracovníka je osobitý. Zdravotničtí pracovníci podle R2 neví, jak mají přistupovat k dětem s PAS, několikrát se jí stalo, že netušili co tato diagnóza obnáší. R2 se prozatím nikdy nesečkala s tím, že by Veroniku nechtěli ošetřit z důvodu, že trpí autismem. Nevhodnou situaci, která se přihodila při návštěvě lékaře, R2 popisuje takto: *„Bylo to při rentgenovém vyšetření. Sestra, která pracuje u rentgenu, si nechtěla nechat vysvětlit, že Veronika sama nevydrží stát u RTG přístroje bez toho, aniž by někde neutekla, nebo se nepohnula. Když jsem se jí to snažila vysvětlit, vynadala mi. Naštěstí se do toho vložila jiná sestra, která vše pochopila, poté RTG proběhlo bez problémů, ale stejně jsem se necítila dobře a byl to pro mě zatím asi nejhorší zážitek.“* Jako milou situaci R2 vnímá, že lékař nebo sestra ví, co je autismus, co mohou od autisty čekat, co mohou udělat jinak, aby vyšetření proběhlo bez zbytečného vzdoru a křiku. Pro zdravotnické pracovníky má R2 doporučení, aby dali na rady rodičů, protože ti znají své dítě nejlépe. Ví, co mohou od svého dítěte čekat, co na něj platí. Aby dítě nebylo při návštěvě lékaře nebo jiného zdravotnického zařízení zbytečně stresováno R2 uvedla, že by lékaři a jiní zdravotničtí pracovníci měli mít povědomí o tom, co je autismus a jak pracovat s takovými lidmi.

### 5.3 Polostrukturovaný rozhovor č. 3

**Dne:** 15. února 2012

**Místo:** S R3 jsme se setkaly na neutrální půdě, v prostředí kavárny.

**Průběh rozhovoru:** Během rozhovoru jsme nebyly nikým rušeny. Délka rozhovoru byla 1 hodinu.

**Základní údaje o dítěti:** Zuzana má 5 let. Byl jí diagnostikován infantilní autismus, což je jiné označení pro dětský autismus. Další diagnózy jsou hyperkinetická porucha (Attention Deficit Hyperactivity Disorder – ADHD) spojená s hyperaktivitou, stenóza plicnice. Velmi často trpí laryngitidami, angínami, sinusitidami, když onemocní některou z těchto nemocí, nabývají na intenzitě autistické rysy. Zuzana má jednoho sourozence a to staršího bratra, sourozenecký vztah je dobrý.

#### **Projevy PAS a diagnostika**

R3 asi již od 1,5 let měla zdání, že se Zuzanka nevyvíjí jako jiné děti jejího věku. Ve 2,5 letech měla úplně jasno, že Zuzana není v pořádku. Chovala se zvláště. R3 potvrdila obavy i kamarádka, která pracuje v sociální oblasti. Od té poprvé R3 slyšela podezření, že by se mohlo jednat o autismus. Autismus se u Zuzany projevuje ve všech oblastech diagnostické triády. R3 uvedla projevy Zuzany takto: *„nosí ráda nějaké šňůrky v ruce nebo jiné malé předměty, chodí po špičkách, pořád poskakuje, když přemýšlí, kolíbá se ze strany na stranu. Nevyvinula se u Zuzanky řeč, používá svoji řeč, které rozumím jen já, někdy mi trvá dlouho pochopit, co tím chtěla říci, ale často se stává, že mluví jen sama pro sebe. Slova opakuje krásně, ale nerozumí jejich významu. Dále má Zuzka snížený pud sebezáchovy a práh bolesti. Ráda chodí nahá. Na předměty ukazuje pomocí mé ruky. Je fascinovaná pohybem některých věcí např. ráda něco otevírá, zavírá a se zájmem sleduje pohyb. Je přecitlivělá na různé zvuky a nemá ráda prostory, kde je mnoho lidí, ale paradoxně velmi ráda navštěvuje supermarkety. Má ráda rituály.“* Pro potvrzení diagnózy Zuzana prošla psychologickým, neurologickým, foniatrickým, genetickým, psychiatrickým vyšetřením. R3 to všechno vnímala tak, že průběh diagnostikování byl zbytečně zdouhavý. Věděla již dlouho, že Zuzana není v pořádku, chtěla vědět konečnou diagnózu, aby věděla, jak má dál pracovat se Zuzanou, aby jí to prospělo a dál se rozvíjela. R3 nevidí budoucnost černě a její oporou je rodina a dobří přátelé.

### Potřeby a péče

Komunikace se Zuzanou je obtížná. Zuzana krásně opakuje slova, ale nerozumí jim – echolálie. Často si mluví jen sama pro sebe svou řečí. Pokud Zuzana něco chce, R3 trápí, že jí ne vždy rozumí a tím pádem neví, jak Zuzaně pomoci.

Potřeby Zuzany se podle R3 liší od jiných dětí tím, že potřebuje soustavný dohled a péči.

Jak uvádí R3 péče o Zuzanu, je namáhavá a vyčerpávající. Zuzana potřebuje dopomoc s hygienickou péčí, se stravováním, s oblékáním. Zuzana potřebuje neustálý dohled, aby si neublížila, má ráda výšky, když má možnost vyleze, kde může.

### Přístup zdravotnických pracovníků

*„Nějaké informace o autismu mi sdělila kamarádka. Dále lékaři, ale nebylo jich mnoho. Převážně jsem si informace shromažďovala sama, čerpala jsem hlavně z knih a z internetových zdrojů.“* Na otázku jak reaguje Zuzanka na neznámé lidi R3 odpověděla: *„k cizím lidem je vstřícná, někdy až moc. Cizí lidi přátelsky uvítá, udržuje oční kontakt.“*

Na otázku týkající se výběru lékaře R3 sdělila, že změnila Zuzanina psychiatra, ale nebylo to z důvodu nespokojenosti, ale důvodem bylo to, že Zuzana lépe reaguje na ženské lékařky. Při návštěvě lékaře nemá Zuzana s ničím problém. Dle R3 uvedla, že se Zuzanka doktorů nebojí a nemá strach ani z jejich bílých plášťů. Při návštěvě lékaře ji zaujme vždy něco zajímavého, co upoutá její pozornost. Obavy z návštěvy lékaře R3 mívala dříve, ale nyní ne. Vždy před návštěvou zavolá k lékaři, vysvětlí co má za problém, nechá se se Zuzanou objednat na určitý den a čas, vysvětlí důležitost dodržení stanovené doby, že nemůžou čekat v čekárně, že je nutno je vzít přednostně. *„Doma pak se Zuzankou nacvičuji průběh vyšetření či návštěvy. Například když jdeme k zubaři tak asi týden předem začnu se Zuzkou nacvičovat demonstrativně ošetření. Posadím ji do křesla, vezmu svítilnu, svítím jí na zoubky, počítám zoubky. Tím, že má velmi ráda malé předměty koupím jí za odměnu magnetku na lednici nebo jinakou malou hračku, která mě zaujme. Při vyšetření Zuzaně ukážu magnetku, kterou pak dostane a ona je spokojená. Vyzozorovala jsem, že na naši Zuzanku celkově velice dobře působí systém odměn i v jiných situacích.“* R3 se při návštěvě lékaře, většinou setkává s ochotným přístupem a očekává, že to na čem se předem telefonicky dohodla s lékařem, platí. R3 si myslí, že přistupovat k dětem s PAS zdravotničtí pracovníci neumí, ale dále uvedla, že je to velice individuální. Většina pracovníků, se kterými se se-

tkala, se alespoň snažila vyjít R3 a Zuzaně vstříc. Nikdy se R3 nestalo, že by nechtěli ošetřit Zuzanu z důvodu, že je autista.

Jako nevhodnou situaci popisuje R3, když byly hospitalizovány na oddělení kojenců a batolat se Zuzanou z důvodu zánětu močových cest asi 1,5 roce. Zuzana ještě neměla diagnostikován autismus. Před propuštěním domů bylo nutné odebrat sterilní moč. Zuzanka v té době nosila ještě pleny, bylo komplikované odchytnout moč přímo do zkumavky. Když se to R3 nedařilo, začala sestra sprchovat Zuzaně nohy ledovou vodou, tlačit ji na břicho a všemožně ji přinutit k tomu, aby se vyčurala. R3 navrhla možnost vycévkovat Zuzanu, ale sestra ji jen odbyla.

Jako milou situaci R3 zmiňuje, když lékař má pochopení a bere ohled na její doporučení.

Doporučení pro R3 zdravotnické pracovníky zní : *„aby si dávali pozor na to, když provádějí vyšetření nebo jiné práce s dítětem, že autisté reagují mnohdy impulzivně, nějaká drobnost tyto děti vyprovokuje. Když řeknu, že Zuzana nemá ráda, když se na ni lepí náplastí, tak je opravdu nepoužívat, vyhneme se dalším zbytečným problémům. Dále doporučuji klidný, tichý přístup. Nepoužívat vyvolávací zařízení na v čekárně, když tam sedí autista, tyto zvuky jsou pro ně velmi nepříjemné. Průběh vyšetření může zkomplikovat i taková drobnost jako je ostře světlo nebo zazvonění telefonu, nechtěně upadnutý předmět na zem.*

*Jak jsem již uvedla, aby nebyla Zuzanka během návštěvy lékaře zbytečně stresována, je důležité držet se mých rad.“*

#### 5.4 Polostrukturovaný rozhovor č. 4

**Dne:** 24. února 2012

**Místo:** Tento rozhovor probíhal taktéž na neutrální půdě, v kavárně v centru Zlína.

**Průběh rozhovoru:** Rozhovor byl veden v příjemné atmosféře, průběh nebyl nijak narušen. Asi 1 hodina a 10 min byla délka tohoto rozhovoru.

**Základní údaje o dítěti:** Chlapec Ondřej, 5 let. Diagnostikován dětský autismus. Má sestru ve věku 18 let. Vztah podle R4 mají s Ondřejem velice pěkný, sestra pomáhá s péčí o Ondřeje.

### **Projevy PAS a diagnostika**

„K podezření, že s Ondřejem není v pořádku, jsme dospěli okolo třetího roku, nechtěl mluvit.“ Jako hlavní projevy autismu R4 uvádí extrémní návaly vzteku a problémy s řečí. Později po stanovení diagnózy si R4 všimla dalšího příznaku a to chůze po špičkách. Diagnostika trvala několik měsíců, Ondřej musel absolvovat neurologické vyšetření, jehož součástí byla magnetická rezonance a EEG, dále metabolické vyšetření, psychologické vyšetření, vyšetření u logopeda. Definitivní diagnózu stanovilo vyšetření psychologem. R4 to vnímala velice negativně.

### **Potřeby a péče**

R4 s Ondřejem navštěvuje logopeda. V současné době se jeho slovní zásoba rozšiřuje. Jeho slovní zásobu tvoří asi 50 slov. Začíná mluvit v krátkých větách. Začal používat „*Já chci...*“, když něco potřebuje. Což usnadňuje komunikaci s Ondřejem, díky lepší komunikaci se i snížily záchvaty vzteku. Někdy využíváme systému VOKS. R4 se v souvislosti s potřebami Ondřeje vyjádřila, že jeho potřeby jsou totožné jako u zdravých dětí, ale spíše jako u mladších než u dětí jeho věku. K péči o Ondřeje říká: „*Péče je dle mého názoru složitější je potřeba se mu věnovat déle a být trpělivý.*“

### **Přístup zdravotnických pracovníků**

Informace o autismu si R4 převážně musela sehnat sama hlavně na internetu, ve speciální školce, kde Ondřej dochází, dále pak od kamarádky, která má stejně postižené dítě. Od lékařů dostala informace, ale byly velmi strohé, nedostačující. Reakce Ondřeje na cizí lidi se podle R4 zlepšuje, dříve se bál úplně všech lidí, které neznal. V současnosti se strach snižuje. R4 vybrala Ondřejovi dětského lékaře, ale jeho přístup není dle jejích představ, uvažuje o změně. Největší problémy Ondřejovi dělá při návštěvě lékaře neznámé prostředí a strach z bolesti. Na otázku týkající se přístupu zdravotnických pracovníků R4 odpověděla: „*Všechno je to o lidech. Jsou takoví, kteří jsou trpěliví a vysvětlují to dítěti tak, aby bylo schopné výkon pochopit (za použití hraček), ale jsou i takoví, kteří chtějí mít výkon za sebou a neberou ohled na pacienta. Já očekávám přístup milý a vřelý, ale ne vždy se s ním setkám.*“ Zda-li zdravotničtí pracovníci ví, jak mají k dětem s PAS přistupovat R4 odpověděla, že to záleží opět jen na lidech. Každý má jiný přístup. Ale většinou se setkává s lidmi, kteří neví, jak přistupovat k dětem s autismem. R4 se nikdy nesešla s tím, že by Ondru nechtěli ošetřit z důvodu, že je autista. Za nepříjemnou situaci R4 považuje, vysvět-

lení dětské lékařky co je autismus, která tuto diagnózu popsala nevhodně. Se žádnou milou, vhodnou situací, která by R4 překvapila, se nesetkala. Doporučení pro zdravotnické pracovníky má R4: „*Určitě by se měli ptát se rodičů, jak přistupovat k dítěti.*“ Podle R4 pomohlo, aby nebyl Ondřej návštěvou zdravotnického zařízení stresován, kdyby nenosily bílé oblečení, nenechali autistu čekat dlouhou dobu v čekárně, při vyšetření využívat ukázky na hračkách a měli by se vyvarovat hlasitým zvukům, rychlým pohybům.

## 5.5 Polostrukturovaný rozhovor č. 5

**Dne:** od 2. března 2012 do 8. března

**Místo:** Rozhovor probíhal převážně písemnou cestou pomocí komunikačních technologií (sociální síť, e-mail, skype), na tomto netradiční způsob vedení rozhovoru jsme se s R5 shodli.

**Průběh rozhovoru:** Rozhovor probíhal pomocí komunikačních technologií písemnou formou v průběhu 7 dní. S R5 jsme tento způsob zvolili z časových důvodů. I když R5 se nevyjádřil na všechny otázky, uvádím alespoň odpovědi na otázky, na které se mi dostala odpověď.

**Základní údaje o dítěti:** Tomáš má 4 roky. Byl mu diagnostikován dětský autismus. Narodil se jako třetí dítě. Má dvě starší sestry ve věku 6 a 7 let. Vztah sourozenců je podle R5 sourozenci běžný, sourozenecký.

### Projevy PAS a diagnostika

R5 se k otázkám týkající se projevů a diagnostiky se nechtěl vyjadřovat.

### Potřeby a péče

Taktéž tomu bylo u otázek týkajících se potřeb a péče o děti s PAS.

### Přístup zdravotnických pracovníků

Odpovědi R5 na otázky z oblasti přístupu zdravotnických pracovníků mi přišly krátké, výstižné a zajímavé, proto je uvádím v celém znění. Jako T je označen tazatel, pokládá otázku. R5, jak je již zmíněno v předchozím textu, je označení pro otce, rozhovor číslo 5.



T: *„Kdo Vám poskytl informace o tom, co je PAS a jaké možnosti máte? Sháněli jste si informace sami?“*

R5: *„Nejvíce a nejpřesnější informace máme z internetu a knih, které jsme si pořídili sami, nebo od lidí, které jsme vyhledali.“*

T: *„Jak Vaše dítě reaguje na neznámé lidi?“*

R5: *„Jako na jakýkoli jiný předmět.“*

T: *„Vybrali jste si pro dítě lékaře?“*

R5: *„Ano. Vybrali.“*

T: *„Co činí Vašemu dítěti největší problémy, když jdete k lékaři a čeho se obáváte vy?“*

R5: *„Úplně všechno, my se obáváme nejvíc toho, že lékař nebude schopen dodržet čas domluvený na vyšetření, bude se nesmyslně ptát na věci, u kterých může předpokládat, že jich autista není schopen a že čekárna bude plná lidí.“*

T: *„Jaký přístup mají zdravotničtí pracovníci k Vám a k Vašemu dítěti (při návštěvě ambulancí, v nemocnici či jiných zdravotnických zařízeních)? Co očekáváte?“*

R5: *„Přístup zdravotníků je zhusta ignorantský, neboť se často s PAS setkávají poprvé, nejsou schopni si zorganizovat práci efektivně, to vede k prostojům a problémům, kdy dítě s autismem projeví svoji frustraci nečekaným způsobem, další potíže jsou, když po Vás zdravotníci požadují, abyste např. své dítě utišili při čekání v čekárně, což prostě nejde udělat, jediné řešení je odejít.“*

T: *„Myslíte si, že zdravotničtí pracovníci ví, jak mají k dětem s PAS přistupovat (např. komunikace, trpělivost, berou ohled na Vaše doporučení)?“*

R5: *„Ne.“*

T: *„Stalo se Vám, že by Vás odmítli ošetřit z důvodu, že dítě má PAS?“*

R5: *„Ne.“*

T: *„Popište situaci, kterou vnímáte jako nevhodnou, která se Vám osobně přihodila při návštěvě lékaře či jiného zdravotnického zařízení.“*

R5: *„Když se zdravotníci s autistou setkávají poprvé, neví, jak se chovat a přistupovat k dítěti. To se opakovalo u více profesí, ušní, neurologie, psychiatrie.“*

T: *„Popište situaci, kterou vnímáte jako vhodnou (milou), která se Vám osobně přihodila při návštěvě lékaře či jiného zdravotnického zařízení.“*

R5: *„Při vyšetření u jiné neuroložky byla sestra schopná dítě zabavit po celou dobu, kdy jsme měli s paní doktorkou rozhovor.“*

T: *„Máte nějaké doporučení pro zdravotnické pracovníky, co se týče poskytování péče dětem s PAS?.“*

R5: *„Ano, měli by se osobně seznámit v domácím prostředí s nějakým autistou, být nuceni s ním jít nakupovat a doprovodit ho k lékaři.“*

T: *„Co mohou zdravotničtí pracovníci udělat proto, aby Vaše dítě nebylo při návštěvě zdravotnického zařízení zbytečně stresováno?“*

R5: *„Dodržet čas návštěvy, neotálet, nezdržovat, pomoci s tím, co je třeba; pokud není nezbytně nutná přítomnost autisty, netrvat na tom, aby přišel (s tím jsem se bohužel taky setkal).“*

## 6 DISKUZE

V diskuzi se pokusím o shrnutí výsledků šetření s ohledem na stanovené cíle.

### ***Cíl č. 1 Zjistit, jak se PAS projevoval u dětí dotázaných rodičů a kdy byl diagnostikován.***

Projevy PAS u dětí dotázaných respondentů se lišily. Ve dvou případech prvním impulzem k znepokojení respondentek byla porucha řeči. Jinak tomu bylo v případě Veroniky, o které jsme si povídaly během rozhovoru s R2. R2 začala všimnout prvních příznaků u Veroniky v období do prvního roku života. Veronika nezvedala hlavičku, dívala se skrz osoby, nesmála se, nereagovala na své jméno. Později se začaly přidávat další příznaky. *„Neuměla si hrát, tloukla hlavou o zem. Ráda si prohlížela své ruce, oblíbené knížky, časopisy. Nevyvinula se řeč, gestikulace, na předměty ukazovala prstem pomocí druhé osoby.“* Příznaky se u Veroniky během vývoje měnily. Některé vymizely, jiné zůstaly nebo nabyly na intenzitě.

R3 zase dospěla k podezření, že její dítě může být nemocné, okolo 1,5 roku. Zuzana se chovala zvláštně, ale R3 stále přemýšlela nad tím, že může jít jen o drobné zpoždění ve vývoji. Když Zuzaně bylo 2,5 roku, kamarádka R3 vyslovila podezření, že by se mohlo jednat o autismus. R3 si dohledala informace a měla úplně jasno. Nyní má Zuzana 5 let a byl jí diagnostikován infantilní autismus jeho projevy R3 popisuje: *„Nosí ráda nějaké šňůrky v ruce, nebo jiné malé předměty, chodí po špičkách, pořád poskakuje, když přemýšlí, kolíbá se ze strany na stranu. Nevyvinula se u Zuzanky řeč, používá svoji, které rozumím jen já, někdy mi trvá dlouho pochopit, co tím chtěla říci, ale často se stává, že mluví jen sama pro sebe. Slova opakuje krásně, ale nerozumí jejich významu. Dále má Zuzka snížený pud sebezáchovy a práh bolesti. Ráda chodí nahá. Na předměty ukazuje pomocí mé ruky. Je fascinovaná pohybem některých věcí, např. ráda něco otevírá, zavírá a se zájmem sleduje pohyb. Je přecitlivělá na různé zvuky, a nemá ráda prostory, kde je mnoho lidí, ale paradoxně velmi ráda navštěvuje supermarkety. Má ráda rituály.“* Projevy PAS jsou opravdu různorodé. Každé dítě s autismem je jiné. Ne vždy musí být zastoupeny poruchy ve všech oblastech diagnostické triády.

Kdy byl autismus diagnostikován, je pro rodiče obtížné přesně určit, protože proces diagnostiky probíhá dlouhou dobu. Pro stanovení správné diagnózy je potřebné vyšetření u řady specialistů. I tak je diagnóza, mnohdy nepřesná a s dalšími prodělanými vyšetřeními

se mění. R1 uvedla, že kolem 2,5 let si všimla, že není s Petrem něco v pořádku, až v nece-  
lých 4 letech mu byl diagnostikován atypický autismus. V současnosti má Petr 4,5 let, už  
déle jak rok je objednan k potvrzení stanovené diagnózy na specializované diagnostické  
vyšetření do APLA Praha. Toto specializované vyšetření se provádí jen na pěti místech  
v ČR, rodiče mohou objednat k vyšetření dítě na základě vlastního uvážení, nebo doporu-  
čení pediatra, psychologa, pedagoga. Podle mého názoru je potřebné, aby osoby  
s podezřením na PAS byly vyšetřeny na některém z těchto specializovaných pracovišť. Pro  
děti s autismem je důležité, aby byla diagnóza včas rozpoznána a diagnostikována co  
nejdříve, a to především z důvodu, že správně stanovená diagnóza je základem pro další  
efektivní odborné intervence.

### ***Cíl č. 2 Zjistit, zda - li a jak se liší potřeby dětí s PAS od potřeb zdravých dětí.***

Zdali se potřeby dětí s autismem liší, záleží na stupni postižení dětí a typu poruchy,  
kterou ze spektra PAS trpí. Opět jde o velmi individuální záležitost. Z rozhovorů se ukáza-  
lo, že jedním z hlavních problémů je špatná komunikace dětí s PAS. Což komplikuje veš-  
kerou péči. Dítě si neumí nebo nemůže říct, co ho v tu chvíli trápí, co potřebuje. Díky to-  
mu pak nastávají situace zbytečného vzteku, smutku, či jiného projevu neuspokojení potře-  
by. Respondenti v rozhovorech uvádí, že nalezení společné formy komunikace částečně  
pomohlo ke snížení takovýchto situací vzdoru. Všechny děti dotázaných respondentů jsou  
v péči logopeda, díky kterému se snaží najít s dítětem společnou řeč. Mnohdy tyto děti umí  
krásně vyslovovat slova, ale nerozumí jejich významu a nejsou schopny využít je ke ko-  
munikačním účelům. Někteří z respondentů používají komunikační systém VOKS, který  
také značně ulehčuje komunikaci.

Děti dotázaných respondentů byly všechny předškolního věku. Také zdravé děti  
v tomto věku potřebují pomoc ve všech oblastech sebepéče, ale péče o děti s autismem  
je podle mého názoru náročnější. Přikláním se k tvrzení R4: „*Péče je dle mého názoru  
složitější, je potřeba se Ondřejovi věnovat déle a být trpělivý.*“ Děti s PAS se učí velmi  
pomalu novým dovednostem a je potřeba speciální přístup. Mnohdy potřebují tyto děti  
asistenci a dohled 24 hodin denně. Tři z pěti dětí dotázaných respondentů není možné ne-  
chat bez dozoru ať již z důvodu možného bezmyšlenkovitého útěku nebo sebepoškozují-  
cích sklonů.

***Cíl č. 3 Zjistit, jaký přístup mají zdravotničtí pracovníci k dětem s poruchou autistického spektra a k jejich rodičům, a stejně tak jaký by tento přístup měl být.***

Pomocí rozhovorů bylo zjištěno, že zdravotničtí pracovníci neví, jak k dětem s PAS přistupovat. První věc, s kterou nebyli rodiče dětí spokojeni, bylo sdělení diagnózy, popsání, oč se vlastně jedná, jaké jsou možnosti léčby a jaká je prognóza. Většinou rodiče od zdravotnických pracovníků dostali jen strohé informace. Převážnou část informací si rodiče nastudovali sami z internetu, odborných knih.

R5 komentoval přístup zdravotnických pracovníků takto: „*Přístup zdravotníků je zhusta ignorantský, neboť se často s PAS setkávají poprvé, nejsou schopni si zorganizovat práci efektivně, to vede k prostojům a problémům, kdy dítě s autismem projeví svoji frustraci nečekaným způsobem, další potíže jsou, když po Vás zdravotníci požadují, abyste např. své dítě utišili při čekání v čekárně, což prostě nejde udělat, jediné řešení je odejít.*“ Podle mě je pravdou, že zdravotničtí pracovníci, kteří se přímo nespecializují na děti s PAS, mají velmi malé povědomí o tom, co PAS jsou a jak mají přistupovat k takto nemocným. Souhlasím i tvrzením R4: „*Všechno je to o lidech. Jsou takoví, kteří jsou trpěliví a vysvětlují to dítěti tak, aby bylo schopné výkon pochopit (za použití hraček), ale jsou i takoví, kteří chtějí mít výkon za sebou a neberou ohled na pacienta.*“ R1 měla taktéž stejný názor, že záleží především na osobnosti zdravotnického pracovníka.

Rodiče by uvítali, kdyby zdravotničtí pracovníci měli více vědomostí z oblasti PAS. Pozitivně hodnotí, když lékař nebo sestra umí dítě zabavit během vyšetření a když dodrží rady rodičů. Podle dotázaných rodičů je také velmi důležité, aby zdravotničtí pracovníci přijali rady rodičů.

***Cíl č. 4 Ze získaných odpovědí vytvořit informační leták pro zdravotnické pracovníky s radami, jak přistupovat k dětem s PAS.***

Leták s radami pro zdravotnické pracovníky je přiložen v příloze P VI.

## ZÁVĚR

Jsem ráda, že jsem si vybrala toto téma ke zpracování bakalářské práce. Její zpracování mi přineslo mnoho nových a užitečných informací, které jsou pro mě podstatné a nenahraditelné. Mělo by být samozřejmostí, aby každý zdravotnický pracovník měl vědomosti co jsou PAS, co obnáší a jak s takto nemocnými a jejich nejbližšími příbuznými komunikovat a pracovat. Protože rodiče těchto dětí očekávají od zdravotnických pracovníků profesionální přístup, ale jak vyplynulo z rozhovorů, bohužel se s ním vždy nesetkávají. Zdravotničtí pracovníci jsou lidé, od kterých rodiče těchto dětí právem očekávají rady a oporu. Je smutné, že je hledají mnohdy marně. Jsou už snad pryč doby, kdy tyto děti byly uzavřeny v ústavech a byly považovány za nevzdělatelné, nevychovatelné. Proto se můžeme s lidmi s touto poruchou stále častěji setkat. Naštěstí se mezi zdravotnickými pracovníky objevují vlaštovky, které návštěva autistického pacienta nezaskočí a mile překvapí rodiče dětí s PAS i děti samotné. Snad s narůstajícím počtem nově diagnostikovaných pacientů budou přibývat zdravotničtí pracovníci, kteří si budou své vědomosti z oblasti PAS rozšiřovat a zdokonalovat. A bude tomu i u laické veřejnosti. Jak uvedla jedna z respondentek v rozhovoru mimo výzkumné otázky: *„Už několikrát se mi stalo, že při návštěvě nákupního centra s mým synem se na mě obrátil někdo s tím, ať si lépe vychovám dítě nebo ať si ho laskavě uklidním. V můj prospěch hned odvětim, že za to nemůžu, že mé dítě je autista. Hned se snaží o lítostivý výraz, ale jen stěží si tito lidé dovedou představit, co vše to pro rodiče obnáší.“* I já jsem mívala myšlenky tohoto typu, že rodiče nejsou schopni zvládnout své dítě, že ho klidně nechají vztekat se apod., když jsem někde viděla dítě, které se právě nechovalo, jak se patří. Díky práci jsem získala nový pohled na tyto děti a rodiče. Nehledám už jen vždy vinu na rodičích, ale myslím i na to, že tyto děti mohou trpět některou z PAS.

**SEZNAM POUŽITÉ BIBLIOGRAFICKÉ LITERATURY**

ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál. ISBN: 80-7178-979-8.

FISHER, Slavomil a Jiří ŠKODA, 2008. *Speciální pedagogika*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-014-0.

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

HOWLIN, Patricia, 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.

HRDLICKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

HROT, Vladimír et al., 2000. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-472-9.

JAMES, Ioan, 2008. *Aspergerův syndrom. Mimořádní lidé - mimořádné výkony*. Praha: TRITON. ISBN 972-80-7387-099-7.

KREJČÍŘOVÁ, Dana, 2003. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: IPPP ČR.

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetřovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.

PEETERS, Theo, 1998. *Autismus. Od teorie k výchovně vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia. ISBN 80-7183-114-x.

PRŮCHA, Jan, Eliška WATERLOVÁ a Jiří MAŘEŠ, 2009. *Pedagogický slovník*. Vyd. nové, rozš. a aktualiz. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-647-6.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Grada. ISBN 80-247-1049-8.

STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert. ISBN 80-85843-60-x.

STRUMECKÁ, Anna, 2009. *Přemůžeme autismus?* Blansko: ALMI. ISBN: 978-80-904344-0-0

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

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO, 2006. *Velký lékařský slovník*. Vyd. 6. Praha: Maxdorf. ISBN 80-7345-105-0.

WHO, 1992. *Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka*. Praha: Psychiatrické centrum. ISBN 80-85121-37-9



## SEZANAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

APLA, 2012. *APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem* [on-line]. © 2011 [cit. 2012-03-13]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/>

Autistic, 2012. *Autistic - Občanské sdružení na pomoc lidem s autismem: O nás* [on-line]. [cit. 2012-03-13]. Dostupné z: <http://www.autistik.cz/O-nas>

BARTOŇOVÁ, Miroslava et al., 2007. Co víme o autismu. In: *Asociace pomáhající lidem s autismem APLA- JM o. s.* [on-line]. [cit. 2012-03-10]. Dostupné z: <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16>

JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2012. *Charta práv osob s autismem* [on-line]. [cit. 2012-03-13] Dostupné z: <http://www.autistik.cz/content/download/457/2830/file/Charta.doc>

MASOPUSTOVÁ, Zuzana a LACINOVÁ Lenka, 2006. *Raná diagnostika dětského autismu*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. 2006 roč., 4 č., 207 – 209 str. [ cit. 2012 – 03 - 6]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2006/04/06.pdf>

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2012. *Národní rada osob se zdravotním postižením ČR: DESATERO komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra* [on-line]. © 2010 [cit. 2012-03-14] Dostupné z: <http://nrzp.cz/poradenstvi-sluzby/desatero-pro-komunikaci-s-ozp/730-desatero-komunikace-s-pacienty-s-poruchou-autistickeho-spektra-vytvoreno-organizaci-apla.html>

OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. *Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. 2008 roč., 2 č., 80 – 84 str. [ cit. 2012 – 03 - 6]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/02/03.pdf>

ŠNYTOVÁ, Lucie, 2008. Rettův syndrom - základní informace. In: *Spmp* [on-line]. [cit. 2012-03-06 ]. Dostupné z: <http://www.spmp.cz/public/kapitola.phtml?kapitola=129116>

THOROVÁ, Kateřina a Magdalena SEMÍNOVÁ, 2007. *Strukturované učení - Základy metodiky práce u dítěte s autismem*. In: *Autismus – Portál o poruchách autistického spektra* [on-line]. [cit. 2012-03-11]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>

TURSKÝ, Roman, 2012. Tisková zpráva. Nejdůležitější zásady pro komunikaci s lidmi s autismem poskytně "Desatero". In: *Asociace pomáhající lidem s autismem APLA-JM. o. s.* [online]. [cit. 2012-03-14]. Dostupné z: <http://www.apla-jm.cz/wpimages/other/art491/TZ%20Desatero%20PAS.pdf>

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

ABA	Aplikovaná behaviorální analýza
ADI-R	Autism Diagnostic Interview – Revised
APLA	Asociace pomáhající lidem autismem
CARS	Childhood Autism Rating Scale
ČR	Česká republika
DA	Dětský autismus
DACH	Dětské autistické chování
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch
EEG	Elektroencefalograf
EKG	Elektrokardiograf
MKN -10	Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize
MR	Mentální retardace
NRZP ČR	Národní rada osob se zdravotním postižením České republiky
ORL	Otorhinolaryngologie
PAS	Poruchy autistického spektra
RTG	Rentgen
SONO	Sonografie
TEACCH	Treatment and Education Autistic and related Communication Handicapped Children. Terapie, výchova a vzdělávání dětí s autismem a jiným komunikačním handicapem
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém
WHO	World Health Organization. Světová zdravotnická organizace

**SEZNAM TABULEK**

<i>Tabulka č. 1</i> Porovnání klasifikačních systémů poruch autistického spektra.....	16
<i>Tabulka č. 2</i> Charakteristika výzkumného vzorku respondentů.....	34

## SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha P I** Diagnostická kritéria MKN-10 pro dětský autismus.
- Příloha P II** CARS - Childhood Autism Rating Scale
- Příloha P III** Charta práv osob s autismem
- Příloha P IV** Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra
- Příloha P V** Okruhy otázek polostrukturovaného rozhovory s rodiči
- Příloha P VI** Rady pro zdravotnické pracovníky jak přistupovat k dětem s poruchou autistického spektra

## **PŘÍLOHA P I: DIAGNOSTICKÁ KRITÉRIA MKN-10 PRO DĚTSKÝ AUTISMUS**

- A. Abnormální nebo narušený vývoj je patrný před věkem tří let, a to nejméně v jedné z následujících oblastí:
- (1) receptivní nebo expresivní řeč užívaná v sociální komunikaci,
  - (2) vývoj selektivních sociálních vazeb nebo reciproční sociální interakce,
  - (3) funkční nebo symbolická hra.
- B. Celkem musí být přítomno nejméně šest symptomů, uvedených pod bodem (1), (2) a (3), přičemž nejméně dva z bodu (1) a nejméně jeden jak z bodu (2), tak z bodu (3):
- (1) Kvalitativní abnormality v reciproční sociální interakci se projevují nejméně ve dvou ze čtyř následujících oblastí:
    - neschopnost přiměřeně užívat pohledu z očí do očí, výrazu tváře, postoje těla a gest k sociální interakci,
    - neschopnost rozvíjet (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory hojným příležitostem) vztahy s vrstevníky, které se týkají vzájemného sdílení zájmů, aktivit a emocí,
    - nedostatek sociálně emoční reciprocity, což se projevuje narušenou nebo deviantní reakcí na emoce jiných lidí, nedostatečné přizpůsobování chování sociálnímu kontextu, nebo slabá integrace sociálního, emočního a komunikativního chování,
    - chybí spontánní snaha o zábavu, zájmy nebo aktivity s jinými lidmi (např. ukazovat, přinášet předměty zájmu jiným lidem nebo na ně upozorňovat).
  - (2) Kvalitativní abnormality v komunikaci jsou zřejmé alespoň v jedné z následujících oblastí:
    - rozvoj mluvené řeči je opožděn nebo úplně chybí a není snaha tento nedostatek kompenzovat používáním gest nebo výrazem tváře jako alternativního způsobu komunikace (často chybí předcházející komunikativní žvatláni),
    - relativní neschopnost začít nebo udržet konverzaci (ať už je schopnost řeči na jakékoli úrovni), kde je třeba recipročně reagovat na komunikaci jiné osoby,
    - stereotypní a opakující se používání jazyka nebo idiosyntaktické užívání slov nebo frází,
    - nedostatek různých spontánních her "jakoby" nebo (v mládí) společenských her.
  - (3) Omezené, opakující se a stereotypní vzorce chování, zájmů a aktivit se projevují alespoň v jedné z následujících oblastí:
    - stálé zabývání se jedním nebo více stereotypními a omezenými zájmy, které jsou abnormální co do obsahu nebo zaměření, nebo jedním nebo více zájmy, které jsou abnormální ve své intenzitě a přesně vymezeném druhu, i když ne v obsahu a zaměření,
    - zdánlivě kompulzivní lpění na specifických, nefunkčních rutinách nebo rituálech,
    - stereotypní a opakující se motorické manýry, které zahrnují buď poklepávání, nebo kroucení rukama nebo prsty, anebo komplexní pohyby celého těla,
    - zájem o části předmětů nebo nefunkční prvky hraček (jako je např. vůně, omak, hluk nebo vibrace, které vytvářejí).
- C. Klinický obraz nelze přičíst jiným pervazivním vývojovým poruchám: specifické vývojové poruše receptivní řeči (F80,2) se sekundárními sociálně emočními problémy, reaktivní poruše vztahů (F94,1) nebo desinhibičnímu typu náklonnosti (F94,2), mentální retardaci (F70 - F72), s některou přidruženou poruchou emocí nebo chování, schizofrenií (F20-) s neobvykle časným vznikem a Rettově syndromu (F84,2).

Převzato z: (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 41-42)

## PŘÍLOHA P II: CARS - CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE

Oblast hodnocení	Sledované projevy
<b>1. Vztah k lidem</b>	Hodnotíme sociální chování, spontánnost, zájem o kontakt s druhými lidmi, kvalitu tohoto kontaktu, uvědomování si přítomnosti druhých osob.
<b>2. Imitace</b>	Hodnotíme schopnost napodobovat zvuky, slova, pohyby, činnosti. Všimáme si konzistentnosti imitace, frekvence a kvality.
<b>3. Emocionální reakce</b>	V položce hodnotíme přiměřenost emocionálních reakcí dítěte. Za abnormální považujeme, pokud dítě pitvoří, pochechtává, pláče, křičí či se vzteká a vnější podnět neodpovídá projevům dítěte. Dítě nemusí vůbec emočně reagovat, většinu času se tváří strnule.
<b>4. Motorika</b>	Všimáme si zaujímání zvláštních pozic, stereotypních pohybů prstů, autoagresivního chování, kolébání se, točení se, chůze po špičkách.
<b>5. Užívání předmětů a hra</b>	Sledujeme, jakým způsobem si dítě hraje a jak zachází s věcmi. Zda hračky pouze neocucává nebo s nimi jen nebouchá a nehází. Všimáme si stereotypie v zájmech a schopnosti je přerušit a věnovat se jiným činnostem.
<b>6. Adaptace na změny</b>	Pozorujeme schopnost dítěte přizpůsobit se nové situaci. Hodnotíme nepřiměřenost záchvatů vzteku při změně obvyklého programu (cesta do školy) nebo prostředí (uspořádání nábytku), návštěva.
<b>7. Zraková reakce</b>	Všimáme si odlišností v zrakovém vnímání, patří sem pozorování předmětů z neobvyklých úhlů, zvýšený zájem o pohled do zrcadla a do světel.

<b>8. Sluchová reakce</b>	Pozorujeme odlišnosti v sluchovém vnímání. Například nepřiměřenou reakci na běžné zvuky, nebo naopak jejich ignoraci.
<b>9. Čichová, chuťová, hmatová reakce</b>	Do této položky spadá abnormální reakce na bolestivé podněty. Dále ochutnávání a očíhávání nejdých předmětů a doteková fascinace určitými materiály.
<b>10. Strach a nervozita</b>	Hodnotíme přiměřenost úzkosti vzhledem k podnětu, který ji vyvolal. Patří sem nadměrná neadekvátní úzkost i naopak nedostatečně pocíťovaný strach v nebezpečných situacích.
<b>11. Verbální komunikace</b>	Položka se zaměřuje na verbální vyjadřování dítěte. Zda se dítě domluví slovy, ve větách či používá pouze zvuky. Mezi často se vyskytující abnormality v řeči patří používání žargonu, echolalie, záměna zájmen, útržky frází z televize či knížek, pervazivní dotazování či neologismy.
<b>12. Neverbální komunikace</b>	Považujeme úroveň mimoslovní komunikace. Neschopnost beze slov vyjádřit svou potřebu nebo přání, bizarní gesta beze smyslu, nechápání gest či mimiky druhých osob.
<b>13. Úroveň aktivity</b>	Za abnormální považujeme hyperaktivitu s nutností nestálého pohybu, nebo naopak výraznou „lenost“.
<b>14. Úroveň intelektových funkcí</b>	Posuzujeme intelektový profil schopností a odchylky od normy. Za abnormální považujeme nerovnoměrný vývoj a ostrůvkové, někdy až geniální schopnosti.
<b>15. Celkový dojem</b>	Globálně hodnotíme celkový dojem, který se týká frekvence symptomů svědčící pro autismus.
Každá položka se hodnotí na stupnici 1-4 dle frekvence a intenzity abnormálních projevů v dané oblasti. Výsledný skóre orientačně určuje stupeň závažnosti poruchy. Do 30 bodů se nejedná o autismus, 30-36 bodů odpovídá lehké až středně těžké symptomatice, více než 36 bodů symptomatice těžké. Před využíváním škály CARS se doporučuje školení.	

Převzato z: (Thorová, 2006, s. 270-27)



## **PŘÍLOHA P III: CHARTA PRÁV OSOB S AUTISMEM**

- 1: PRÁVO** občanů s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopností osoby s tímto postižením.
- 2: PRÁVO** občanů s autismem na dostupnou, nepředpojatou a správnou klinickou diagnózu.
- 3. PRÁVO** osob s autismem na dostupné a specializované vzdělávání.
- 4. PRÁVO** osob s autismem a jejich zástupců na spolurozhodování o své budoucnosti. Přání jednotlivců musí být zjištěna a respektována.
- 5. PRÁVO** občanů s autismem na dostupné a vhodné bydlení.
- 6. PRÁVO** občanů s autismem na asistenci, podpůrné služby a pomůcky, které jim umožní nezávislý a plnohodnotný život ve společnosti.
- 7. PRÁVO** občanů s autismem na odpovídající mzdu či jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře jídlo, bydlení, oblečení a ostatní životní potřeby.
- 8. PRÁVO** občanů s autismem spolupodílet se na rozvíjení a řízení služeb, které zajišťují jeho životní potřeby.
- 9. PRÁVO** občanů s autismem na odborné poradenství a péči nezbytnou pro dobré fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu postiženého občana a při které jsou plně respektována všechna zdravotní hlediska a zvažována všechna možná rizika.
- 10. PRÁVO** občanů s autismem na vhodné pracovní zařazení a náležitou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace. Výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, dovedností, přání a zájmů postiženého.
- 11: PRÁVO** občanů s autismem na dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování.
- 12: PRÁVO** občanů s autismem účastnit se kulturních, zábavných, sportovních a jiných zábavných aktivit.
- 13. PRÁVO** občanů s autismem na rovnoprávné využívání občanské vybavenosti a všech veřejných služeb poskytovaných společnostmi.
- 14: PRÁVO** občanů s autismem na sexuální, partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením donucovacích vykořisťujících praktik.
- 15. PRÁVO** občanů s autismem a jejich zákonných zástupců podílet se na tvorbě zákonů a legislativních opatření a na kontrole dodržování legislativních norem.
- 16. PRÁVO** osob s autismem na svobodný život bez strachu z izolace v psychiatrických léčebnách či podobných institucích.
- 17. PRÁVO** občanů s autismem na ochranu před fyzickým či psychickým týráním, zneužíváním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním.
- 18. PRÁVO** osob s autismem na ochranu před zneužíváním léčiv a jiných farmakologických prostředků a jejich nesprávným podáváním.
- 19. PRÁVO** přístupu osob s autismem a jejich zástupců k veškeré osobní, zdravotní, lékařské a pedagogické dokumentaci.

## PŘÍLOHA P IV: DESÁTERO KOMUNIKACE S PACIENTY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1. Autismus není patrný na první pohled, pozná se až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace.
2. Důležitá je spolupráce s tlumočником, který pacienta s autismem vždy doprovází. Právě ten zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré jeho rady a doporučení vhodného jednání s pacientem respektovat.
3. Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace.
4. Je běžné, že pacienti s autismem jsou smyslově přecitlivělí. Proto je třeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.
5. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zvát pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními pacienty.
6. Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Snaha zlomit tento negativismus není vhodná a většinou situaci jen zhorší.
7. Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci jeho jedinou jistotou, oporou i tlumočником s okolím.
8. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.
9. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není potřeba vždy trvat.
10. Hospitalizace pacienta by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál.

Převzato z: (Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2012, [on - line])

# PŘÍLOHA P V: OKRUHY OTÁZEK POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU S RODIČI

## 1. Základní údaje o dítěti

Pohlaví:

Věk:

Diagnóza:

Sourozenci. Pokud jsou, jaký mají vztah?

## 2. Projevy PAS a diagnostika

Kdy jste dospěli k podezření, že není něco v pořádku, že Vaše dítě může být nemocné?

Jak se dítě projevovalo? Co Vás upozornilo na to, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

Jaké jste museli absolvovat vyšetření, než byla PAS diagnostikována?

Jak jste to vnímala?

## 3. Potřeby a péče

Jak probíhá komunikace mezi Vámi a dítětem (mluví, nemluví, používání komunikačních karet)?

Jak se liší potřeby zdravého dítěte a autistického dítěte?

V čem se liší péče o zdravé dítě a o dítě s PAS?

## 4. Přístup zdravotnických pracovníků

Kdo Vám poskytl informace o tom, co je PAS a jaké možnosti máte? Sháněla jste si informace sama?

Jak Vaše dítě reaguje na neznámé lidi?

Vybrali jste si pro dítě lékaře?

Co činí Vašemu dítěti největší problémy, když jdete k lékaři a čeho se obáváte vy?

Jaký přístup mají zdravotničtí pracovníci k Vám a k Vašemu dítěti (při návštěvě ambulancí, v nemocnici či jiných zdravotnických zařízeních)? Co očekáváte?

Myslíte si, že zdravotničtí pracovníci ví, jak mají k dětem s PAS přistupovat (např. komunikace, trpělivost, berou ohled na Vaše doporučení)?

Stalo se Vám, že by Vás odmítli ošetřit z důvodu, že dítě má PAS?

Popište situaci, kterou vnímáte jako **nevhodnou**, která se Vám osobně přihodila při návštěvě lékaře či jiného zdravotnického zařízení.

Popište situaci, kterou vnímáte jako **vhodnou** (milou, překvapivou), která se Vám osobně přihodila při návštěvě lékaře či jiného zdravotnického zařízení.

Máte nějaké doporučení pro zdravotnické pracovníky, co se týče poskytování péče dětem s PAS?

Co mohou zdravotničtí pracovníci udělat proto, aby Vaše dítě nebylo při návštěvě zdravotnického zařízení zbytečně stresováno?

## **PŘÍLOHA P VI: RADY PRO ZDRAVOTNICKÉ PRACOVNÍKY JAK PŘISTUPOVAT K DĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

Z důvodu minimalizace stresu dětí i rodičů je vhodné dodržet tyto zásady:

1. **Objednat pacienta s PAS na stanovený čas.** Je důležité tento čas dodržet, pokud jde o neplánované vyšetření vzít pacienta s PAS přednostně před ostatními pacienty. Není vhodné nechat dítě s PAS čekat dlouhou dobu v čekárně.
2. **Vysvětlit doprovodu (rodiči), jak bude vyšetření probíhat.** Rodiče pak může dítě připravit na návštěvu. Např. s využitím komunikačních karet nebo formou hry demonstrovat průběh vyšetření.
3. **Dbát na rady doprovodu pacienta.** Od doprovodu (rodiče) získat informace, co můžeme udělat pro lepší průběh vyšetření. Těchto rad se držet, i když se může někomu zdát, že jsou to nepodstatné informace a banality. Z pohledu rodiče a dítěte s PAS jde informace zásadní. Díky nim je pak může proběhnout vyšetření bez zbytečných komplikací.
4. **Pokud je to možné, umožnit doprovodu, aby byl přítomen u všech vyšetření.** Děti s PAS mohou být na doprovázející osobu fixovány a jejich nepřítomnost, může způsobit psychickou nepohodu dítěte. Pro dítě s PAS je doprovod (rodič) v danou chvíli jedinou jistotou, protože mu umožňuje pochopit, co se kolem něj děje.
5. **Netrvat na přítomnosti pacienta (dítěte s PAS), když to není nutné.**
6. **Před začátkem vyšetření využít praktickou ukázkou jak vyšetření probíhá.** Například pomocí panenky, plyšového zvířátka. Dítě se může lépe připravit na to, co ho čeká. Bude méně stresováno.
7. **Snažit se, při vyšetření, upoutat pozornost pacienta.** Je dobré mít při ruce něco, co dítě s PAS zaujme. O jakou věc by se mělo jednat, můžeme zjistit z rozhovoru s doprovodem.
8. **Pro úspěšné ošetření není vždy nutná narkóza.**
9. **Pracovat klidně, tiše.** Děti s PAS nemají rády hlasité zvuky, dítě zbytečně rozruší.
10. **Být tolerantní k pacientům s PAS.** I přes veškeré úsilí všech zúčastněných se může stát, že dítě bude na vyšetření reagovat negativně.