

Dítě s poruchou autistického spektra v odborném zdravotnickém zařízení – spolupráce sester s osobními asistenty

Andrea Žůrková

Bakalářská práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Andrea ŽŮRKOVÁ**
Osobní číslo: **H10524**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Dítě s poruchou autistického spektra v odborném zdravotnickém zařízení – spolupráce sester s osobními asistenty**

Zásady pro vypracování:

Nastudovat odbornou literaturu.

Objasnit pojem autismus, popsat etiologii, klasifikaci, diagnostiku a léčbu toho onemocnění.

Objasnit pojem osobní asistence.

Seznámit se se specifiky ošetrovatelské péče poskytované dětem s autismem v odborných zdravotnických zařízeních.

Stanovit cíle průzkumu.

Realizovat průzkum formou dotazníkového šetření.

Na základě výsledků šetření vytvořit návrh postupů přístupu k dětem s autismem ve zdravotnických zařízeních.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

VERMEULEN, Peter. Autistické myšlení. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1600-3.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Praha: Portál, 2012.

ISBN 978-80-262-0215-8.

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

BRAGDON, Allen D. a David GAMON. Když mozek pracuje jinak. Praha: Portál, 2006.

ISBN 80-7367-066-6.

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

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Anna Krátká, Ph.D.

Ústav ošetřovatelství

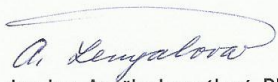
Datum zadání bakalářské práce:

7. února 2013

Termín odevzdání bakalářské práce:

24. května 2013

Ve Zlíně dne 7. února 2013



doc. Ing. Aněžka 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 ¹⁾;
- 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 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ 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 ³⁾ 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 4.3.2013

Lukáš Andra

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 výsledku 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, užije-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 vzdělávacího 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 jím 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 přihlíádne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Téma bakalářské práce zní „Dítě s poruchou autistického spektra v odborném zdravotnickém zařízení – spolupráce sester s osobními asistenty“. Skládá se z části teoretické a praktické. V teoretické části jsou definovány poruchy autistického spektra (PAS), práce seznámí čtenáře s historickým vývojem diagnózy autismus, se specifickými projevy, diagnostikou a léčbou tohoto onemocnění. Je zde vysvětlen pojem Osobní asistence. Na základě výsledků dotazníkového šetření je v praktické části vyhodnocena úroveň komunikace mezi zdravotnickým personálem a osobními asistenty. A popsány nejčastější problémy v ošetřování dítěte s poruchou autistického spektra.

Klíčová slova: autismus, poruchy autistického spektra, osobní asistence, komunikace, zdravotničtí pracovníci

ABSTRACT

The bachelor thesis is called “Child with Autism in a Special Health Care Facility - Cooperation of Nurses with Personal Assistants”. It consists of two parts, theoretical and practical. The theoretical part defines Autism spectrum disorders (ASD) and the readers are introduced with historical development of autism, manifestations, diagnosis and treatment of the disease (disorders) there. Is explained the term Personal assistance. Based on this research results is evaluation level of communication between medical staff and personal assistants. And described the most common problems with care of child with Autism spectrum disorders.

Keywords: autism, autism spectrum disorders, personal assistance, communication, medical staff

Děkuji paní Mgr. Anně Krátké, Ph.D za vedení bakalářské práce, za cenné rady a připomínky.

Také bych ráda poděkovala své rodině, přátelům a mému příteli za podporu, kterou mi po celou dobu mého studia projevovali.

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

*Už od samého začátku zírala jen do nicoty,
stála tam a přec tam nebyla.
Ve světě snů a stínů, ve světě fantazie,
nic složitějšího nežli barva a než nerozeznatelný zvuk.*

*S pohledem anděla nepochybně,
ale i bez schopnosti milovat či
cítit něco složitějšího než dotyk
kočičí srsti na její tváři.*

Donna Williams

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	13
1.1 HISTORIE VÝVOJE AUTISTICKÝCH PORUCH	14
1.2 MOŽNÉ PŘÍČINY VZNIKU PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	15
1.3 KLASIFIKACE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	16
1.3.1 Dětský autismus	16
1.3.1.1 Psychopatologie dětského autismu.....	17
1.3.1.2 Diagnostika dětského autismu.....	17
1.3.2 Aspergerův syndrom (F84.5)	18
1.3.2.1 Psychopatologie Aspergerova syndromu.....	19
1.3.2.2 Diagnostika Aspergerova syndromu	19
1.3.3 Rettův syndrom (F84.2).....	20
1.3.4 Atypický autismus (F84.1).....	21
1.3.5 Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3).....	21
1.3.6 Mentální retardace (F70 – 79).....	21
2 SPECIFICKÉ PROJEVY - TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ.....	23
2.1 SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ	23
2.2 KOMUNIKACE	25
2.3 PŘEDSTAVIVOST, ZÁJMY, HRA, STEREOTYPNÍ CHOVÁNÍ.....	26
3 OSOBNÍ ASISTENCE.....	28
3.1 PODDRUHY OSOBNÍ ASISTENCE	29
3.1.1 Řízená osobní asistence:	29
3.1.2 Sebeurčující osobní asistence.....	29
3.1.3 Dobrovolná osobní asistence.....	30
3.1.4 Společenská osobní asistence.....	30
3.2 OSOBNÍ ASISTENT.....	30
3.2.1 Zásady práce osobního asistenta	31
3.2.2 Etický kodex osobních asistentů	32
3.3 OSOBNÍ ASISTENT VE SPOLUPRÁCI SE ZDRAVOTNICKÝMI PRACOVNÍKY.....	32
II PRAKTICKÁ ČÁST	34
4 VÝZKUMNÝ PROJEKT	35
4.1 CÍLE PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	35
4.2 METODOLOGIE PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	35
4.2.1 Výzkumné okruhy dotazníků pro nelékařský zdravotnický personál	35
4.2.2 Výzkumné okruhy dotazníků pro osobní asistenty	36
4.3 CHARAKTERISTIKA PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	36
4.3.1 Dotazník pro nelékařský zdravotnický personál	36
4.3.2 Dotazník pro osobní asistenty dětí s PAS	38
5 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	39
5.1 DOTAZNÍK PRO NELÉKAŘSKÝ ZDRAVOTNICKÝ PERSONÁL	39
5.1.1 Otázky vztahující se k prvnímu výzkumnému okruhu	39

5.1.2	Otázky vztahující se k druhému výzkumnému okruhu	42
5.1.3	Otázky vztahující se k třetímu výzkumnému okruhu	43
5.1.4	Otázky vztahující se k čtvrtému výzkumnému okruhu	44
5.2	DOTAZNÍK PRO OSOBNÍ ASISTENTY	45
5.2.1	Otázky vztahující se k prvnímu výzkumnému okruhu	45
5.2.2	Otázky vztahující se k druhému výzkumnému okruhu	46
5.2.3	Otázky vztahující se k třetímu výzkumnému okruhu	47
5.2.4	Otázky vztahující se k čtvrtému výzkumnému okruhu	48
6	DISKUZE	49
	ZÁVĚR	52
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	53
	SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ	56
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	57
	SEZNAM GRAFŮ.....	58
	SEZNAM TABULEK	59
	SEZNAM PŘÍLOH	60

ÚVOD

Pochopit svět lidí s autismem je mnohdy nelehký úkol. Jsem osobní asistentkou dětí s autismem již několik let a i přesto mám občas problém porozumět potřebám dětí trpící autismem, porozumět jejich životu. Tématem mé závěrečné bakalářské práce je osobní asistence u dítěte s autismem ve zdravotnických zařízeních.

Na školách nás učí, že je důležité přistupovat k pacientům individuálně. Ne každý vnímá bolest stejným způsobem, ne každému je při teplotě 10 stupňů Celsia zima. Jinak tomu není ani u dětí s poruchami autistického spektra. Je potřeba si uvědomit, že každý člověk má určité potřeby, i osoba trpící autismem. Jednotlivci mají své potřeby uspořádány jinak a úkolem sestry či osobního asistenta dítěte s autismem je přijít na to, v jakém pořadí tyto potřeby na sebe navazují. Proto je důležité, aby osobní asistent spolupracoval s celým zdravotnickým týmem a naopak. Tím dokážeme poskytnout osobám s handicapem plnohodnotnou pomoc ať už v domácím či nemocničním prostředí.

Ve své práci se zabývám spoluprací a komunikací osobních asistentů s nelékařským zdravotnickým personálem. Prvotním impulzem k napsání této práce byla má osobní zkušenost s doprovázením svých svěřenců na preventivní prohlídku. Tenkrát má přítomnost v ordinaci, podle výrazu sestry, nebyla žádoucí. Proč, dodnes nevím.

K výzkumnému šetření týkajícího se komunikace mezi těmito profesemi jsem využila techniku dotazníku. Snad už tímto jsem u zdravotníků alespoň částečně přispěla ke zvýšení povědomí o této problematice.

Mým velkým přáním je, aby žádný zdravotnický pracovník nebyl zaskočen návštěvou dítěte s autismem, aby si dokázal pohotově poradit s komunikací, byl empatický a k němu i k jeho doprovodu přistupoval citlivě.

Ve své bakalářské práci budu používat termín Poruchy autistického spektra (PAS), ale také označení „Autismus“ jako synonymum těchto poruch.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Poruchy autistického spektra je označení skupiny poruch, které dříve byly nazývány jako autismus. Tímto názvem můžeme lépe vystihnout různorodost postižení mozkových funkcí.“ (Ošlejšková, 2008, cit. podle Kalášková 2012, s. 13)

„Autismus je pervazivní (tzn., že se prolíná do oblasti zdravotní, sociální, vzdělávací a ekonomické) vývojová porucha, která se téměř vždy objeví už v raném dětství. Syndrom charakterizuje hluboký deficit v komunikaci a sociálním porozumění, provází ho rituální a obsesivní chování. I když vznik postižení může být spojován s celou řadou možných příčin, ve většině případů hraje roli pravděpodobně genetická predispozice.“ (Lord a Rutter, 1994, cit. podle Hrdlička a Komárek, 2004, s. 16)

Poruchy autistického spektra jsou skupiny neuro-vývojového postižení, nazývaného také jako pervazivní vývojové poruchy, které jsou charakterizovány různým poškozením komunikace, socializace a omezenými a opakovanými zájmy, pohyby, aktivitami. PAS zahrnuje autismus (nejběžnější), Aspergerův syndrom, Dezintegrační poruchu, Rettův syndrom, Atypický autismus. (ABC of Psychology, 2012, s. 19) ¹

„Přestože se zpočátku předpokládalo, že autismus je velmi vzácné postižení, asi 3 – 4 děti na 10 tisíc, poslední studie navrhuje mnohem větší prevalenci. Jestliže vezmeme v úvahu širší „autistické spektrum“, pak můžeme dojít k poměru 91 ku 10 tisícům, což představuje téměř 1 % populace.“ (Wing, 1996, cit. podle Lawson, 2008, s. 7)

Autismus je celoživotní postižení, které představuje problém zdravotní, sociální, vzdělávací a v neposlední řadě také ekonomický.

„Základem diagnózy autismus nebo příbuzných poruch je vždy (v každém věku) především kvalitní pozorování, které je založeno na dobré znalosti obvyklých projevů těchto poruch v jednotlivých etapách vývoje, porovnání konkrétních projevů dítěte s očekávanou sociální a komunikační kompetencí s ohledem na mentální úroveň a integrace závěrů tohoto pozorování se všemi dostupnými údaji o dítěti (z anamnézy s rodiči, ze

¹ Autism spectrum disorders are groups of neuro-developmental disorders also called pervasive developmental disorder, that are characterised by various impairment on communication, socialization and restricted and repetitive interests, movements and activities. It includes autism (most common), Aspergers syndrome, Childhood disintegrative disorder, Rett syndrome and Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified.

zdravotní a školní dokumentace atd.). Existující diagnostické nástroje (schémata, dotazníky) nemohou nikdy klinickou diagnózu nahradit. Současně je vždy důležitá interdisciplinární spolupráce, na níž se podílí psycholog, pediatr, neurolog, dětský psychiatr, logoped, foniatr, rehabilitační pracovníci a sociální pedagogové. Důležitá je anamnéza rodinná, protože v řadě případů hraje určitou roli i základ genetický.“ (Krejčířová, 2003, s. 13)

Je prokázáno, že pokud se po diagnostice ihned zahájí terapie má to kladný vliv na celkový stav dítěte, především v oblasti sociální.

1.1 Historie vývoje autistických poruch

Jako první autor termínu autismus (z řeckého *ιδιος* authos – sám) je považovaný psychiatr Eugen Bleuler, který v roce 1911 toto slovo použil při popisu schizofrenie.

„Když o tři desetiletí později užil americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner termínu *dětský autismus* v jiné souvislosti, neměl na mysli vytvořit spojení svého pozorování se schizofrenií. Jeho záměrem bylo konstatovat, že jím pozorované děti žijí ve svém vlastním, pro okolí špatně pochopitelném světě. Nicméně tato asociace mezi autismem a schizofrenií vznikla. Druhou problematickou stránkou se ukázala být Kannerova zmínka o odtažitých, intelektuálně zaměřených rodičích jeho pacientů. Této zmínky bylo později použito jako podpory teorie o psychogenním původu autismu, ačkoli Kanner sám původně pojímal dětský autismus jako vrozenou poruchu.“ (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 12)

„Důležité je, že Kanner popisuje u svých svěřenců podstatné rozdíly v chování u schizofrenních a autistických jedinců. Rysy charakteristické pro autismus se podle něj objevují již od 4. měsíce života, proto název *časný dětský autismus*.“ (Nesnídalová, 1995). Podle Vokurky a Huga (2008, s. 40) je Kannerův infantilní autismus „těžká psychická porucha v raném dětství, při níž je vážně narušeno navazování kontaktu dítěte s okolím, vytváření jeho citových a společenských vztahů“. Tato práce je jedna z nejznámějších, co se týče problematiky PAS.

„Nezávisle na Leem Kannerem publikuje i svůj výzkum rakouský pediatr Hans Asperger v roce 1944 práci „Autističtí psychopati“. V současnosti má však toto označení negativní podtón a je spojeno s disociálním chováním, proto se užívá termínu *Aspergerův syndrom*“ (Preißmann, 2010, s. 10), který zavedla Lorna Wing.

Podle Hrdličky a Komárka (2004, s. 11-12) byl ve 40. až 60. letech 20. století autismus zařazen do skupiny schizofrenních psychóz. Kvůli názvu „autismus“ v práci Lea

Kannera. Myslelo se také, že autismus může být způsoben emočním chladem matek, které porodily dítě s autismem a jejich neschopnosti uspokojit citové potřeby těchto dětí. Dnes už však víme, že toto označení bylo chybné.

Autismus je tedy postupně oddělován od schizofrenie jako takové a v roce 1980 je oficiálně zapsán do amerického diagnostického manuálu pod názvem „Pervazivní vývojové poruchy“ (Pervasive developmental disorders - PDD). Ovšem, v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN) se toto označení objevuje až v roce 1993.

„V roce 1981 DeMyer et al. užili poprvé termínu vysoce funkční autismus (HFA, high functioning autism) pro podskupinu autistických pacientů s normální či nadprůměrnou inteligencí. V témže roce Lorna Wingová prosadila výraz Aspergerův syndrom (AS) pro pacienty dříve označované jako *autističtí psychopati*.“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 13).

1.2 Možné příčiny vzniku poruch autistického spektra

V této krátké kapitole bych se chtěla věnovat především knize paní profesorky Anny Strunecké, která v roce 2009 publikovala svou práci pod názvem *Přemůžeme autismus?*

Paní Strunecká se zde zabývá autismem z pohledu biomedicínského. V knize zkoumá jednotlivé chemické prvky, jako je například rtuť, fluorid či hliník, které podle ní mohou z jisté části za vznik autismu. Domnívá se také, že za vznik PAS je zodpovědná nadměrná imunologická stimulace mozku, například ve formě očkování.

V kapitole „Glutamát a mozek“ popisuje jak glutamát, který je běžným doplňkem v potravinách působí na zvířata v laboratořích. „Byly pozorovány projevy poškození mozku i poruchy poškození chování, které jsou obdobné tomu, co pozorujeme u autistických dětí. U dětí i dospělých s autismem byly zjištěny vyšší hladiny glutamátu jak v mozku, tak v krvi, což dokumentuje, že metabolismus glutamátu je narušený a glutamát se může podílet na vývoji PAS.“ (Strunecká, 2009, s. 47)

Co mě však zaujalo na této knize nejvíce, byla část věnována spiritualitě. Paní profesorka zde pracuje s pojmy, jako jsou karma, čakry, reinkarnace. Ukazuje rodičům dětí s autismem odlišný pohled na tuto poruchu. Ne vždy je autismus brán jako utrpení, ale naopak jako výzva k tomu, chápat poruchu svého dítěte jako výjimečnost, radost, životní poslání.

1.3 Klasifikace poruch autistického spektra

1.3.1 Dětský autismus

„Dětský autismus (DA) tvoří jádro poruch autistického spektra (hlavně z pohledu historického). Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy (málo mírných symptomů) až po těžkou (velké množství závažných symptomů). Problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády (viz dále). Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitivosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormálním až bizarním chováním. Typická je označená variabilita symptomů. Porucha se diagnostikuje bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy. Specifický projev deficitů charakteristických pro autismus se mění s věkem dětí. Syndrom lze diagnostikovat v každé věkové skupině. Wingová a Potter (2002) odhadují, že jedna třetina, maximálně jedna polovina dětí, které mají diagnostikovaný dětský autismus na základě kritérií uvedených v Mezinárodní klasifikaci nemocí, by splňovala původní Kannerova kritéria.“ (Thorová, 2006, s. 177)

„Dětský autismus je nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou. První epidemiologická studie autismu byla provedena Viktorem Lotterem v roce 1966. Od té doby do dneška bylo provedeno přibližně 30 epidemiologických studií DA. Tři studie z přelomu 80. a 90. let s užitím kritérií, která umožnila zahrnout i jedince s atypickým autismem, Aspergerovým syndromem a nespecifikovanou pervazivní poruchou, udávaly prevalenci poruch autistického spektra v rozmezí 10 – 40/10 000 obyvatel.“ (Tanguay, 2000 cit. podle Hrdlička a Komárek, 2004, s. 34)

„Gillberg a Wingová došli k použití jiných vstupních a vylučovacích kritérií, k poněkud odlišným výsledkům. Pro počáteční studie z let 1966 – 1973 našli prevalenci dětského autismu 4,4/10 000 obyvatel, zatímco pro studie z let 1990 – 1997 prevalenci více než dvojnásobnou – 9,6/10 000 obyvatel.“ (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 35)

V kapitole Epidemiologie knihy Hrdličky a Komárka (2004, s. 34) jsou uvedena studia (Bairda, Chakrabarti a Fombann, Bertrand) z let 2000 – 2001 kde je prevalence dětského autismu až neuvěřitelných 67/10 000 obyvatel.

„V diskuzi nad těmito údaji jsou zmiňovány různé možnosti výkladu, např. možnost falešně pozitivních diagnóz, rozšiřování koncepce PDD, různá účinnost vyhledávání

případů pomocí screeningu, ale také skutečný nárůst počtu případů PDD (Charman, 2002 cit. podle Hrdlička a Komárek, 2004, s. 35) Očekává se, že by tyto výsledky měly být potvrzeny novým vyšetřením původních souborů a také dalšími epidemiologickými studii. (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 35)

„Dětský autismus je častější u chlapců než u dívek v poměru 4 - 5 : 1.“ (Cohen a Volkmar, 1997 cit. podle Hrdlička a Komárek, 2004, s. 35)

1.3.1.1 Psychopatologie dětského autismu

„Charakteristická je psychopatologie zejména v oblasti sociálních vztahů, jazyka/řeči a komunikace a abnormálního chování, hry a zájmů, přičemž pro diagnózu dětský autismus se požaduje nástup příznaků před dovršením třetího roku života (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 35). Nástup problému však bývá zpravidla mnohem dřívější. Rodiče bývají často znepokojeni s vývojem dítěte již mezi 12. – 18. měsícem, především kvůli opožděné řeči, ale také kvůli nezájmu dítěte o kontakt. Kolem 2. roku života již téměř všichni rodiče autistických dětí zaznamenávají vývojovou abnormalitu.“ (Sadock a Sadock, 1999 cit. podle Hrdlička a Komárek, 2004, s. 36)

„Nástup příznaků může být dvojího druhu. Častější je postupný, plíživý rozvoj autistických deficitů již v prvním roce života. V menším procentu případů nastává tzv. autistická regrese. Autistickou regresí lze definovat jako závažný vývojový obrat zpět, kdy se u dítěte částečně nebo úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti, především v oblasti řeči, ale i sociálního chování, nonverbální komunikace, hry a někdy i kognitivní schopnosti. Regrese může nastat jak u dětí, které se do té doby vyvíjely zcela normálně, tak i u dětí, které již předtím jevíly mírné známky autismu.“ (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 36)

1.3.1.2 Diagnostika dětského autismu

„Symptomatika je velmi různorodá. Narušeny jsou rozličné oblasti vývoje rozdílné míře. Společným jmenovatelem jsou poruchy sociální interakce, problémy v oblasti verbální i neverbální komunikace a narušená schopnost představitivosti, která se projevuje neobvyklými nebo omezenými, mnohdy stereotypními aktivitami a nebo zájmy.“ (Thorová, 2007, s. 18)

Příklady diagnostických kritérií podle MKN:

- Nepřiměřené vyhodnocení sociálně-emočních situací,
- omezená schopnost používat sociální signály a dovednosti,

- narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra,
- snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování,
- rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života,
- většinou absence spontaneity, iniciativy a tvořivosti při organizování volného času.

„Samotné stanovení diagnózy a míry závažnosti postižení pouze pomocí prostého klinického hodnocení je málo přesné. Hraje zde roli, že se jedná o poměrně vzácnou poruchu, se kterou nepřicházejí lékaři a psychologové mimo specializovaná centra často do kontaktu. Při klinickém vyšetření se opíráme o pozorování dítěte a o kontakt s ním. Klíčové jsou anamnestické údaje rodiny o nástupu příznaků a vývoji onemocnění.“ (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 39)

1.3.2 Aspergerův syndrom (F84.5)

„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 (Thorová, 2006, s. 185)

„Ještě před několika lety o tomto termínu takřka nikdo neslyšel, dnes se naopak zdá, že dítě s Aspergerovým syndromem najdeme téměř v každé škole. První definice této diagnózy však byla uvedena před více než padesáti lety. Jejím autorem byl Hans Asperger, dětský lékař. Všiml si specifického souboru schopností a vzorců chování, který se projevoval především u chlapců. K hlavním příznakům patřila nedostatečná schopnost vcítění, omezená schopnost navazovat a udržet si přátelství, jednostranná konverzace bez potřeby odezvy, intenzivně prožívané záliby a těžkopádné, nemotorné pohyby.“ (Attwood, 2005, s. 17) Aspergerův syndrom patří do skupiny Jiných pervazivních vývojových poruch.

„Spory o tom, zda Aspergerův syndrom existuje jako samostatná jednotka, nebo zda se jedná o část autistického spektra, nadále pokračují. V současné době je Aspergerův syndrom považován za samostatnou nozologickou jednotku. Tvrdit, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu, je značně zjednodušené.“ (Thorová, 2006, s. 185) Navenek totiž lidé s tímto handicapem mohou takto působit, protože řečový projev je téměř vždy neporušen, stejně tak i inteligence. Není zde dokonce ani popsáno celkové opoždění jak je tomu u dětského autismu.

„Terapie je podobná jako u dětského autismu. Ve speciálně pedagogických metodách je možné klást větší důraz na používání řeči v edukaci. Proto zde nalézá větší použití i psychoterapie.“ (Hort et al., 2008, s. 141)

1.3.2.1 Psychopatologie Aspergerova syndromu

„Lidé s Aspergerovým syndromem mají problémy s navazováním přiměřených vztahů s lidmi, obtížně chápou mimoslovní komunikaci, mimika i gestika bývají značně omezené, někdy negativně reagují na změny, lpí na rituálech, vyznačují se nestandardními zájmy. Způsob uvažování a logika bývají velmi zvláštní. Chybějící „běžný selský úsudek“ způsobuje, že jsou většinou zařazováni mezi podivíny, osoby retardované, nebo naopak geniální. Celkový intelekt může být nadprůměrný, průměrný i podprůměrný, vyskytovat se mohou i prvky geniality.“ (Thorová, 2007, s. 21–22)

„Děti s Aspergerovým syndromem se obtížně zapojují do kolektivu vrstevníku, proto také mateřská škola bývá obvykle prvním místem, kde se zjistí, že dítě má problémy. Děti s Aspergerovým syndromem obtížně chápou pravidla společenského chování, která jsou ostatním lidem automaticky srozumitelná. Někteří lidé s Aspergerovým syndromem se vůbec nedokážou orientovat podle neverbálních signálů, jako jsou například výrazy tváře či kontext dané situace. Humorně nebo ironicky řečené výroky chápou doslovně, což vede k projevům sociálně mnohdy těžko akceptovatelného chování. Obtížně chápou potřeby cizích lidí, chybí jim empatie a působí egocentricky.“ (Thorová, 2006, s. 186–188)

„S problematickým chováním se u lidí s Aspergerovým syndromem nesetkáváme vždy, ale bývá poměrně časté. Adaptabilita je snižena, změny v navyklém řádu a rutíně často tito lidé snášejí s velkými obtížemi. Reakcí bývá obsesivní chování ve formě rituálů, které děti s Aspergerovým syndromem směřují vůči sobě i svému okolí, tzn., že rituály samy provádějí a stejně tak je vyžadují od druhých lidí. U některých jedinců s Aspergerovým syndromem se přidávají problémy s alkoholem, nadměrným shromažďováním věcí, sebezraňováním a agresivitou.“ (Thorová, 2007, s. 22)

1.3.2.2 Diagnostika Aspergerova syndromu

„Mezi diagnostická kritéria patří, že se nevyskytují abnormality v komunikaci a to jak verbální tak neverbální. Aspergerův syndrom je diagnostikován pomocí stejných kritérií jako dětský autismus s výjimkou kritéria, které se týká abnormalit v komunikaci.“ (Gillberg a Peeters, 2003, s. 39)

Příklad diagnostických kritérií, podle WHO (*World Health Organization – Světová zdravotnická organizace*), 1993:

- Omezený, repetitivní a stereotypní způsob chování, zájmů a aktivit,
- nepřítomnost klinicky významného všeobecného zpoždění v mluveném nebo receptivním (tzn. pasivně vnímaném) jazyku nebo kognitivním vývoji,
- sebeobslužné dovednosti, adaptivní chování a zvědavý zájem o okolí během prvních tří let by měly být na úrovni srovnatelné s normálním intelektuálním vývojem.

1.3.3 Rettův syndrom (F84.2)

„...očíma nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit.“

dr. Andreas Rett (Thorová, 2007, s. 38)

„Poprvé byl popsán v roce 1965, vyskytuje se pouze u žen. Charakteristický je normální či téměř normální časný vývoj až do pátého měsíce života, následovaný ztrátou řeči, manuálních dovedností (ztráta schopnosti používat účelně ruku) a zpomalení růstu hlavy. Klinický obraz doplňují krouživé, svíravé, či tleskové pohyby rukou, připomínající někdy pohyby rukou při mytí (tzv. Apraxie). Později se vyvíjí skolióza a kyfoskolióza.“ (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 53–54)

„Převážná část dívek splňuje kritéria autismu pouze do čtyř let života, maximálně do sedmi až osmi let. Potom se autistické rysy ztrácí.“ (Olsson, 1990, cit. podle Thorová, 2006, s. 305) Vzhledem k přechodnosti stavu a nestejné reakci na pedagogickou intervenci v tomto období hovoříme v souvislosti s Rettovým syndromem o pseudoautistickém chování.“ (Thorová, 2006, s. 305)

„Ve čtvrtém stadiu nemoc končí invaliditou, někdy i imobilitou a upoutáním na kolečkové křeslo. Pacientky se dožívají minimálně čtvrté dekády svého života. Je ale i zvýšená frekvence náhlé smrti.“ (Weiner, 1997, cit. podle Hrdlička a Komárek, 2004, s. 54)

Diagnostika se provádí podle MKN – 10 pro Rettův syndrom. Je součástí skupiny Jiných pervazivních vývojových poruch. Co se terapie týče, provádí se pouze symptomatická léčba, vzhledem k tomu, že se jedná o genetickou poruchu.

1.3.4 Atypický autismus (F84.1)

Podle Hrdličky (2008, s. 140) se tato diagnóza používá v případě, kdy porucha nesplňuje kritéria pro dětský autismus.

Atypický autismus zahrnuje atypickou dětskou psychózu a mentální retardaci s autistickými rysy.

1.3.5 Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)

Jinak nazývána také jako Hellerův syndrom, podle vídeňského pedagoga Theodora Hellera.

„Heller publikoval případ šesti dětí, u kterých mezi třetím a čtvrtým rokem došlo k výraznému regresi a nástupu těžké mentální retardace, ačkoli předtím vývoj probíhal zcela uspokojivě.“ (Thorová, 2007, s. 24)

„Prognóza je obvykle špatná. Většina nemocných zůstane těžce mentálně retardovaná, přesněji řečeno dementní.“ Heller totiž nazval tuto poruchu původně jako *dementia infantilis*. (Hort et al., 2008, s. 142; Thorová, 2007, s. 24)

1.3.6 Mentální retardace (F70 – 79)

Tato bakalářská práce je zaměřená na poruchy autistického spektra, bylo by však hrubou chybou nezmínit zde něco málo o mentální retardaci, která je často doprovázejícím článkem PAS.

Mentální retardace, též nazývána jako oligofrenie, slaboduchost, slabomyslnost, či duševní zaostalost je podle Malé (2008, s. 115) globální poškození intelektových funkcí spolu s narušeným vývojem celé osobnosti.

Oligofrenii můžeme rozdělit podle intelektového a vývojového kvocientu (který je pod úrovní 70 bodů) na lehkou, středně těžkou, těžkou, hlubokou, jinou a neurčenou mentální retardaci, jak je uvedeno v Mezinárodní klasifikaci nemocí.

Thorová (2007, s. 30) uvádí, že mentální retardací a zároveň autismem trpí 70 – 80 % lidí. Zároveň také podotýká, že tento číselný údaj je zastaralý a že podle novějších studií je spoluvýskyt zhruba 20 – 30 %.

„Častěji se autismus pojí s těžším typem mentální retardace. Pokud je k mentální retardaci přidružena ještě epilepsie, riziko spoluvýskytu poruchy autistického spektra je 38 %.“ (Steffenburg, Gillberg, 1996 cit. podle Thorová, 2007, s. 30)

2 SPECIFICKÉ PROJEVY - TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ

V předchozích pododdílech jsem uvedla několik projevů autismu, které jsou nutné k diagnostice. Ačkoli pro to, aby byla dítěti přiřčena diagnóza autismus musí splňovat určitá kritéria, nikdy nemáme šanci setkat se s jedinci, kteří budou mít shodné projevy. Dítě s autismem je stále jen dítě a žádné zdravé dítě není totožné s dítětem druhým. Můžeme pozorovat podobné rysy dvou a více jedinců, nemůžeme ale k nim podobně přistupovat. Každý člověk je individuum a to stejné platí i pro člověka trpící jakoukoli poruchou, nejen autismem.

Nicméně v této kapitole se zabývám třemi důležitými projevy autismu, které jsou souhrně v literatuře nazývány jako triáda postižení. Dle Thorové (2006, s. 63) toto slovní spojení poprvé použila Lorna Wingová. Jsou to potíže v sociálním chování, komunikaci a představitosti.

2.1 Sociální chování

„Lidská pomoc v nouzi obohacuje nejen toho, kdo ji dostává, ale i toho, kdo ji poskytuje.“

Václav Havel (Rozsypalová, Čechová a Mellanová, 2003, s. 151)

Sociální chování se projevuje již v útlém věku. Když jsem začala být asistentkou autistických dětí, dvojčat, jejich maminka mi vyprávěla, jak se děti projevovaly už v nemocnici pár dní po porodu. Vždy, když si je chtěla přiložit k hrudi, začaly se „vztekat“. „Byli narození předčasně, tenkrát ještě ani neuměli plakat, vždy celí zrudli, začali se prohýbat jakoby do luku a odtahovali se ode mě“ vyprávěla.

Jak uvádí Bragdon a Gamon (2006, s. 33) je ve standardním diagnostickém manuálu duševních nemocí několik kritérií v oblasti sociálního chování, díky kterým lze dobře diagnostikovat autismus. Například neschopnost pohledu z očí do očí, neschopnost navázat přátelské vztahy s vrstevníky. Ale také nezájem o sdílení úspěchů nebo radosti s ostatními lidmi.

S tímto posledním tvrzením nemohu úplně souhlasit. Je pravda, že děti s tímto handicapem nedokážou dost dobře rozlišit jednotlivé životní situace, emoce, atd. Ale nemyslím si, že nedokážou sdílet radost, podle mě ji sdílet dokážou, nicméně ne vždy a dostatečně tomu rozumí. Umějí se radovat, smát se s jinými, jen nevědí proč.

Dle převažujícího sociálního chování Lorna Wingová popsal čtyři základní typy sociální interakce (začleňování) u lidí s PAS (Hrdlička a Komárek, 2003 cit. podle Kalášková 2012, s. 23) a to:

Typ osamělý: Podle příkladů, které uvedla Thorová (2006, s. 93) je tento typ samotářský, bez zájmu o své okolí, o jakýkoli kontakt s jinými lidmi, rodinou či vrstevníky. Vyhýbá se očními kontaktu, ve skupině dětí je odtažitý.

Typ pasivní: Podle Thorové (2006, s. 94) je pasivní typ nadměrně pasivní ke svému okolí, ke svým vrstevníkům. Na někoho může působit až laxním dojem. Nikdy nevyhledává kontakt sám, pouze ho akceptuje. Je pasivní i ve hrách, na rozdíl od typu osamělého se her nestranní, ale nechápe kolektivní práci.

Příklad z vlastní praxe: hra *Človeče, nezlob se*, kterou jsme hrávali s rodiči dětí, kterých jsem byla asistentkou. Jeden z chlapců trpící DA přišel k nám, vzal si vlastní figurku, dokázal ji správně postavit na hrací pole, ale hrál svou vlastní hru, do té naší se nezapojil. Pro nás to byly jen nelogické tahy figurkou a hody kostkou, které předváděl. Myslí si, ale že v tom měl svůj systém, který ho uklidňoval a nadměru bavil.

Typ aktivní-zvláštní: Tento typ je typický pro děti s Aspergerovým syndromem. Děti řadící se do této kategorie jsou na rozdíl od předchozích typů, velice aktivní v komunikaci. Zažila jsem dítě, u kterého jsem více než hodinu poslouchala to, jakým způsobem funguje počítačová hra. Téma nebylo možné změnit. V globálním pohledu lze říci, že tyto děti nejsou empatické, nedokážou rozeznat, že hovor, který vedou, může být ostatním nepřijemný, neznají sociální pravidla. Nicméně zaujetí, se kterým tyto děti vyprávějí je ohromný.

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 můžou projevat i vůči rodinným příslušníkům. Zakládají si na dodržování pravidel. Doslovně chápou slyšené a z toho důvodu obtížně chápou ironii, nadsázku, žert.“ (Thorová, 2006, cit. podle Kalášková, 2012, s. 24)

Nakonec máme pátý typ, který přidala paní Kateřina Thorová, podle zkušeností, které získala při práci s dětmi s poruchou autistického spektra.

Typ smíšený-zvláštní: Thorová (2006, s. 95) uvedla několik příkladů dětí s poruchou autistického spektra, které nelze zařadit do předchozích typů díky velmi nesourodému chování. Vždy záleží na tom, o jakou situaci se jedná, a jaká osoba je s ní spjatá.

2.2 Komunikace

Podle Čechové, Mellanové a Kučerové (2004, s. 112) „je komunikace proces, během kterého probíhá sdělování a přijímání údajů, tedy dochází k vzájemné výměně informací přímo mezi dvěma či více lidmi. A aby mohlo k výměně informací dojít, musí být obě komunikující strany schopny informaci vnímat, zhodnotit a uchovat nebo předat.“ U dětí s autismem je problém v tom, že informaci málokdy dokážou vnímat, tudíž není zachován daný vzorec pro komunikaci.

„Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení udávanou rodiči. Zhruba polovina dětí s poruchou autistického spektra si nikdy neosvojí řeč na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům.“ (Gillberg, 1990, Paul, 1987, cit. podle Thorová, 2006, s. 98)

Většina dětí s PAS, se kterými jsem měla co dočinění, používali ke komunikaci ruce druhých pro to, aby něčeho dosáhli. Sloužily jako „ukazovátka“ nebo jako prostředek mezi něčím co chtěli. Taktéž chyběly z jejich strany gesta, která by mohla něčemu napovědět, co dané dítě chce, potřebuje a neumí si o to říct.

Než začneme jakkoli pracovat s dětmi s PAS měli bychom vědět, že komunikace s nimi musí být z naší strany vždy jasná a stručná. Pokud chceme dosáhnout kýžených výsledků, je třeba říct vždy přesně, co od dítěte očekáváme tak, aby to bez problémů pochopilo. Dlouhosáhlé, rozvité věty s možností více odpovědí a alternativ jsou pro tyto děti složité, nemají šanci jim porozumět, natož nám vůbec odpovědět.

Příklad z vlastní praxe: *Chceš trochu polévky nebo ne?* - odpovědi jsem se nedočkala. Když jsem ale na radu rodičů zkusila pozměnit formulaci své otázky - *Polévku ano?* odpověď dítěte byla jednoduchá - *Ne*. Byl to i důkaz toho, že dětem s PAS nevyhovuje možnost výběru s více odpovědí.

Kromě jednoduchých otázek a odpovědí je výborná forma komunikace i obrázkový systém (VOKS). Řadí se do tak zvané alternativní metody komunikace. Funguje na principu obrázků s různými činnostmi či předměty. Této podoby komunikace se nejčastěji využívá jako náhrada mluveného slova, například pomocí piktogramů. Nejběžnější využití

piktogramů jsou dopravní značky. Stejně jako řidič chápe význam těchto značek a je schopen dojet z místa A do místa B, tak i dítě s PAS dokáže používat tyto obrázky k tomu, aby se k něčemu dobralo. Například stačí, když dítě spojí dva obrázky, kde na jednom je znázorněná osoba, která jí a na druhém je nakreslený banán. Z čehož jasně vyplývá, že dítě chce jíst banán.

Komunikace může být pozměněna, i co se zvuku týče. Schopler a Mesibov (1997, s. 104) uvádějí několik způsobů narušení - bezvýraznou řeč, monotónní intonaci, chrapot, tvrdost, rychlý přednes, chyby v přízvuku atd. V odborné terminologii je toto nazýváno jako *dysprosodie*.

„Velmi časté je také mechanické opakování toho, co dítě slyší (echolálie), dítě nepoužívá zájmena, často hovoří ve druhé nebo ve třetí osobě, mechanicky opakuje, jak na něj mluví rodiče. Neumí převést řeč do první osoby, některé děti mají výbornou paměť, naučí se například dlouhé monology z televizní obrazovky, ale nepoužívají řeč funkčně.“ (Thorová, 2006, cit. podle Sagnerová 2012, s. 18)

2.3 Představivost, zájmy, hra, stereotypní chování

Třetí z triády problémových oblastí je narušená schopnost představivosti.

„Při vnímání osob, předmětů a jevů vzniká v našem vědomí *obraz*, který si můžeme i po čase představit. Představa je psychický proces, který zobrazuje předmět nebo děj, který v daném okamžiku nepůsobí na naše smysly. Představy souvisejí se všemi psychickými procesy. Vycházejí z vnímání a paměti, jsou základem fantazie a jsou součástí myšlenkových pochodů.“ (Rozsypalová, Čechová a Mellanová, 2003, s. 88)

„Podstatnou součástí vývoje představivosti je rozvoj nápodoby. Postupem času dítě testuje situace v duchu scénáře: co se stane, když... Věkem se tato schopnost rozvíjí, představivost je více komplexní a týká se i přemýšlení o myslích druhých lidí. Výsledkem je schopnost plánování. Narušení představivosti má na mentální vývoj jedince negativní vliv v několika směrech. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra, tedy jeden ze základních stavebních kamenů učení a potažmo celého vývoje.“ (Thorová, 2006, s. 117)

„Fakt, že u dětí s autismem často chybí spontánní tvořivá hra, ještě neznamená, že hra nemůže být zdrojem jejich osobního rozvoje. Děti s autismem se mohou naučit, jak si hrát, jestliže rodiče i učitelé si budou vědomi pravidel, kterými se hra řídí. Hra jako každá

lidská činnost má svá skrytá pravidla.“ (Beyer a Gammeltoft, 2006, s. 14) To co je pro nás při nejmenším zvláštní, může na děti s PAS působit uklidňujícím dojmem. Pro tyto děti není problém hodiny a hodiny si hrát se „stěrači“, které můžou představovat jakékoli dřevěné klacky a dítě s nimi stírá kamínky z chodníku, neustále tam a zpět. Jistota, kterou dítě získá z toho, když kamínky nasype na hromadu a rozetře je do stran a zase zpět nasype stejným způsobem, zapříčiní pocit bezpečí.

Jedním z dalších typických projevů poruchy představivosti dítěte s PAS jsou kresby. Ovšem ne kresby, které vycházejí z vlastní představivosti, ale takové, které napodobují něco, co dítě už vidělo, s čím se setkalo. Častým příkladem takových maleb jsou čtverečky, nekonečné řady čísel, jednotlivé velikosti lega. Já jsem často dostávala obrázky, které měly představovat pexesa, s další možností vystřihování nebo obrázky elektrických sloupů, které dítě vidělo při jízdě autem.

3 OSOBNÍ ASISTENCE

„Nejlepší odborníkem na svůj život je člověk sám.“

hnutí *Independent Living* (Hrdá, 2008)

„Na konci šedesátých let vzniklo ve Spojených státech amerických hnutí Independent Living (IL). Kladlo si za cíl dosáhnout plné rovnoprávnosti osob se zdravotním postižením a těch bez postižení. Založil je na universitě v Berkley v Kalifornii společně se svými přáteli, studenty s tělesným postižením, Ed Roberts. Říkali si Rolling Quads. V roce 1969 vytvořili program nazvaný "Strategie nezávislého života" a začátkem sedmdesátých let i první Centrum nezávislého života. Zde byly poskytovány služby lidem se zdravotním postižením, a to zejména vzájemné poradenství lidí s tělesným postižením, informační servis a zprostředkování osobní asistence. K hnutí se postupně přihlásilo mnoho dalších států a vzniklo také Evropské hnutí sebeurčujícího života ENIL (The European Network of Independent Living), jež sdružuje evropská centra, pomáhá jim v činnosti, vytváří koordinační a informační síť. Organizace v jednotlivých zemích přijaly zásady hnutí a přizpůsobily je svým konkrétním podmínkám a potřebám.“ (Hrdá, 2008)

„Osobní asistence je terénní služba poskytovaná dětem/osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“ (Česko, 2006, §39)

„Posláním osobní asistence je pomoc a podpora dětem/osobám se zdravotním postižením, aby v maximální možné míře zvládly každodenní činnosti a i přes své zdravotní postižení mohly žít běžným životem jako jejich vrstevníci.“²

Služba osobní asistence obsahuje zejména tyto základní činnosti:³

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně,
- c) pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,

² Informace dostupné z: www.auxillium.cz/osobni-asistence

³ Informace dostupné z: www.auxillium.cz/osobni-asistence

- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

3.1 Poddruhy osobní asistence ⁴

3.1.1 Řízená osobní asistence:

- Je při ní nutná koordinace průběhu služby zvenčí,
- je určena lidem, kteří si nedovedou sami vybrat, školit a průběžně instruovat osobní asistenty sami, nebo to nechtějí dělat,
- je uvedena v zákoně č. 108/2006 Sb. v §39,
- poskytuje ji registrovaný poskytovatel,
- z toho vyplývá, že osobní asistenti musí mít předepsané vzdělání,
- přicházejí ke klientovi jako odborníci, kteří mají zodpovědnost za průběh služby,
- poskytovatel je povinen splňovat požadavky na standardy kvality služby.

3.1.2 Sebeurčující osobní asistence

- Klient si řídí osobní asistenci sám, sám určuje, jak bude služba vypadat,
- klient sám si vybírá, školí a průběžně instruuje své osobní asistenty,
- možnost mít takovou péči je uvedena v zákoně č. 108/2006 Sb. v §24, §29, §83,
- klient sám si domlouvá s osobním asistentem (fyzickou osobou), za jakých podmínek služba probíhá, sám si s ní sjednává čas i částku, za niž ji poskytuje,
- klient si školí své osobní asistenty podle svého zdravotního postižení a osobnostních charakteristik,
- za průběh služby je zodpovědný klient, který je s osobním asistentem v rovnocenném partnerském vztahu a o průběhu služby se s ním domlouvá (osobní asistent má právo veto, pokud tím neohrozí klienta na zdraví nebo dokonce na životě),
- klient sám kontroluje kvalitu služby.

⁴ Hrdá, 2008, dostupné také z: www.apoa.cz/o-osobni-asistenci

3.1.3 Dobrovolná osobní asistence

- Může ji zprostředkovávat organizace,
- může si ji dohodnout sám klient,
- podle toho, kdo ji zařizuje, se řídí její pravidla i průběh, může tedy být i jako řízená i jako sebeurčující,
- poskytuje se bez úplaty (klient může nabídnout stravu apod.).

3.1.4 Společenská osobní asistence

- Liší se především obsahem - při ní se poskytují nejčastěji doprovody a společnost (předčítání, rozhovor atp.), nikoliv limitní úkony, tj. pro uspokojení biologických potřeb, nebo pololimitní, tj. úklid, nákup, pochůzky apod.,
- neposkytují ji organizace zaregistrované podle zákona č. 108/2006 Sb., ale jiné agentury nebo fyzické osoby,
- podle toho, kdo ji zařizuje, se řídí její pravidla i průběh, může tedy být i jako řízená i jako sebeurčující,
- platba za služby není omezena výše uvedeným zákonem.

3.2 Osobní asistent

„Osobní asistent je v užším slova smyslu zaměstnanec poskytovatele sociálních služeb, který je registrován pro poskytování služby osobní asistence podle §39 zákona č. 108/2006 Sb., v širším slova smyslu je to fyzická osoba, jež poskytuje péči klientovi v jeho přirozeném prostředí, a to dobrovolně nebo za dohodnutou finanční odměnu hrazenou z příspěvku na péči.“ (Hrdá, 2006 cit. podle Uzlová, 2010, s. 29)

Pokud osobní asistent působí i ve škole, je podle Uzlové (2010, s. 29) i spolupracovníkem učitele a měl by se přizpůsobit jeho požadavkům.

„Obecně lze říci, že osobním asistentem může být každý, kdo se pro tuto práci rozhodl a kdo splní požadavky konkrétního klienta nebo poskytovatele sociální služby, který ho zaměstnává. Původní profese není rozhodující. Při stanovení kritérií pro výběr asistenta záleží na míře typu zdravotního postižení uživatele a samozřejmě na tom, zda osobní asistent bude pomáhat dítěti či dospělému.“ (Uzlová, 2010, s. 29)

Všechna tato kritéria uvedená výše jsou důležitá, nicméně významné jsou taky osobnostní vlastnosti každého asistenta. Tito lidé by měli chtít práci asistenta vykonávat

s láskou k lidem, měli by být empatičtí, trpěliví, důležité je, aby měli povědomí o handicapu daného klienta, dokázali předvídat jeho chování. Měli by být schopni s rozmyslem reagovat na nebezpečnou situaci. Vstřícnost a ochota musí být také vlastnostmi osobního asistenta, a to nejen ke klientovi, ale i jeho rodině a přátelům. Než začne vykonávat toto povolání, měl by si uvědomit, že vstupuje do života druhých lidí, měl by tedy respektovat jejich přání a měl by být vděčný za to, že dostal možnost rozvíjet se, vzdělávat se a být součástí života jiných.

„Pracovní náplň osobního asistenta je velmi individuální. Závisí na zdravotním stavu dítěte a řídí se jeho potřebami a možnostmi. V rodinném prostředí jde většinou o pomoc při sebeobslužných činnostech, při hygieně a příjmu potravy, stimulaci zraku či sluchu, aktivizační činnosti, hry, pomoc s přípravou do školy, doprovody k lékaři, na rehabilitaci, do školy, zájmových kroužků atd. Pracovní náplň každého asistenta je velmi různorodá a liší se případ od případu v závislosti na potřebách konkrétního uživatele. Každý, kdo se rozhodne pro práci asistenta, by si měl pohlídat, aby mu byla jeho pracovní náplň jasně stanovena a sdělena, nejlépe písemnou formou, hned při zahájení jeho služby. Důležité je, aby se s ní seznámil, ale i ztotožnil. Předejde se tak do budoucna možným nedorozuměním a nepříjemným dohadům.“ (Uzlová, 2010, s. 33)

3.2.1 Zásady práce osobního asistenta ⁵

- Rozsah a forma pomoci dodržuje práva uživatelů (dodržování Listiny základních práv a svobod),
- poskytování služby vychází z individuálních potřeb uživatelů,
- osobní asistent pomáhá uživateli, aby si pomohl sám,
- dostupnost – služba je poskytována v přirozeném sociálním prostředí uživatele (doma, ve společnosti),
- respektování individuality uživatele,
- vedení uživatele k samostatnosti – účelem je, aby se uživatelé nestali závislí na službě, ale aby se díky pomoci osobního asistenta začlenili do společnosti,
- dodržení profesionálního přístupu,

⁵ Informace dostupné z: www.auxillium.cz/osobni-asistence

- způsob poskytování služby podporuje běžný způsob života uživatelů (zprostředkovávání kontaktů se sociálním prostředím, denní běžné činnosti – vaření, nakupování apod.),
- osobní asistent respektuje přání a potřeby uživatele (výběr volnočasových aktivit, jeho vlastní přání a potřeby, zájmy),
- služba je prováděna formou týmové spolupráce mezi uživatelem, osobním asistentem a zákonným zástupcem,
- osobní asistent zajišťuje dítěti/osobě se zdravotním postižením v maximální možné míře stejnou péči, jaká by byla poskytnuta jeho rodiči (zákonnými zástupci),
- osobní asistenti dodržují etický kodex.

3.2.2 Etický kodex osobních asistentů

Podle Uzlové (2010, s. 31) je etický kodex dokument, který popisuje pravidla práce pro danou organizaci. Co se týče etického kodexu pro osobní asistenty, ten se liší od konkrétní organizace, nicméně při tvorbě takového dokumentu poskytovatelé vycházejí z textu *Etického kodexu Společnosti sociálních pracovníků ČR*. (Viz příloha PV).

3.3 Osobní asistent ve spolupráci se zdravotnickými pracovníky

Všichni z nás už určitě někdy potřebovali lékaře nebo jej potřebovat budou. A jinak tomu není ani u dětí s autismem. Ty jej potřebují prakticky od doby, kdy rodiče začnou pozorovat jisté odlišnosti svého dítěte od okolí. V tu chvíli začíná „kolotoč“ vyšetření u dětského lékaře, neurologa, psychoterapeuta atd. V době, zpravidla kolem třetího roku života, kdy je dítěti diagnostikován autismus, má už za sebou celou řadu vyšetření.

V téhle bakalářské práci se zabývám spoluprací osobních asistentů dětí, kterým již byl autismus diagnostikován, se zdravotnickým personálem. I tyto děti potřebují pravidelně dvakrát ročně preventivní kontrolu u zubaře, kontrolu na ortopedii, musí navštívit dětského lékaře při sezónním onemocnění atd. Když známe specifika PAS, musíme taky vědět, že je nezbytně nutný i specifický přístup k dětem s tímto handicapem. Bez takového postoje nemůžeme docílit kýžených výsledků. Součástí správného postupu, jak pracovat v ambulanci s dítětem a osobním asistentem je komunikace, jak verbální, tak neverbální.

„Komunikace je v obecné rovině definována jako sdělení informací nebo vzájemná výměna informací prostřednictvím nejrůznějších signálů a prostředků.“ (Jarošová, 2000,

s. 53) V předcházejících kapitolách jsem uvedla několik způsobů, jak lze s dětmi s PAS komunikovat. Pokud zdravotnický personál předem ví, že k němu na prohlídku přijde takovéto dítě, má možnost se správným způsobem připravit. A to tak, že si může například vyhradit mnohem více času na lékařskou kontrolu, přichystat si piktogramy ke komunikaci (pokud dítě zná a ví, že je to ideální způsob) nebo jen prostě dát čas k adaptaci a dítě se svým doprovodem provést ambulancí a čekárnou, tím ho s okolím seznámit a na návštěvu k lékaři může přijít jiný den. Podle Hermana et al. (2007, s. 19) je nutné „přizpůsobit styl veškerého rozhovoru reakcím dítěte. Pokud ho jakákoliv forma komunikace znepokojuje, měli bychom mu dát čas na oddech.“ Přestože se děti s autismem můžou zdát obrácení do svého nitra, velmi přesně registrují okolní prostředí a dění. Proto je nutné respektovat, že jim může spousta věcí vadit a měli bychom jim dát možnost si tyto věci upravit podle sebe. Když jsem byla na praxi u dětského lékaře, přišel na preventivní prohlídku osmiletý chlapec s diagnózou dětský autismus. Po vstupu do ordinace jako první přerovnal knihy podle velikosti. Fonendoskop na lékařově krku srovnal do roviny. Hračky v policičce otočil jedním směrem tak, aby se všechny dívaly z okna. Až v tomto okamžiku byl připraven dělat to, oč byl požádán. Jak napsala paní doktorka Preißmann (2010, s. 40), která sama trpí Apsergerovým syndromem „Společenský styk je pro lidi s autismem zpravidla tou nejnáročnější činností, jakou si mohou představit.“

Neméně důležitá je ale také příprava doprovodu, v našem případě osobního asistenta, dítěte s PAS. Asistent by měl dobře vědět, jak se s dítětem domluvit, měl by znát a předem předvídat jeho reakce, které mohou být vyvolány změnou prostředí, kontaktem s pro něj neznámými lidmi atd. Víme, že děti s autismem mají rádi pravidla, určitý neměnný systém, pravidelné uspořádání věcí aj. Proto bychom měli dbát na to, abychom mu nějak výrazně tento režim nenarušovali a chodili k lékaři v pravidelnou dobu a soustavně jej na návštěvu ordinace připravovali. Děti by měly vědět, s kým se v ordinaci setkají, proto by bylo nasnadě mít fotografie zdravotníků, které budou navštěvovat a pomocí nich dítě připravit na setkání s nimi. Ostatně, takhle to funguje ve spoustě specializovaných školských zařízeních. Osobní asistent musí být spojencem zdravotnického personálu.

Při práci s dětskými klienty je potřeba vycházet z *Charty práv hospitalizovaných dětí* (viz příloha PIII) a konkrétně pak z *Charty práv osob s autismem* (viz příloha PIV).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÝ PROJEKT

Praktická část mé bakalářské práce je zaměřena na zjištění nejčastějších problémů v komunikaci mezi zdravotnickým personálem a osobním asistentem dítěte s PAS v odborném zdravotnickém zařízení.

Pro potřeby průzkumu v dané problematice jsem vypracovala vlastní dotazníky pro sestry a osobní asistenty. Jsou zde tedy uvedeny výsledky tohoto šetření.

4.1 Cíle průzkumného šetření

Pro svou práci jsem si vytyčila tyto cíle:

1. Seznámit se se specifiky ošetrovatelské péče poskytované dětem s autismem v odborných zdravotnických zařízeních.
2. Zjistit úroveň komunikace mezi zdravotnickým personálem a osobním asistentem.
3. Zjistit a vyhodnotit nejčastěji se vyskytující problémy v ošetrování dítěte s PAS.
4. Na základě výsledků šetření vytvořit návrh postupů přístupu k dětem s autismem v doprovodu osobního asistenta ve zdravotnických zařízeních.

4.2 Metodologie průzkumného šetření

„Cílem metodologického výzkumu je ověřovat stávající metody vědecké práce a hledat nové metody a techniky, vhodnost jejich použití pro různé druhy výzkumu, zjišťovat jejich spolehlivost atd.“ (Kutnohorská, 2009, s. 14).

Ke zpracování praktické části bakalářské práce jsem využila smíšenou průzkumnou metodu, tedy kvantitativní i kvalitativní. Z této metody pak konkrétní techniku dotazník. Podle Kutnohorské (2009, s. 41) je „dotazník standardizovaný soubor otázek, jež jsou předem připraveny na určitém formuláři“. Jedna podoba dotazníku byla určena pro nelékařský zdravotnický personál a druhá pro osobní asistenty (OA) dětí s poruchou autistického spektra. Dotazníky byly vyplňovány zcela anonymně.

4.2.1 Výzkumné okruhy dotazníků pro nelékařský zdravotnický personál

1. Otázky informačního charakteru, co se týče typu ambulance, délky praxe sestry, zkušenosti s návštěvou dítěte s poruchou autistického spektra, atd. (Otázka 1., 2., 6. a 8.)
2. Otázky o předchozí informovanosti o návštěvě dítěte. (Otázka 4. a 7.)

3. Otázky vztahující se k doprovodu dítěte. (Otázka 5., 9. a 10.)
4. Návrhy a doporučení k správným postupům ošetření dítěte a správné komunikaci mezi zdravotnickým personálem a doprovodem dítěte. (Otázka 11. a 12.)

4.2.2 Výzkumné okruhy dotazníků pro osobní asistenty

1. Otázky informačního charakteru, délky praxe osobního asistenta, zkušenosti s doprovodem dítěte s poruchou autistického spektra, atd. (Otázka 1., 2., 3. a 9.)
2. Otázky o předchozí informovanosti o návštěvě dítěte. (Otázka 5., 6., 7. a 8.)
3. Otázky vztahující se ke spolupráci osobního asistenta a zdravotnického personálu. (Otázka 10. a 11.)
4. Návrhy a doporučení k správným postupům ošetření dítěte a správné komunikaci mezi zdravotnickým personálem a doprovodem dítěte. (Otázka 12., 13. a 14.)

4.3 Charakteristika průzkumného šetření

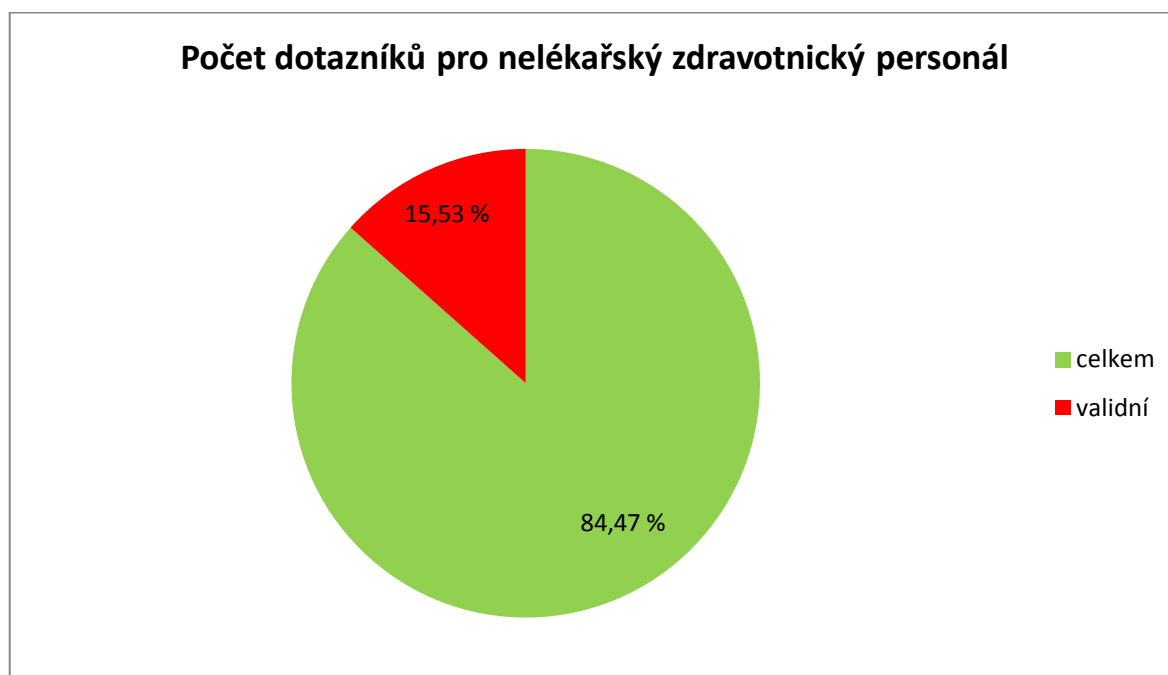
4.3.1 Dotazník pro nelékařský zdravotnický personál

Pro průzkum mé práce bylo osloveno sedm nemocnic z Moravskoslezského, Olomouckého a Jihomoravského kraje. K tomuto účelu jsem vytvořila vlastní dotazník. K mému překvapení mi všechny umožnily provést v jejich zařízeních dotazníkové šetření. První kontakt jsem navázala prostřednictvím e-mailů, následně pak veškerá spolupráce probíhala buď osobně, nebo mobilním telefonem. Vrchní sestry, se kterými jsem dotazníky řešila byly velice ochotné, nabídly se, že formuláře samy roznesou, což mi značně usnadnilo práci.

Celkem bylo poskytnuto do vybraných nemocnic 140 dotazníků. Z těchto se mi zpět vrátilo dotazníků 103. Následně při vyhodnocování jsem využila pouze 16 z nich, vzhledem ke specifčnosti tématu. Problémem je, že většinou s dítětem chodí k lékaři rodiče, pouze v těchto 16 dotaznicích je uveden jako doprovod dítěte výhradně osobní asistent.

Tab. 1. Počet dotazníků pro nelékařský zdravotnický personál

	Absolutní četnost	Relativní četnost
S doprovodem OA	16	15,53 %
Bez doprovodu OA	87	84,47 %
Celkem	103	100,00 %



Graf 1. Počet dotazníků pro nelékařský zdravotnický personál

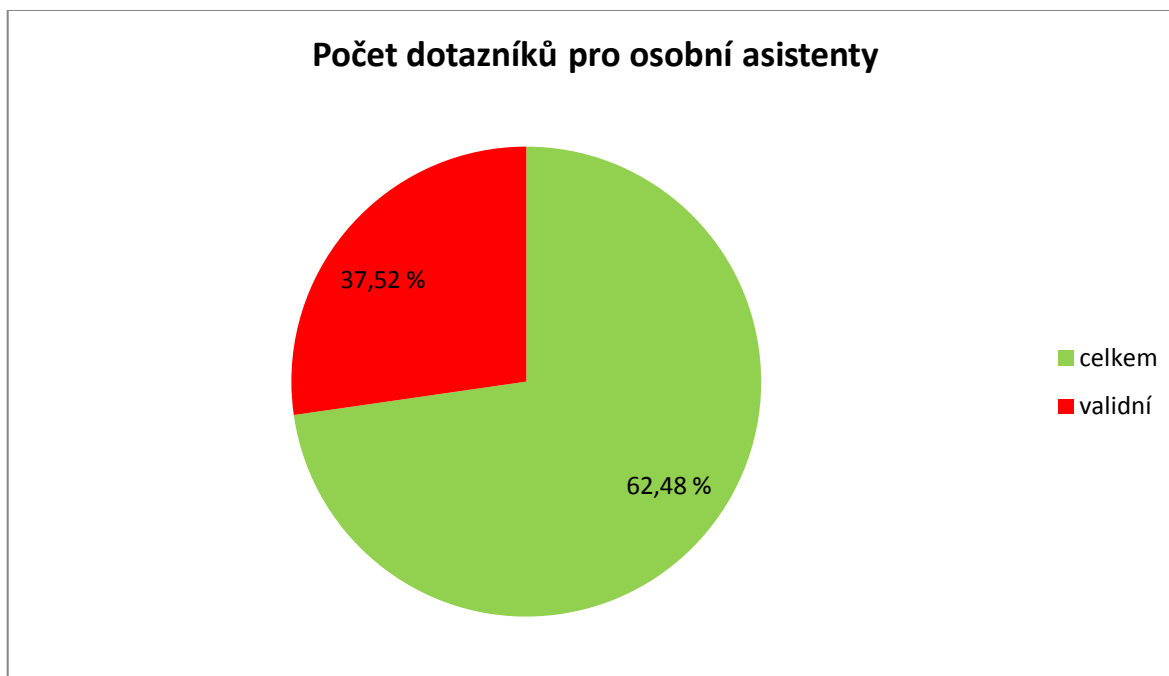
4.3.2 Dotazník pro osobní asistenty dětí s PAS

Pro tuto skupinu respondentů jsem vypracovala odlišnou verzi dotazníku. Některé účastníky výzkumu z řad osobních asistentů jsem oslovila na základě dřívější pracovní spolupráce. Tito osobní asistenti mi následně doporučili i své kolegy a poskytli kontakty, díky nimž jsem mohla oslovit více respondentů.

Celkově bylo rozdáno asistentům 40 dotazníků. Návratnost byla 100%, z toho však použitelných pouze 15.

Tab. 2. Počet dotazníků pro osobní asistenty

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Doprovod dítěte	15	37,52 %
Bez doprovodu dítěte	25	62,48 %
Celkem	40	100,00 %



Graf 2. Počet dotazníků pro osobní asistenty

5 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole jsou vyhodnoceny výsledky dotazníkového šetření, které probíhalo od konce února do první poloviny dubna 2013. V první podkapitole je provedena analýza dotazníků, které byly určeny pro nelékařský zdravotnický personál. V druhé podkapitole je provedena analýza dotazníků, které byly určeny pro osobní asistenty.

5.1 Dotazník pro nelékařský zdravotnický personál

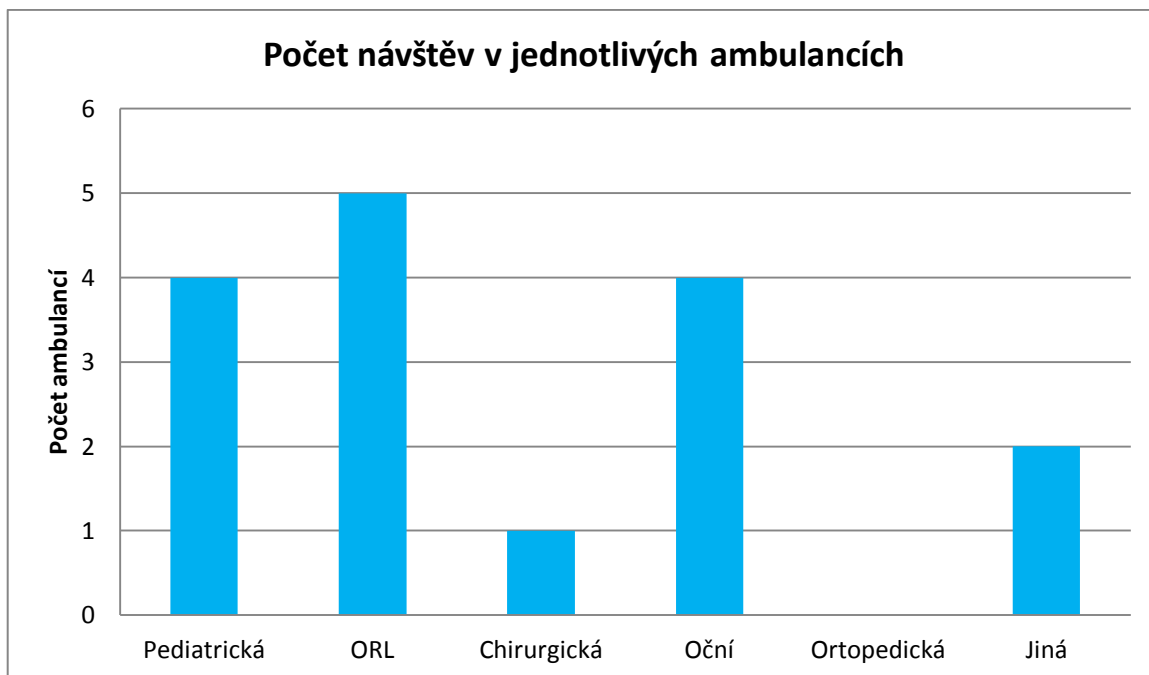
5.1.1 Otázky vztahující se k prvnímu výzkumnému okruhu

V jaké ambulanci pracujete?

Z následujícího grafu a tabulky vyplývá, že nejvíce dětí, které přišly v doprovodu svého osobního asistenta, nejčastěji dochází do ambulance otorinolaryngologické (dále jen ORL).

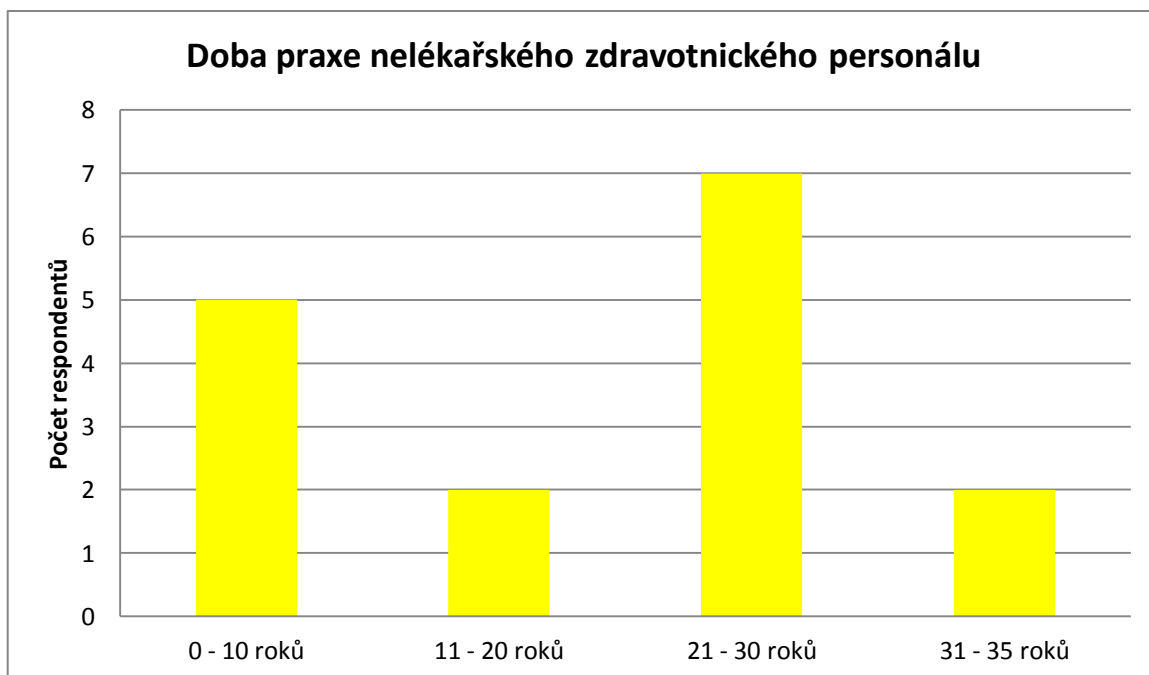
Tab. 3. Počet návštěv v jednotlivých ambulancích

	Absolutní četnost	Relativní četnost
ORL ambulance	5	31,25 %
Pediatrická ambulance	4	25,00 %
Oční ambulance	4	25,00 %
Jiná ambulance (Stomatologická)	2	12,51 %
Chirurgická ambulance	1	6,24 %
Ortopedická	0	0,00 %
Celkem	16	100,00 %



Graf 3. Počet návštěv v jednotlivých ambulancích

Jak dlouho pracujete v oboru?



Graf 4. Doba praxe nelékařského zdravotnického personálu

Za jakým účelem navštívilo dítě lékaře?

Odpovědi na tuto otázku závisí na typu ambulance. Respondenti z ORL ambulance uvedli tyto odpovědi:

- vyšetření dítěte,

- úraz v obličeji,
- předoperační vyšetření,
- laryngitis acuta,
- tonsilektomie.

Respondenti z Pediatrické ambulance uvedli následující odpovědi:

- příjem pacienta před hospitalizací na dětském oddělení,
- bronchitis acuta.

Odpovědi z oční ambulance:

- vyšetření očního pozadí,
- vyšetření zrakové ostrosti.

Stomatologická ambulance:

- preventivní prohlídka,
- extrakce zubu.

Chirurgická ambulance:

- úraz pravé horní končetiny.

O jakou poruchu autistického spektra se jednalo?

V dotazníku byly uvedeny možnosti – *nízkofunkční, středněfunkční, vysokofunkční*. Pokud se tedy na procentuelní zastoupení podíváme bez odlišení toho, o jakou ambulanci se jedná, vyjde nám následující výsledek.

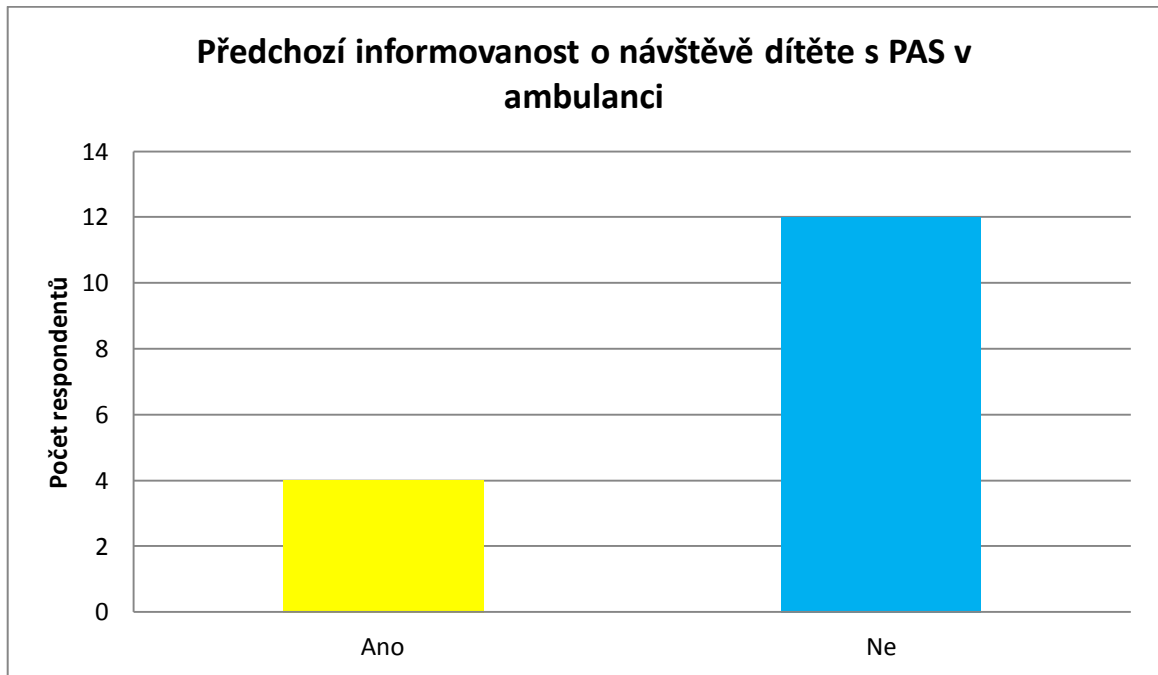
Tab. 4. Počet jednotlivých poruch autistického spektra

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nízkofunkční	6	37,52 %
Středněfunkční	3	18,75 %
Vysokofunkční	4	24,98 %
Nevím	3	18,75 %
Celkem	16	100,00 %

5.1.2 Otázky vztahující se k druhému výzkumnému okruhu

Byl(a) jste předem informován(a) o tom, že ambulanci navštíví dítě s PAS?

Z následujícího grafu vyplývá, že 75 % respondentů nebylo předem informováno o návštěvě dítěte s poruchou autistického spektra v jejich ambulanci.

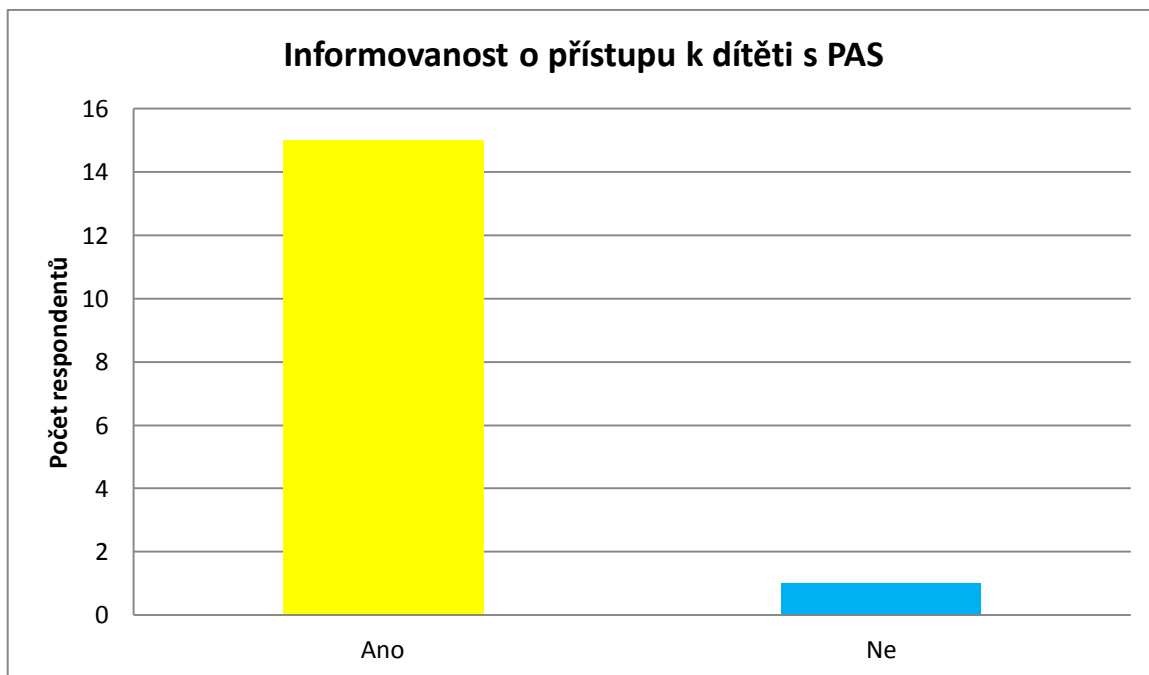


Graf 5. Předchozí informovanost o návštěvě dítěte s PAS v ambulanci

Zjistila jste od doprovodu, jak máte k dítěti přistupovat?

Možné odpovědi: *Ne, Přístup byl stejný jako k ostatním dětem. Ano, dodržela jsem doporučení.*

Výsledky této otázky ukázaly, že 1 respondent odpověděl záporně, tudíž jednal s dítětem s PAS stejně, jako jiným zdravým dítětem. Pro lepší názornost odpovědí přikládám graf této otázky.



Graf 6. Informovanost o přístupu k dítěti s PAS

5.1.3 Otázky vztahující se k třetímu výzkumnému okruhu

Dítě přišlo v doprovodu:

Jak už jsme uvedla v Charakteristice výzkumného projektu. Z celkového počtu dotazníků, který se mi navrátil, tj. 103, přišlo 16 dětí s poruchou autistického spektra v doprovodu pouze osobního asistenta.

Jaká byla úloha doprovodu při návštěvě ambulance?

Tato otázka byla rozdělena do tří částí – *před, během a po výkonu*.

Co se týče úlohy osobního asistenta před výkonem, tak většina respondentů odpovídala podobně. Můžeme tedy odpovědi zaobalit do těchto bodů:

- uklidnit dítě a udržovat komunikaci,
- respektovat pokyny sestry a lékaře,
- svléknout dítě,
- seznámit sestru s reakcemi dítěte.

Úloha doprovodu během výkonu:

- přidržovat dítě,
- komunikovat s dítětem a uklidňovat je.

Úloha doprovodu po výkonu:

- uklidnit dítě,
- respektovat pokyny, které byly doprovodu uloženy,
- obléknout dítě.

Jak byste označil(a) spolupráci s doprovodem?

Z šestnácti dotazovaných odpovědělo patnáct, že komunikace byla *na výborné úrovni, bezproblémová*. Pouze jeden respondent uvedl, že komunikace proběhla *s menšími nedostatky*, bohužel však nebylo popsáno, jak se tyto nedostatky projevíly.

5.1.4 Otázky vztahující se k čtvrtému výzkumnému okruhu

Jak by podle Vás mohla sestra ovlivnit bezproblémový průběh návštěvy dítěte s PAS v ambulanci?

- Empatickým přístupem,
- příjemným jednáním,
- profesionalitou,
- tichým a klidným přístupem,
- vysvětlit dítěti i doprovodu, co bude následovat,
- individuálním přístupem,
- snažit se porozumět,
- úsměvem a pohodovým přístupem,
- navázat jednoduchý rozhovor a pomalu vyjasňovat, co bude následovat.

Toto je výčet všech odpovědí. Někteří respondenti opakovali již napsané, například empatickým přístupem, individuálním přístupem atd.

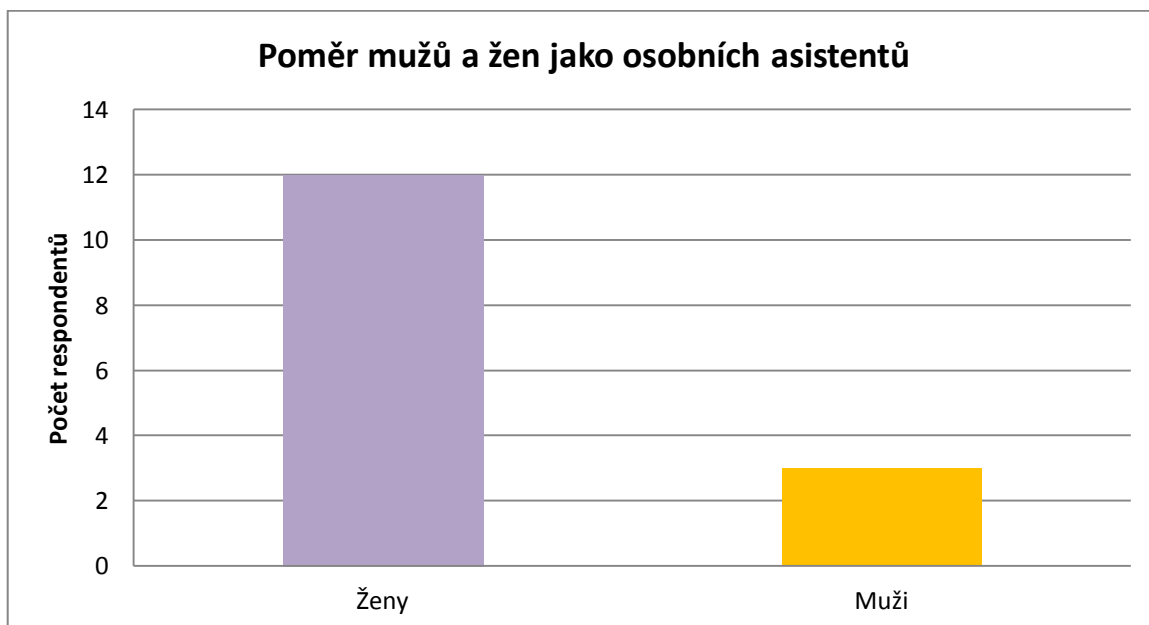
Doporučila byste něco, co by podle Vás mohlo pozitivně ovlivnit komunikaci mezi sestrami a osobními asistenty směrem k lepšímu?

- Zjistit od doprovodu co nejvíce informací o dítěti,
- domluvit se návštěvě předem, alespoň telefonicky,
- před vyšetřením se informovat o přístupu k dítěti, jeho reakcích na konkrétní situaci, předchozích zkušenostech,
- větší zájem ze strany osobního asistenta.

5.2 Dotazník pro osobní asistenty

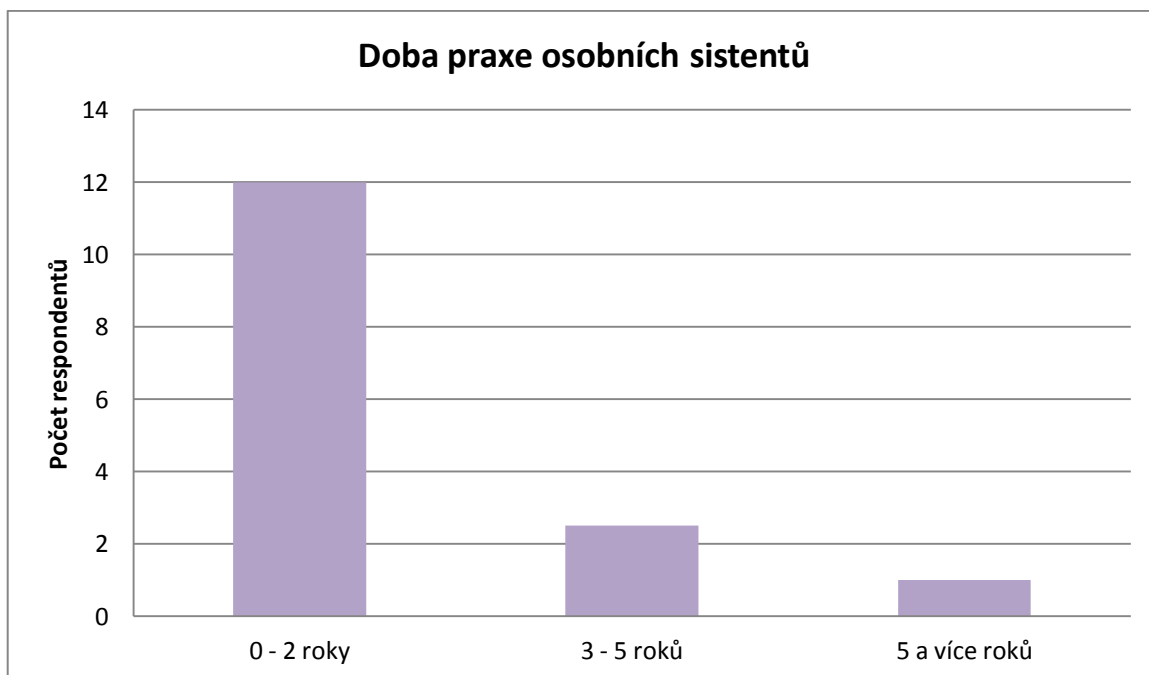
5.2.1 Otázky vztahující se k prvnímu výzkumnému okruhu

Jste žena, muž?



Graf 7. Poměr mužů a žen jako osobních asistentů

Jak dlouho jste osobní asistent(ka)?



Graf 8. Doba praxe osobních asistentů

Jakým stupněm PAS trpí Váš svěřenec?

V dotazníku byly uvedeny možnosti – *nízkofunkční, středněfunkční, vysokofunkční*. V procentuelním zastoupení vyšly tyto výsledky – 46,66 % dětí s vysokofunkční PAS, 33,33 % dětí se středněfunkční PAS a 20 % dětí s nízkofunkční PAS.

Za jakým účelem navštívilo dítě lékaře?

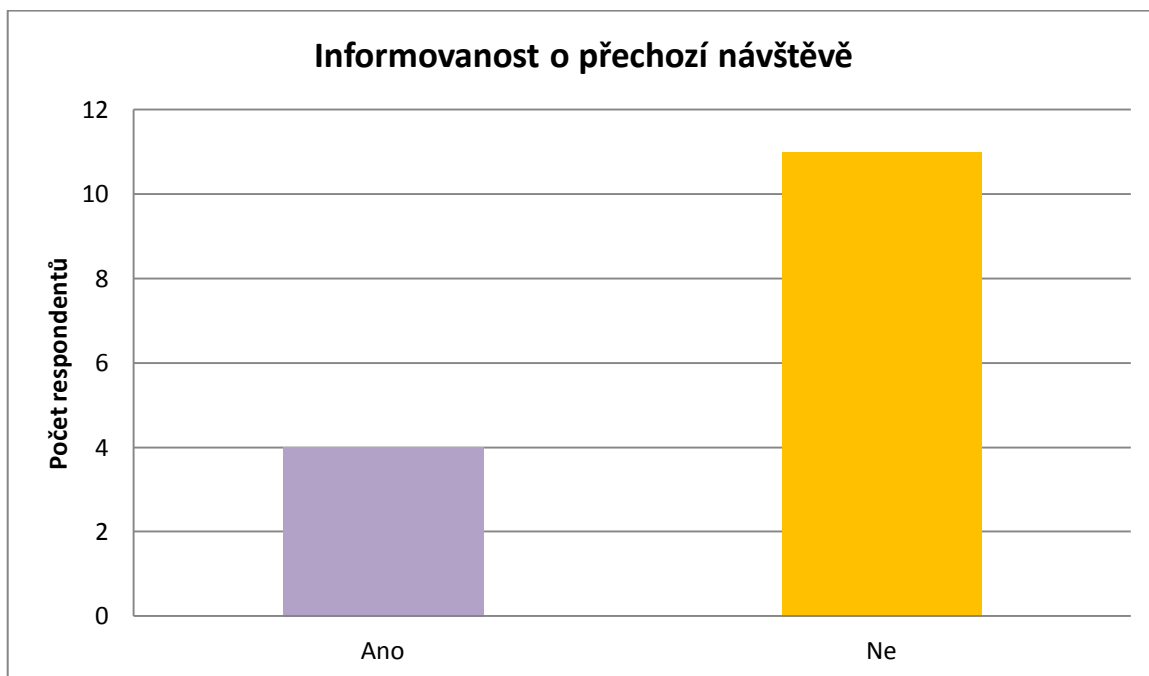
U této otázky byly odpovědi téměř shodné, vzhledem k tomu, že ani jeden osobní asistent nebyl zdravotník a tudíž přesně nevěděl důvod návštěvy.

- Nemoc,
- preventivní kontrola.

5.2.2 Otázky vztahující se k druhému výzkumnému okruhu

Informoval(a) jste zdravotníky v ambulanci předem o Vaši návštěvě?

Z celkového počtu 15 osobních asistentů, 4 označili možnost ano, z důvodu toho, že na preventivní prohlídku byli pozváni. V následujícím grafu, je vyobrazeno, kolik zdravotníků vědělo, že do ambulance přijde/nepřijde dítě s PAS předem.



Graf 9. Informovanost o přechozí návštěvě

Jestliže zdravotnický personál byl předem připraven na Vaši návštěvu, pocítil(a) jste to nějak na chování, přístupu, atd.?

V této otázce byly následující možnosti odpovědí: *Ano, můj svěřenec měl více času k adaptaci. Ne, na návštěvě nebylo nic zvláštního. Nevím. Jiné, vypište.*

Ze 4 asistentů, kteří označili v předchozí otázce možnost, že zdravotnický personál předem věděl o jejich návštěvě, všichni také zaškrtnuli odpověď – Ano, můj svěřenec měl více času k adaptaci.

Věděl personál, o jakou poruchu se jedná?

V této otázce byly tyto možnosti: *Ano, personál znal problematiku PAS. Ne, personál nevěděl, o jakou poruchu se jedná. Jiné, vypište.* Z celkového počtu odpovědělo na tuto otázku 13 asistentů – Ano, personál znal problematiku PAS. A zbývající 2 označili možnost – Ne, personál nevěděl, o jakou poruchu se jedná.

Bylo dítě u tohoto lékaře poprvé?

Osobní asistenti měli možnost vybrat s následujícími *odpovědi: Ano a Ne.*

Na druhou možnost odpovědělo celkem 12 osobních asistentů, tzn., že 68,75 % dětí bylo u lékaře opakovaně. Zbývající 3 odpověděli ano.

5.2.3 Otázky vztahující se k třetímu výzkumnému okruhu**Jaká byla úloha Vás, jako doprovodu, při návštěvě ambulance?**

Úloha doprovodu, před výkonem:

- sdělit ošetřujícímu personálu specifika svého svěřence, co mu vadí/nevadí,
- vysvětlit dítěti, co se bude dít,
- svléknout ho a asistovat lékaři při vyšetření,
- komunikace s dítětem.

Úloha doprovodu během výkonu:

- mluvit na dítě,
- uklidňovat dítě,
- spolupracovat s personálem.

Úloha doprovodu po výkonu:

- obléknout dítě,
- uklidnit dítě,
- komunikovat s dítětem,
- domluvit se s personálem na dalším postupu.

Jak byste označil(a) spolupráci se sestrou/zdravotnickým personálem?

Všichni respondenti odpověděli – *Na výborné úrovni, bezproblémová*. Možnost *S menšími nedostatky*, či *Na nízké úrovni* nevyužil nikdo.

5.2.4 Otázky vztahující se k čtvrtému výzkumnému okruhu

Jak by podle Vás mohla sestra ovlivnit bezproblémový průběh návštěvy dítěte s PAS v ambulanci?

- Klidným přístupem,
- empatickým postojem,
- dát najevo zájem o bezproblémový průběh,
- individuálním přístupem.

Doporučil(a) byste něco, co by podle Vás mohlo pozitivně ovlivnit komunikaci mezi sestrami a osobními asistenty směrem k lepšímu?

- Po své zkušenosti s doprovázením svého svěřence k lékaři vím, že je lepší, když dám o naši návštěvě informaci předem,
- jít na řadu jako první, protože když půjdeme někdy mezi jinými „zdravými“ dětmi, je z personálu cítit, že na nás nemají tolik času. A naopak, když půjdeme jako poslední, vnímám ze strany sestry, že už chce domů, ostatně i lékař.

6 DISKUZE

V této kapitole se zabývám vyhodnocením jednotlivých cílů.

Cíl číslo 1: Seznámit se se specifiky ošetrovatelské péče poskytované dětem s autismem v odborných zdravotnických zařízeních.

Pro splnění tohoto cíle bylo bezpodmínečně nutné nastudování příslušné literatury a ověření uváděných faktů v praxi. Provedla jsem dotazníkové šetření, doplněné neformálními rozhovory se zdravotnickým personálem, ze kterých vyplynulo, že zdravotnickým pracovníkům není problematika ošetření dítěte s PAS cizí. Všechny sestry, se kterými jsem hovořila, znaly specifika poruchy autistického spektra a většina z nich dokázala alespoň teoreticky popsat dle svého mínění správný postup ošetření dítěte s autismem.

V průběhu těchto rozhovorů a při psaní bakalářské práce jsem měla možnost porovnat mou osobní zkušenost při ošetření dítěte s PAS v odborné ambulanci se zkušenostmi sester s delší praxí. Postup spolupráce a ošetření dítěte, jenž uvádím v cíli číslo 3, jsem se naučila na blokové praxi u dětského lékaře, který má bohaté zkušenosti s dětmi s autismem. Zároveň jsem pak byla schopna odhalit překážky ztěžující či znemožňující ošetření dítěte, kterých se může dopustit jak doprovod dítěte, tak zdravotnický personál, který není o návštěvě pacienta s PAS informován.

Cíl číslo 2: Zjistit úroveň komunikace mezi zdravotnickým personálem a osobními asistenty.

Při rozhovorech se sestrami a osobními asistenty mě překvapila úroveň vědomostí o poruchách autistického spektra a postupu při ošetření dětí s PAS. Z bakalářských prací na podobné téma, které jsem studovala, totiž vyplývá, že pracovníci nevědí, jak k dítěti s autismem přistupovat. Z tohoto hlediska by se tedy dalo říci, že erudovanost zdravotnického personálu se neustále zlepšuje. Při komunikaci sester s osobními asistenty pouze jediná uvedla, že zaznamenala menší nedostatky, ostatní respondenti komunikaci označili na výborné úrovni.

Cíl číslo 3: Zjistit a vyhodnotit nejčastěji se vyskytující problémy v ošetřování dítěte s PAS.

Sestry v dotaznících uváděly, že vždy, když přišel asistent se svým svěřencem do ordinace, byl plně připraven. Věděl, jak s dítětem hovořit, jak ho uklidnit. V jednom dotazníku sestra mimo konkrétní otázku popsala, jakým způsobem probíhala extrakce zubu u

daného dítěte. „Dítě mamince naznačovalo, že ho bolí zub. Když s ním přišla k nám, nechtělo ústa otevřít. Paní doktorka je velice trpělivá, a tak dala na rady maminky a všemožnými způsoby, které na něj za normálních okolností prý platí, zkoušela dítě přesvědčit. Máme dokonce k dispozici Voks piktogramy. Když se to nepovedlo, přišla jiný den a situace se opakovala. A potřetí také. Nevím, jestli byla chyba v nás zdravotních, ale u jiného dítěte s autismem, který k nám dochází, všechny věci, které jsme vyzkoušely zabraly, a my mohly pracovat. Tohle dítě však bylo jiné. Když přišlo počtvrté, bylo v doprovodu svého osobního asistenta. Netrvalo to ani 10 minut a dítě odcházelo bez zubu a bez pláče. Na rozdíl od maminky, byl asistent schopen objektivního rozhodování, maminka vždy jednala emotivně, a když plakalo dítě, plakala i ona. Máme více pacientů s autismem, ale jen tenhle dochází již pravidelně v doprovodu asistenta. A nám se tak velice dobře spolupracuje a domluvíme se s ním i dítětem mnohem snáz.“

Přístup zdravotnického personálu i maminky mě v tomto jediném případě poněkud překvapil. Přestože nebo právě proto, že personál byl o návštěvě předem informován, zvolený postup ošetření bych označila za nesprávný. Pokud se jednalo o první návštěvu dítěte s PAS v této ordinaci či návštěvu po dlouhé době, dítě mělo být nejdříve postupně seznamováno s prostředím a zdravotnickými pracovníky. Poté teprve mělo dojít k lékařskému zákroku.

Za nejproblematičtější bych označila ošetření dítěte, které není k lékařskému ošetření předem objednané, především pak v případě zranění ohrožujícího zdraví či dokonce život. Ani v tomto případě se komunikace zdravotnického personálu s osobním asistentem (rodičem) nesmí omezit na minimum, je stále důležitým článkem týmu, i přesto, že situace může být stresující a hektická.

Cíl číslo 4: Na základě výsledků šetření vytvořit návrh postupů přístupu k dětem s autismem v doprovodu osobního asistenta ve zdravotnických zařízeních.

Na základě mých osobních zkušeností jako osobní asistentky dvou chlapců s PAS je nejdůležitější postupné seznamování s prostředím. Postup, kterého jsem užívala při návštěvách lékařského zařízení se svými svěřenci, a který mi popsali i ostatní respondenti je následující: první návštěva – projdeme si pouze čekárnu. Rodič (osobní asistent) ukáže dítěti, kde se všechny věci nacházejí, řekne, že za těmito dveřmi je paní doktorka, která nám pomůže od bolesti. Druhý den přijít, na tyto dveře zaklepat a pozdravit personál. Třetí

den si sednout do křesla, porozhlédnout se v ordinaci. Čtvrtý den pak, za předpokladu, že dítě reaguje klidně, provést zákrok. V příloze PVI přikládám tento postup podrobněji.

Takový by měl být správný postup, ale abychom mohli dosáhnout klidného a očekávaného výsledku je zapotřebí také erudovanost osobního asistenta, zdravotnického personálu, znalost specifík a zvyku jednotlivých pacientů. Je ale třeba znovu podotknout, že tento postup je pouze rámcový, nelze užít na každé dítě. Nelze brát globálně, ale pouze, jako pomocná „berlička“.

Za další překážku při ošetření pacienta s PAS bych označila předchozí neinformovanost zdravotnického personálu o návštěvě dítěte. Na základě dotazníkového šetření a neformálních rozhovorů se zdravotnickým personálem bych však popsala přístup sester i asistentů, kteří byli zahrnuti do mého šetření, k návštěvě pacienta s PAS na velmi dobré úrovni. Mohu taky říct, že celková situace v problematice PAS se stále zlepšuje a zlepšuje.

ZÁVĚR

Podstatou zpracování bakalářské práce byla komunikace. Komunikace mezi zdravotnickými pracovníky a osobními asistenty. Teď už vím, jak je důležitá a že se bez ní v životě jen těžko můžeme obejít.

Mým původním záměrem bylo zjistit, jak moc „vážne“ komunikace mezi zdravotníky a osobními asistenty dětí s PAS. A na základě tohoto zjištění poukázat na dané chyby a doporučit jejich nápravu. Jsem velice ráda, že mohu v závěru říct, že takových chyb bylo jen velice málo. Všichni respondenti, kteří byli osloveni k vypracování mého dotazníku, věděli co je PAS a věděli, jak se chovat k takto handicapovanému dítěti. Z čehož vyplývá, že problematika autismu je v povědomí zdravotníků, dokonce jedna třetina, k mému údivu, měla v ambulanci k dispozici Chartu práv dětí s autismem. Mnoho sester se už za dobu své praxe setkalo s dítětem s autismem a přiznaly, že to pro ně byla pokaždé ohromná zkušenost, za kterou jsou vděčné a využívají ji při každém dalším setkání.

Specifičnost tématu, kterou jsem si vybrala, je znát v malém vzorku respondentů, protože většinou se svým dítětem chodí k lékaři rodiče. Přála bych si ale, aby osobních asistentů, kteří mohou a chtějí dítě doprovázet na cestě jejich životem bylo více a více a aby pomohli nést rodičům jejich břímě.

Mým posledním cílem, který jsem si stanovila bylo, *Na základě výsledků šetření vytvořit návrh postupů přístupu k dětem s autismem v doprovodu osobního asistenta ve zdravotnických zařízeních.* Pro zvládnutí toho cílů bylo však zapotřebí, abych shledala chyby v komunikaci mezi asistenty a zdravotníky, což se nestalo.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál. ISBN: 80-7178-979-8.
- BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT, 2006. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-157-3.
- BRAGDON, Allen D. a David GAMON, 2006. *Když mozek pracuje jinak*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-066-6.
- ČECHOVÁ, Věra, Alena MELLANOVÁ a Hana KUČEROVÁ, 2004. *Psychologie a pedagogika II*. Praha: Informatorium. ISBN 80-7333-028-8.
- ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244.
- GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS, 2003. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-856-2.
- HERMAN, Erik, Ján PRÁŠKO a Dagmar SEIFERTOVÁ, 2007. *Konziliární psychiatrie*. Galén. ISBN 978-80-7262-498-0.
- HORT, Vladimír et al., 2008. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-404-5.
- HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.), 2004. *Dětský autismus*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.
- HRDLIČKA, Michal, 2000. Kap. 4.3 Dětský autismus. In *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-472-9.
- IZUWAH, Doris, 2012. Assessment of Autism spectrum disorders. In: *ABC of psychology*.
- JAROŠOVÁ, Darja, 2000. *Teorie moderního ošetrovatelství*. Praha: ISV. ISBN 80-85866-55-2.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2012. *Charta práv osob s autismem* [online]. [cit. 2012-03-13] Dostupné z: <http://www.autistik.cz/content/download/457/2830/file/Charta.doc>
- KALÁŠKOVÁ, Michaela, 2012. *Specifika ošetrovatelské péče u dítěte s poruchou autistického spektra* [online]. Zlín. [cit. 2013-05-1]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Ústav ošetrovatelství. Vedoucí bakalářské práce Anna Krátká.

KREJČÍŘOVÁ, Dana, 2003. *Autismus*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.

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

LAWSON, Wendy, 2008. *Život za sklem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-389-5.

MALÁ, Eva, 2008. Kap. 4.1 Mentální retardace. In: HORT, Vladimír et al. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-404-5.

NESNÍDALOVÁ, Růžena, 1995. *Extrémní osamělost*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-024-3.

PREIßMANN, Christine, 2010. *Život s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-688-9.

ROZSYPALOVÁ, Marie, Věra ČECHOVÁ a Alena MELLANOVÁ, 2003. *Psychologie a pedagogika I*. Praha: Informatorium. ISBN 80-7333-014-8.

SAGNEROVÁ, Romana, 2012. *Problematika ošetrovaní dětí s autismem*. Zlín. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Ústav ošetrovatelství. Vedoucí bakalářské práce Anna Krátká.

STRUNECKÁ, Anna, Blanka URBÁNKOVÁ, Linda CECAVOVÁ a Anděla ŠÁRKOVÁ, 2009. *Přemůžeme Autizmus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autismem*. Blansko: AMI. ISBN 978-80-904344-0-0.

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

THOROVÁ, Kateřina, 2007. In: ČADILOVÁ et al. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

UZLOVÁ, Iva, 2010. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-764-0.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO, 2008. *Velký lékařský slovník*. Vyd. 9. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-159-2.

WILLIAMS, Donna, 1995. *Nikdo nikde*. Praha: Svoboda. ISBN 80-205-0462-1.

ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ, 2006. Zdravotnická psychologie. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2068-5.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

AUXILIUM, 2008, Osobní asistence. *AUXILIUM: Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR* [online] [cit. 2013-05-11]. Dostupné z: <http://auxilium.cz/osobni-asistence.html>

HRDÁ, Jana, 2008. Co je osobní asistence. In: *Asociace pro osobní asistenci* [online]. [cit. 2013-05-11]. Dostupné z: <http://apoa.cz/index.php/o-osobni-asistenci>.

NEMOCNICE RUDOLFA A STEFANIE BENEŠOV a.s., 2013. Práva pacientů, Charta práv hospitalizovaných dětí. [online]. [2013-05-12]. Dostupné z: <http://www.hospital-bn.cz/pro-pacienty-a-navstevy/prava-pacientu/782-3>

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍCI, 2006, Etický kodex sociálního pracovníka. Společnost sociálních pracovníků v ČR [online]. [2013-05-11]. Dostupné z: <http://socialnipracovnici.cz/sekce-socialnich-pracovniku/article/ke-stazeni>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AS	Aspergerův syndrom
DA	Dětský autismus
HFA	High Functioning Autism. Vysoko funkční autismus
IQ	Intelligenční kvocient
MKN - 10	Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize
OA	Osobní asistence
ORL	Otorinolaryngologie
PAS	Porucha autistického spektra
PDD	Pervasive developmental disorders
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém
WHO	World Health Organization. Světová zdravotnická organizace.

SEZNAM GRAFŮ

<i>Graf 1. Počet dotazníku pro nelékařský zdravotnický personál</i>	<i>37</i>
<i>Graf 2. Počet dotazníků pro osobní asistenty</i>	<i>38</i>
<i>Graf 3. Počet návštěv v jednotlivých ambulancích</i>	<i>40</i>
<i>Graf 4. Doba praxe nelékařského zdravotnického personálu</i>	<i>40</i>
<i>Graf 5. Předchozí informovanost o návštěvě dítěte s PAS v ambulanci</i>	<i>42</i>
<i>Graf 6. Informovanost o přístupu k dítěti s PAS.....</i>	<i>43</i>
<i>Graf 7. Poměr mužů a žen jako osobních asistentů</i>	<i>45</i>
<i>Graf 8. Doba praxe osobních asistentů</i>	<i>45</i>
<i>Graf 9. Informovanost o předchozí návštěvě</i>	<i>46</i>

SEZNAM TABULEK

<i>Tab. 1. Počet dotazníků pro nelékařský zdravotnický personál.....</i>	<i>37</i>
<i>Tab. 2. Počet dotazníků pro osobní asistenty</i>	<i>38</i>
<i>Tab. 3. Počet návštěv v jednotlivých ambulancích</i>	<i>39</i>
<i>Tab. 4. Počet jednotlivých poruch autistického spektra</i>	<i>41</i>

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha I** Dotazník pro nelékařský zdravotnický personál
- Příloha II** Dotazník pro osobní asistenty
- Příloha III** Charta práv hospitalizovaných dětí
- Příloha IV** Charta práv osob s autismem
- Příloha V** Etický kodex společnosti sociálních pracovníků
- Příloha VI** Rady pro osobní asistenty a zdravotnické pracovníky, jak připravit dítě s PAS k vyšetření

PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK PRO NELÉKAŘSKÝ ZDRAVOTNICKÝ PERSONÁL

Dobrý den,

jmenuji se Andrea Žůrková a jsem studentkou 3. ročníku oboru Všeobecná sestra Fakulty humanitních studií na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Chtěla bych Vás poprosit o vyplnění dotazníku. Výsledky budou použity pro zpracování mé bakalářské práce - „*Dítě s poruchou autistického spektra v odborném zdravotnickém zařízení – spolupráce sester s osobními asistenty*“. Výstupem mé práce bude zmapování přístupu zdravotního personálu k dětem s autismem za doprovodu osobního asistenta v odborných zdravotnických zařízeních.

Postup při vyplňování dotazníků:

U každé otázky zaškrtněte 1 možnost, která podle Vás nejvíce vystihuje skutečnost, popřípadě ji můžete slovně upřesnit na volný řádek.

Vysvětlivky:

PAS = Porucha autistického spektra

1. V jaké ambulanci pracujete?

- Pediatriká
 - ORL
 - Chirurgická
 - Oční
 - Ortopedická
 - Jiná. Prosím, vypište jaká
-

2. Jak dlouho pracujete v oboru?

3. Setkal(a) jste se při své praxi v této odborné ambulanci s dítětem s poruchou autistického spektra (dále jen PAS)?

- Ano, jednou.
 - Ano, vícekrát. Prosím, napište kolikrát
-

- Ne. (V případě, že jste označil(a) tuto možnost, děkuji Vám za Váš čas. V dotazníku již nepokračujte.)

4. Byl(a) jste předem informován(a) o tom, že ambulanci navštíví dítě s PAS? Pokud ano, jak jste se na návštěvu připravil(a)?

- Ano
 Ne

Vypište _____

5. Přišlo v doprovodu

- Osobního asistenta
 Rodiče
 Sourozence
 Jiné, vypište

Pokud jste se setkala s více dětmi s poruchou autistického spektra a alespoň jedno toto dítě přišlo v doprovodu asistenta, zaměřte se v následujících otázkách pouze na tuto návštěvu.

6. O jakou poruchu autistického spektra se jednalo?

- nízkofunkční
 středněfunkční
 vysokofunkční
 Jiné, vypište

7. Zjistil(a) jste od doprovodu, jak máte k dítěti přistupovat?

- Ne. Přístup byl stejný jako k ostatním dětem
 Ano. Dodržela jsem doporučení. Popište

8. Za jakým účelem navštívilo dítě lékaře?

9. Jaká byla úloha doprovodu při návštěvě ambulance?

- Před výkonem, vypište.

- Při samotném výkonu, vypište.

- Po výkonu, vypište.

10. Jak byste označil(a) spolupráci s doprovodem?

- Na výborné úrovni. Bezproblémová.
 S menšími nedostatky. Vypište jakými (nedostatečná komunikace apod.).

- Na nízké úrovni. Vypište příčiny Vašeho hodnocení (špatná komunikace, nerespektování pokynů zdravotního personálu aj.)

11. Jak by podle Vás mohla sestra ovlivnit bezproblémový průběh návštěvy dítěte s PAS v ambulanci. Vypište, prosím.

12. Doporučil(a) byste něco, co by podle Vás mohlo pozitivně ovlivnit komunikaci mezi sestrami a osobními asistenty (směrem k lepšímu)?

PŘÍLOHA P II: DOTAZNÍK PRO OSOBNÍ ASISTENTY

Dobrý den,

jmenuji se Andrea Žůrková a jsem studentkou 3. ročníku oboru Všeobecná sestra Fakulty humanitních studií na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Chtěla bych Vás poprosit o vyplnění dotazníku. Výsledky budou použity pro zpracování mé bakalářské práce - „*Dítě s poruchou autistického spektra v odborném zdravotnickém zařízení – spolupráce sester s osobními asistenty*“. Cílem mé práce bude zmapování přístupu zdravotního personálu k dětem s autismem za doprovodu osobního asistenta v odborných zdravotnických zařízeních.

Postup při vyplňování dotazníků:

U každé otázky zatrhněte jednu možnost, která podle Vás nejvíce vystihuje skutečnost, popřípadě ji můžete slovně upřesnit na volný řádek.

Vysvětlivky:

PAS = Porucha autistického spektra

1. Jste?

- žena
- muž

2. Jak dlouho jste osobní asistent(ka)?

3. Jakým stupněm poruchy autistického spektra trpí Váš svěřenec?

- nízko funkční
- středně funkční
- vysoko funkční

4. Doprovázel(a) jste někdy dítě s PAS k lékaři?

- Ano, jednou.
 - Ano, vícekrát. Prosím, napište kolikrát
-
- Ne. (V případě, že jste označil(a) tuto možnost, děkuji Vám za Váš čas. V dotazníku již nepokračujte.)

5. Informoval(a) jste zdravotníky v ambulanci předem o Vaši návštěvě?

- Ano
- Ne (pokud zaškrtnete tuto možnost, pokračujte otázkou číslo 8)

6. Jestliže zdravotnický personál byl předem připraven na Vaši návštěvu, pocítli jste to nějak na chování, přístupu atd.?

- Ano, můj svěřenec měl více času k adaptaci.
- Ne, na návštěvě nebylo nic zvláštního
- Nevím
- Jiné, vypište

7. Věděl personál, o jakou poruchu se jedná?

- Ano, personál znal problematiku PAS
- Ne, personál nevěděl, o jakou poruchu se jedná
- Jiné, vypište

8. Bylo dítě u tohoto lékaře poprvé?

- Ano
- Ne

9. Za jakým účelem navštívilo dítě lékaře?

10. Jaká byla úloha Vás, jako doprovodu při návštěvě ambulance?

- Před výkonem, vypište.

- Při samotném výkonu, vypište.

- Po výkonu, vypište.

11. Jak byste označil(a) spolupráci se sestrou/zdravotnickým personálem?

- Na výborné úrovni. Bezproblémová.
 S menšími nedostatky. Vypište jakými (nedostatečná komunikace apod.).

- Na nízké úrovni. Vypište příčiny Vašeho hodnocení (špatná komunikace, nerespektování pokynů Vás, jako osobního asistenta aj.)

12. Jak by podle Vás mohla sestra ovlivnit bezproblémový průběh návštěvy dítěte s PAS v ambulanci. Vypište, prosím.

13. Myslíte si, že přístup a komunikace z Vaší strany byla dostačující?

- Ano
 Ne (Pokud jste zaškrtnl(a) tuto možnost je něco, co by jste rád(a) změnil(a)?, prosím vypište

14. Doporučil(a) byste něco, co by podle Vás mohlo pozitivně ovlivnit komunikaci mezi sestrami a osobními asistenty (směrem k lepšímu)?

PŘÍLOHA P III: CHARTA PRÁV HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ⁶

1. Děti mají být přijímány do nemocnice pouze tehdy, jestliže péče, kterou vyžadují, jim nemůže být stejně dobře poskytnuta doma, nebo při denní hospitalizaci.
2. Děti v nemocnici mají vždy právo mít u sebe své rodiče nebo jejich zástupce.
3. Ubytování by mělo být nabídnuto všem rodičům a ti by měli být podporováni v tom, aby zůstali. Pro rodiče by to nemělo být finanční zátěží a neměli by trpět ztrátou výdělků. Aby se mohli podílet na péči o své dítě, měli by být rodiče trvale informováni o chodu oddělení a měla by být podporována jejich aktivní účast.
4. Děti a rodiče mají právo být informováni způsobem odpovídajícím jejich věku a úrovni chápání. Měla by být učiněna opatření ke zmírnění fyzického a emočního stresu.
5. Děti a rodiče mají právo na informovanou účast ve všech rozhodnutích týkajících se péče o ně. Každé dítě má být chráněno před zbytečnou léčbou a výzkumem.
6. Děti mají být ošetřovány spolu s dětmi, se kterými mají stejné vývojové potřeby a nemají být přijímány na oddělení dospělých. Pro návštěvníky dětských oddělení by neměla platit žádná omezení, pokud se týká věku.
7. Děti mají mít veškeré podmínky ke hrám a odpočinku a vyučování vhodnému pro jejich věk a stav a mají být v účelném, nábytkem vybaveném a stimulujícím prostředí, které má být vybaveno v souladu s jejich potřebami.
8. O děti má pečovat personál, jehož vzdělání a zkušenosti mu umožňují reagovat na fyzické, emoční a vývojové potřeby dětí a jejich rodin.
9. Kontinuita péče by měla být zajišťována týmem pečujícím o děti.
10. S dětmi má být zacházeno s taktem a pochopením a jejich soukromí má být vždy respektováno.

⁶ Informace dostupné také z: http://www.hospital-bn.cz/data/articles/down_782.pdf

PŘÍLOHA P IV: CHARTA PRÁV OSOB S AUTISMEM ⁷

- 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 plno-hodnotný 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.

⁷ Informace dostupné také z: (JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2012. *Charta práv osob s autismem* [online])

- 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 donu-covacích 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 po-dobných 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 V: ETICKÝ KODEX SPOLEČNOSTI SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ ČR⁸

1. Etické zásady

1. 1. Sociální práce je založena na hodnotách demokracie, lidských práv a sociální spravedlnosti. Sociální pracovníci proto dbají na dodržování lidských práv u skupin a jednotlivců tak, jak jsou vyjádřeny v **dokumentech relevantních pro praxi** sociálního pracovníka, a to především ve Všeobecné deklaraci lidských práv, Chartě lidských práv Spojených národů a v Úmluvě o právech dítěte a **dalších mezinárodních deklaracích a úmluvách**. Dále se řídí Ústavou, Listinou základních práv a svobod a dalšími zákony tohoto státu, které se od těchto dokumentů odvíjejí.

1. 2. Sociální pracovník respektuje jedinečnost každého člověka bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, rasu či barvu pleti, mateřský jazyk, věk, **pohlaví, rodinný stav**, zdravotní stav, sexuální orientaci, ekonomickou situaci, náboženské a politické přesvědčení a bez ohledu na to, jak se podílí na životě celé společnosti.

1. 3. Sociální pracovník respektuje právo každého jedince na seberealizaci v takové míře, aby současně nedocházelo k omezení stejného práva druhých osob.

1. 4. Sociální pracovník pomáhá jednotlivcům, skupinám, komunitám a sdružení občanů svými znalostmi, dovednostmi a zkušenostmi při jejich rozvoji a při řešení konfliktů jednotlivců se společností a jejich následků.

1. 5. Sociální pracovník **dává přednost** profesionální odpovědnosti před svými soukromými zájmy. Služby poskytuje na nejvyšší odborné úrovni.

2. Pravidla etického chování sociálního pracovníka

2. 1. Ve vztahu ke klientovi

2. 1. 1. Sociální pracovník podporuje své klienty k vědomí vlastní odpovědnosti.

2. 1. 2. Sociální pracovník jedná tak, aby chránil důstojnost a lidská práva svých klientů.

⁸ Informace dostupné z: <http://socialnipracovnici.cz/sekce-socialnich-pracovniku/article/ke-stazeni>

2. 1. 3. Sociální pracovník pomáhá se stejným úsilím a bez jakékoliv formy diskriminace všem klientům. Sociální pracovník jedná s každým člověkem jako s celostní bytostí. Zají-má se o celého člověka v rámci rodiny, komunity a společenského a přirozeného prostředí a usiluje o rozpoznání všech aspektů života člověka. Sociální pracovník se zaměřuje na silné stránky jednotlivců, skupin a komunit a tak podporuje jejich zmocnění.

2. 1. 4. Chrání klientovo právo na soukromí a důvěrnost jeho sdělení. Data a informace požaduje s ohledem na potřebnost při zajištění služeb, které mají být klientovi poskytnuty a informuje ho o jejich potřebnosti a použití. Žádnou informaci o klientovi neposkytne bez jeho souhlasu. Výjimkou jsou osoby, které nemají způsobilost k právním úkonům v plném rozsahu (zejména nezletilé děti) nebo tehdy, kdy jsou ohroženy další osoby. V případech, kde je to v souladu s platnými právními předpisy, umožňuje účastníkům řízení nahlížet do spisů, které se řízení týkají.

2. 1. 5. Sociální pracovník podporuje klienty při využívání všech služeb a dávek sociálního zabezpečení, na které mají nárok, a to nejen od instituce, ve které jsou zaměstnáni, ale i ostatních příslušných zdrojů. Poučí klienty o povinnostech, které vyplývají z takto poskytnutých služeb a dávek. Podporuje klienta při řešení problémů týkajících se dalších sfér jeho života.

2. 1. 6. Sociální pracovník podporuje klienty při hledání možností jejich zapojení do procesu řešení jejich problémů.

2. 1. 7. Sociální pracovník je si vědom svých odborných a profesních omezení. Pokud s klientem nemůže sám pracovat, předá mu informace o dalších formách pomoci. Sociální pracovník jedná s osobami, které používají jejich služby (klienty) s účastí, empatií a péčí.

2. 2. Ve vztahu ke svému zaměstnavateli

2. 2. 1. Sociální pracovník odpovědně plní své povinnosti vyplývající ze závazku ke svému zaměstnavateli.

2. 2. 2. V zaměstnavatelské organizaci spolupůsobí při vytváření takových podmínek, které umožní sociálním pracovníkům v ní zaměstnaným přijmout a uplatňovat závazky vyplývající z tohoto kodexu.

2. 2. 3. Snaží se ovlivňovat sociální politiku, pracovní postupy a jejich praktické uplatňování ve své zaměstnavatelské organizaci s ohledem na co nejvyšší úroveň služeb poskytovaných klientům.

2. 3. Ve vztahu ke kolegům

2. 3. 1. Sociální pracovník respektuje znalosti a zkušenosti svých kolegů a ostatních odborných pracovníků. Vyhledává a rozšiřuje spolupráci s nimi a tím zvyšuje kvalitu poskytovaných sociálních služeb.

2. 3. 2. Respektuje rozdíly v názorech a praktické činnosti kolegů a ostatních odborných a dobrovolných pracovníků. Kritické připomínky k nim vyjadřuje na vhodném místě vhodným způsobem.

2.3.3. Sociální pracovník iniciuje a zapojuje se do diskusí týkajících se etiky se svými kolegy a zaměstnavateli a je zodpovědný za to, že jeho rozhodnutí budou eticky podložena.

2. 4. Ve vztahu ke svému povolání a odbornosti

2. 4. 1. Sociální pracovník dbá na udržení a zvyšování prestiže svého povolání.

2. 4. 2. Neustále se snaží o udržení a zvýšení odborné úrovně sociální práce a uplatňování nových přístupů a metod.

2. 4. 3. Působí na to, aby odbornou sociální práci prováděl vždy kvalifikovaný pracovník s odpovídajícím vzděláním.

2. 4. 4. Je zodpovědný za své soustavné celoživotní vzdělávání a výcvik, což je základ pro udržení stanovené úrovně odborné práce a schopnosti řešit etické problémy.

2. 4. 5. Pro svůj odborný růst využívá znalosti a dovednosti svých kolegů a jiných odborníků, naopak své znalosti a dovednosti rozšiřuje v celé oblasti sociální práce.

2.4.6. Sociální pracovník spolupracuje se školami sociální práce, aby podpořil studenty sociální práce při získávání kvalitního praktického výcviku a aktuální praktické znalosti.

2. 5. Ve vztahu ke společnosti

2. 5. 1. Sociální pracovník má právo i povinnost upozorňovat širokou veřejnost a příslušné orgány na případy porušování zákonů a oprávněných zájmů občanů.

2. 5. 2. Zasazuje se o zlepšení sociálních podmínek a zvyšování sociální spravedlnosti tím, že podněcuje změny v zákonech, v politice státu i v politice mezinárodní.

2. 5. 3. Upozorňuje na možnost spravedlivějšího rozdělení společenských zdrojů a potřebu zajistit přístup k těmto zdrojům těm, kteří to potřebují.

2. 5. 4. Působí na rozšíření možností a příležitostí ke zlepšení kvality života pro všechny osoby, a to se zvláštním zřetelem ke znevýhodněným a postiženým jedincům a skupinám.

2. 5. 5. Sociální pracovník působí na zlepšení podmínek, které zvyšují vážnost a úctu ke kulturám, které vytvořilo lidstvo.

2. 5. 6. Sociální pracovník požaduje uznání toho, že je zodpovědný za své jednání vůči osobám, se kterými pracuje, vůči kolegům, zaměstnavatelům, profesní organizaci a vzhledem k zákonným ustanovením, a že tyto odpovědnosti mohou být ve vzájemném konfliktu.

Etický kodex byl schválen plénem Společnosti sociálních pracovníků 19. 5. 2006 a nabývá účinnosti od 20. 5. 2006.

PŘÍLOHA P VI: RADY PRO OSOBNÍ ASISTENTY A ZDRAVOTNICKÉ PRACOVNÍKY, JAK PŘIPRAVIT DÍTĚ S PAS K VYŠETŘENÍ

Dodržením těchto zásad se vyhneme nežádoucím stresovým situacím dítěte, ale i zdravotníků a asistentů.

1. Objednat pacienta na konkrétní den a vhodnou hodinu (nejlépe ráno) – důležité je, aby toto dodržely obě strany.
2. Vysvětlit asistentovi, jak bude vyšetření probíhat, aby toto mohl žádoucí formou dítěti sdělit.
3. Připravit dítě v domácím prostředí na návštěvu ordinace – pomocí fotografií sester a lékařů, kteří v dané ambulanci pracují a popisem výkonu, seznámit dítě s jejich tvářemi.
4. Přijít do čekárny ambulance, ukázat dítěti okolí, dveře ordinace, připomenout tváře na fotografiích.
5. Další den čekárnu opět navštívit, ale už zaklepat na ordinaci a pozdravit personál.
6. Následující den vstoupit s dítětem do ambulance, prohlédnout si vybavení, seznámit se s personálem. Vše za předpokladu, že dítě souhlasí a projevuje se klidně.
7. Pokud vše probíhá v pořádku, může proběhnout vyšetření/ošetření dítěte.
8. Pokud dítě reaguje nežádoucím způsobem je třeba celý postup opakovat, prodloužit dobu adaptace.
9. Dbát rad doprovodu klienta a samozřejmě, klient musí respektovat rady zdravotníků.
10. Respektovat potřeby dítěte a být tolerantní k časové náročnosti adaptace dítěte.