

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2013

Baumruková Eliška

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B 5341

Eliška Baumruková

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

Život dětí s autismem v ústavní a domácí péči

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bartoňová

Plzeň, 2013

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně. Veškeré použité prameny, ze kterých jsem čerpala při zpracování práce, jsem uvedla do seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 27.3.2013

.....
vlastnoruční podpis

PODĚKOVÁNÍ

Touto cestou bych chtěla poděkovat mojí vedoucí bakalářské práce Mgr. Zuzaně Bartoňové za odborné vedení, ochotu a cenné rady při zpracování práce. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, jež se podíleli na výzkumné části mé práce. Velké poděkování také patří mým blízkým za podporu při studiu.

ANOTACE

Příjmení a jméno: Baumruková Eliška

Katedra: Ošetřovatelství

Název práce: Život dětí s autismem v ústavní a domácí péči.

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bartoňová

Počet stran: číslované 58, nečíslované 21

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 41

Klíčová slova: porucha autistického spektra, rodina, domov pro osoby s postižením, postižené dítě, potřeba

Souhrn: Tato bakalářská práce zjišťuje způsob uspokojování potřeb dětí s autismem v rodinné a ústavní péči. Práci lze rozdělit do dvou základních částí. První část bakalářské práce shrnuje teoretické poznatky o problematice autismu, rodině a institucionální výchově autistických dětí a také definuje pojem potřeba a charakterizuje jednotlivé oblasti uspokojování potřeb dle Maslowovy pyramidy potřeb. Ve druhé části je prostřednictvím kvalitativního výzkumu zkoumán způsob uspokojování potřeb autistických dětí v ústavní a rodinné péči. Je zjišťováno, zda potřeby fyziologické, kulturní, bezpečí a jistoty, lásky a sounáležitosti jsou uspokojovány stejným způsobem ve dvou odlišných prostředích.

ANNOTATION

Surname and name: Baumruková Eliška

Department: Nursing

Title of thesis: The Life Of Children With Autism In Institutional and Family Care

Konsultant: Mgr. Zuzana Bartoňová

Number of pages: numbered 58, bulleted 21

Number of appendices: 3

Number of titles: 41

Key words: Autism Spectrum Disorder, family, home for people with disabilities, disabled child, need

Summary: The thesis investigates a method of satisfying needs of children with autism in the family and institutional care. It is divided into two main parts. The first part summarises the theoretical knowledge about autism, family, and the institutional education of autistic children and also defines the concept of 'a need' and describes individual aspects of satisfying needs according to Maslow's hierarchy of needs. The second part examines the method of satisfying needs of autistic children in institutional and family care by means of qualitative research. It investigates whether the needs of physiology, culture, safety and security, love and belonging are met in the same way in two different environments.

OBSAH

| | |
|--|----|
| ÚVOD | 10 |
| 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA | 12 |
| 1.1 Pojetí autismu z historického hlediska | 12 |
| 1.2 Poruchy autistického spektra | 13 |
| 1.3 Triáda poruch autistického spektra | 16 |
| 1.4 Diagnostika a diferenciální diagnostika poruch autistického spektra | 18 |
| 1.5 Intervence u lidí s poruchou autistického spektra | 20 |
| 2 DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V RODINĚ | 22 |
| 2.1 Vliv autismu na jednotlivé členy rodiny | 22 |
| 2.2 Reakce rodiny na sdělení diagnózy | 24 |
| 2.3 Postoje ztěžující adaptaci rodiny na narození postiženého dítěte | 25 |
| 3 INSTITUCIONÁLNÍ VÝCHOVA | 27 |
| 3.1 Zákon o sociálních službách | 27 |
| 3.2 Domovy pro osoby s poruchami autistického spektra, svépomocné skupiny | 27 |
| 3.3 Komunikace a přístup zdravotnického personálu k osobám s PAS | 29 |
| 3.2 Komunikace a přístup zdravotnického personálu k rodině dítěte s PAS | 31 |
| 4 USPOKOJOVÁNÍ POTŘEB DLE MASLOWOVY TEORIE POTŘEB | 33 |
| 4.1 Charakteristika potřeb | 34 |
| 4.2 Faktory ovlivňující uspokojování potřeb | 34 |
| 4.3 Klasifikace potřeb dle hierarchie A. H. Maslowa | 35 |
| 4.3.1 Úrovně potřeb v hierarchickém řádu dle A. H. Maslowa | 35 |
| 5 FORMULACE PROBLÉMU | 37 |
| 6 CÍL/DÍLČÍ CÍLE PRÁCE | 37 |
| 7 METODOLOGIE VÝZKUMU | 37 |
| 8 VÝZKUMNÉ OTÁZKY | 39 |
| 9 VZOREK RESPONDENTŮ | 39 |
| 10 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ | 39 |
| 10.1 Kazuistiky | 40 |
| 10.2 Polostrukturované rozhovory | 45 |
| 10.2.1 Uspokojování potřeb u chlapce vychovávaného v domácím prostředí | 45 |
| 10.2.2 Uspokojování potřeb u chlapce vychovávaného v domově pro osoby s postižením | 53 |
| 11 DISKUSE | 62 |

| | |
|-------------------------|----|
| ZÁVĚR | 70 |
| POUŽITÁ LITERATURA..... | 71 |
| SEZNAM TABULEK..... | 75 |
| SEZNAM ZKRATEK..... | 76 |
| SEZNAM PŘÍLOH..... | 77 |

Motto:

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“

Jim Sinclair

ÚVOD

Řekne-li se autismus, snad většina lidí si vybaví člověka „podivína“ žijícího ve svém vlastním světě. Avšak autismus má řadu podob. Lidé s tímto postižením jsou si velmi podobní, nikoli však stejní a zároveň i velmi odlišní. Téma bakalářské práce „Život dětí s autismem v ústavní a domácí péči“, jsem si vybrala z vlastního zájmu o tuto problematiku. Ke zvolení tématu mi inspirovalo několik dokumentů o autismu. Po pár shlédnutých dokumentech na toto téma jsem se rozhodla hlouběji proniknout do oblasti problematiky dětí s poruchou autistického spektra.

Život dětí s autismem a i jejich rodin se mi jeví jako velmi náročný. Rodiče bývají prvními osobami, které si povšimnou, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Proto vyhledávají odborníky, od kterých očekávají co největší pomoc. Sdělením diagnózy začíná nejen pro rodiče, ale i pro jejich dítě celoživotní boj s autismem. Stojí též před velkým rozhodnutím. Zvládnou se postarat o své takto postižené dítě sami? Nebo jej umístí do zařízení, která jejich dítěti poskytnou celodenní péči? Každá rodina se v této situaci zachová jinak. Poruchy autistického spektra ovlivňují nejen fungování člověka v mnoha oblastech, ale narušují celý chod rodiny. Záleží jen na rodičích, jak se s touto vzniklou situací vyrovnají. Zda budou bojovat, shánět odbornou pomoc nebo dítě „odevzdají“ do rukou odborníků v ústavním zařízení.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část se skládá ze čtyř kapitol. V první kapitole teoretické části jsem popsala autismus z historického hlediska, představila nejvýznamnější osobnosti, které se touto problematikou zabývaly. Dále jsem do první kapitoly uvedla rozdělení pervazivních vývojových poruch, specifika spočívající s tzv. triádou poškození, přehled diagnostických metod a možné intervence pro osoby s PAS. Druhá kapitola charakterizuje rodinu dítěte s PAS, pojednává o vlivu autismu na jednotlivé členy rodiny, o reakcích rodičů na sdělení diagnózy a také jsou zde uvedeny postoje rodiny ztěžující adaptaci. Ve třetí kapitole jsem popsala správný přístup zdravotnického personálu a zásady správné komunikace s osobami s PAS, ale i s jejich rodinou. Dále je v této kapitole popsán sociální systém, zákon o sociálních službách, domovy pro osoby s PAS a jejich činnost. Závěr třetí kapitoly pojednává o svépomocných skupinách pro osoby s PAS. Poslední kapitola teoretické části je věnována potřebám a jejich uspokojování.

Praktická část bakalářské práce má výzkumný charakter a týká se života dětí s autismem v ústavní a domácí péči. Hlavním cílem práce je zjistit způsoby uspokojování

potřeb dítěte s autismem vyrůstajícím v domácím prostředí a v ústavním zařízení. Předmětem mého zájmu je tedy zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány potřeby fyziologické, kulturní, citové a bezpečí a jistoty u dětí s autismem v jednotlivém prostředí – tj. v prostředí domácím a v ústavním zařízení. Pro zpracování výzkumné části jsem zvolila kvalitativní výzkum, konkrétně techniku polostrukturovaného rozhovoru s rodiči a osobami pečujícími o dítě s tímto postižením. Získané odpovědi osob starajících se o děti s PAS jsou doplněny krátkou kazuistikou dětí s autismem.

TEORETICKÁ ČÁST

1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

1.1 Pojetí autismu z historického hlediska

Lidé s autismem žijí mezi námi již po mnoho století. V dřívějších dobách přitahovali tito lidé pozornost především svým nápadným a zvláštním chováním. Způsob jednání s těmito lidmi byl odrazem aktuální doby, ve které žili. Například v Hippokratově době byly děti, které by dnes byly považovány za autistické, označovány jako svaté děti. Naopak ve středověku je považovali za posedlé d'áblem a nejrůznějším způsobem se snažili z dítěte d'ábla vymítit (Thorová, 2006).

Jako první se o autismu zmínil v roce 1911 švýcarský psychiatr Eugen Bleuler. Výraz autismus použil k pojmenování symptomů, které pozoroval u pacientů se schizofrenií. Další osobností, která se zabývala autismem, byl Leo Kanner. Ten si jako první povšiml projevů nepřiměřeného chování u dětí. Neobvyklé projevy pojímal jako symptomy specifické poruchy, kterou nazval časný dětský autismus. Pro výběr názvu byl inspirován řeckým slovem „autos,“ které v překladu znamená sám. Názvem chtěl vyjádřit svoji domněnku, že děti s autismem žijí ve svém vlastním světě, o svět kolem sebe se nezajímají, jsou osamělé, neschopné lásky i přátelství. Leo Kanner se zprvu domníval, že autismus je porucha vrozená, tedy způsobena geneticky. Ovšem později svoji domněnku změnil a zaměřil se na zkoumání charakteristik rodičů dětí s autismem. Rodiče autistických dětí popsal jako sobecké, zaměřené pouze na sebe a své problémy. Podezřívá je také z toho, že se k dítěti chovají jako k předmětu. Zaměřil se však hlavně na matky, které popisoval jako emočně chladné, odtažitě ženy. Nazýval je též „matka-lednička“ (Thorová, K., 2006; Hrdlička, M., Komárek, V., 2004).

Syndrom velmi podobný dětskému autismu popsal roku 1944 vídeňský pediatr Hans Asperger. Avšak na rozdíl od Lea Kanner, popisoval Hans Asperger jedince s vysokým intelektem, zvláštnostmi v komunikaci i přes bohatě rozvinutou řeč, motorickou neobratností a omezenými zájmy. Obdivuhodné je, že Hans Asperger práci Lea Kanner neznal, a přesto termín autismus použil. Tento syndrom získal v 80. letech 20. století název po svém objeviteli – Aspergerův syndrom (Thorová, 2006; Linhartová, 2012).

Mnoho odborníků se také zajímalo o příčinu autismu. Existovalo mnoho teorií, které se snažili příčinu autismu objasnit. Psychoanalytici vycházeli z teorie, že jádrem problémů jsou zážitky z raného dětství a vinu za vznik autismu přikládali rodičům, zejména matkám. Ovšem behavioristé se na rozdíl od psychoanalytiků zaměřovali na problémové chování. Toto chování považovali za takové, které je možné odnaučit či přeučit. Vycházeli z úsudku, že poskytování odměn za chování vhodné a tresty za chování nevhodné, trvale změni chování požadovaným směrem. V 80. a 90. letech se objevují další dvě teorie snažící se vysvětlit příčinu autismu. První, tzv. kognitivní teorie tvrdí, že porucha sociální interakce je důsledkem poruchy myšlení. Naopak druhá, tzv. emoční teorie pojímá poruchu sociální interakce jako neschopnost zapojit se do ní. Nakonec dochází k interakci obou teorií. Kolem 90. let existovala ještě tzv. „teorie střevní“. Tato teorie udává spojitost mezi chronickými gastrointestinálními problémy a autismem. Dle této teorie vzniká autismus tak, že toxiny, které vznikají při zánětech střev, přecházejí do krve a poškozují mozek. Ovšem nikdy se tato teorie nepotvrdila. V současnosti je autismus pojímán jako důsledek geneticky podmíněných změn. Autismus je tedy poruchou vrozenou, která vzniká na neurobiologickém základě (Thorová, 2006; Linhartová, 2012).

1.2 Poruchy autistického spektra

Autismus je starší a zkrácený název pro skupinu poruch, které jsou dnes častěji označovány jako poruchy autistického spektra (dále PAS). PAS jsou řazeny dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) mezi pervazivní vývojové poruchy a patří mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje. „Slovo pervazivní znamená všepromokávající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech“ (Thorová, 2006, s. 58). Důsledkem vrozeného postižení se dítě s PAS chová, vnímá i prožívá zcela jinak než zdravé děti. V 70. letech 20. století stanovila britská psychiatrička Lorna Wingová oblasti problémů, které se objevují u autismu. Tyto tři problémové oblasti nazvala triádou poškození a zařadila mezi ně potíže v sociálním chování, komunikaci a představitosti. Vývoj dítěte s PAS bývá většinou odlišný již od raného dětství. Projevy PAS jsou velmi rozmanité a každý člověk s touto poruchou je jedinečný. Nástup příznaků může být v podstatě dvojího druhu. První, častější způsob je pozvolný, plíživý rozvoj deficitů již v prvním roce života. Druhým, méně obvyklým způsobem je tzv. autistická regrese, kterou lze definovat jako závažný vývojový obrat zpět, tj. že u dítěte částečně

nebo zcela úplně vymizí dovednosti získané do té doby (Rektorová, 2007; Thorová, 2006; Říhová, 2011).

V současnosti existují dva všeobecně uznávané a rozšířené diagnostické systémy PAS. Prvním je systém Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), který vydává Světová zdravotnická organizace. Druhým je americký DSM – IV, který je pro praktické využití srozumitelnější a přehlednější (Thorová, 2006).

| MKN – 10 (Světová zdravotnická organizace, 1992) | DSM – IV (Americká psychiatrická asociace, 1994) |
|---|---|
| Dětský autismus (F84.0) | Autistická porucha |
| Rettův syndrom (F84.2) | Rettův syndrom |
| Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3) | Dětská dezintegrační porucha |
| Aspergerův syndrom (F84.5) | Aspergerova porucha |
| Atypický autismus (F84.1) | Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná |
| Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) | |
| Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9) | |
| Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4) | Není ekvivalent |

Tabulka č.1 - Srovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV (Thorová, 2006, s. 60)

Dětský autismus

Dětský autismus, někdy označovaný jako klasický autismus či Kannerův syndrom, tvoří jádro poruch autistického spektra. Vyznačuje se různým stupněm závažnosti poruchy. Dětský autismus se diagnostikuje bez ohledu na výskyt jakékoli další přidružené poruchy, která se u autismu může objevit. Porucha se vyskytuje 3-4 krát častěji u chlapců a první projevy jsou patrné před třetím rokem života. Typickými projevy dítěte je extrémní

uzavřenost do sebe, narušená komunikace a slabá sociální stránka (Thorová, 2006; Rektorová, 2007).

Atypický autismus

Atypický autismus se od dětského autismu odlišuje buď dobou vzniku, tzn. porucha se projevila až po třetím roce života nebo tím, že projevy typické pro autismus se nevyskytují ve všech třech oblastech triády. Některé oblasti bývají ovšem narušeny méně, jedná se například o lepší sociální či komunikační dovednosti či nedochází k typickému omezení zájmů a potřeby rituálů. Naopak se objevují problémy s přecitlivělostí na vnější podněty nebo při navazování vztahů. Toto postižení se často objevuje u osob s těžkými stupni mentální retardace (Thorová, 2006; Říčan a Krejčířová, 2006).

Aspergerův syndrom

Bývá popisován jako mírnější forma autismu. Tento syndrom se častěji vyskytuje u chlapců. „*Aspergerův syndrom je charakteristický disharmonickým vývojem osobnosti s převažující poruchou v oblasti sociální interakce a komunikace*“ (Vágnerová, 2008, s. 330). Ovšem od dětského autismu se liší především tím, že není narušen vývoj řeči a inteligence. Lehké opoždění ve vývoji řeči není vyloučeno, avšak v pozdějším vývoji se řeč stává silnou stránkou dítěte. Abnormality v řeči, jako např.: echolálie chybí nebo nejsou tak nápadné. Ovšem monotonie a pedantický důraz na správné používání jazyka je pro tento syndrom typické. Problémy se však objevují i v nonverbální komunikaci. Děti nejsou schopné užívat oční kontakt, tělesnou posturu, gesta. Za typický rys bývá často považována také motorická neobratnost. Nápadné je rovněž zájmové zaměření. Děti mají velmi úzké stereotypní zájmy, zejména technického rázu. Problémem bývá i navázat vztah s vrstevníky, mnohdy i s rodiči. Děti většinou neprojevují zájem o kontakt s druhými dětmi. Pokud se ovšem kontakt snaží navázat, jejich pokusy bývají nepřiměřené až naivní. V pozdějším věku může dojít k rozvoji sociální inhibice či emoční poruchy, zejména deprese (Vágnerová, 2008; Říčan a Krejčířová, 2006).

Jiná dezintegrační porucha v dětství

Tato porucha byla poprvé popsána v roce 1908 vídeňským pedagogem Theodorem Hellerem, a proto někdy bývá též označována jako Hellerova psychóza. Jedná se o vzácné onemocnění. Porucha nastupuje mezi druhým a desátým rokem věku. Nejčastěji je však diagnostikována mezi třetím a čtvrtým rokem věku. Vývoj dítěte probíhá zcela normálně

až do věku kolem dvou let. Poté nastává zlom. Dovednosti, které již dříve zvládl, vymizí a dochází i ke změně chování. Zhoršení celkového stavu se může projevit náhle nebo přetrvává několik měsíců a poté je střídáno obdobím stagnace. U dětí dochází ke zhoršení komunikačních i sociálních dovedností a objevuje se chování typické pro autismus. Objevit se též může enuréza a enkopréza. Výjimečně u této poruchy dochází k opětovnému zlepšování dovedností, avšak normy již nikdy dosaženo není (Thorová, 2006; Rektotová, 2007).

Rettův syndrom

Rettův syndrom je velmi vzácná porucha, která se vyskytuje pouze u dívek. Jedná se o geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění. Předpokládá se, že příčinou tohoto syndromu je autozomálně dominantní mutace vázaná na chromozom X. Pokud tato mutace postihne plod mužského pohlaví, způsobí mu těžkou encefalopatii, díky níž plod nepřežije. Dívky se do 7-24 měsíce vyvíjí zcela normálně, avšak poté dochází k regresi, tj. k vymizení již předtím zvládnutých verbálních i manuálních dovedností. Následně dochází k celkovému zhoršení choroby. Pro tento syndrom je charakteristická zejména ztráta funkčních pohybů ruky. Dívky vykonávají jakoby „mycí pohyby ruky“ a horní končetiny nedokážou účelně používat. Později se mohou vyvinout závažné poruchy hybnosti, ataxie trupu, skolióza či kyfoskolióza. Většině postižených dívek bývá diagnostikována mentální retardace či epilepsie (Vágnerová, 2008; Vítková, 2004).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

„Jedná se o vágně definovanou poruchu, která sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ nižším než 50 a stereotypními pohyby a sebepoškozováním“ (Hrdlička a Komárek, 2004).

1.3 Triáda poruch autistického spektra

Osoba postižená autismem nemusí splňovat všechny znaky a symptomy, které jsou s tímto postižením spojovány. Přesto jsou si lidé s autismem velmi podobní. Projevy autismu jsou velice četné a rozmanité. Jak již bylo uvedeno v kapitole předešlé, Lorna Wingová definovala tři oblasti, tzv. triádu, které jsou u osob s PAS narušené. Jedná se o oblast komunikace, představitivosti a sociálního chování.

Zvláštnosti v sociálním chování bývají často u dětí s autismem patrné již od prvních dnů či týdnů života. Chování těchto dětí je velice různorodé, odlišné od dětí zdravých. U dětí s PAS se můžeme setkat s bohatou škálou sociálního chování, které lze rozdělit na dva póly. První pól je charakteristický tím, že dítě s PAS při pokusu o navázání kontaktu reaguje odvrácením, protestem či stáhnutím se. Naopak druhý pól je typický tím, že dítě s PAS se snaží navázat kontakt za jakoukoli cenu, lidí známých i neznámých se dotýká, až hodiny jim dokáže upřeně hledět do obličeje či jim vyprávět věci pro ně nezajímavé, obtěžující. Pro autismus je typický spíše pól první. Děti přítomnost druhých lidí nevyhledávají, navazovat vztahy se nepokoušejí. Ve společnosti vrstevníků se spíše straní, zájem o hru s nimi nemají. Typickým znakem autismu je neschopnost navázat standardní vztahy k lidem, nejsou schopni citové vazby, a to mnohdy ani ke členům rodiny. Své emoce nejsou schopni popsat, většinou mívají i obtíže v porozumění svým vlastním pocitům. Dalším projevem autismu je zvýšená pohotovost k agresivnímu reagování. Agrese může být zaměřena proti své osobě, tzv. autoagresivita, která se projevuje formou sebepoškozování - např. kousání se, škrábání apod. Objevit se ovšem může i agrese zaměřená vůči ostatním (Nývtová, 2008; Thorová, 2006; Vágnerová, 2008).

U dětí s PAS rozeznáváme 5 typů sociální interakce dle L. Wingové. (Říhová, 2011)

- **typ osamělé sociální integrace** – projevuje velmi malý zájem o společnost druhých lidí, čas tráví nejraději o samotě.
- **Typ pasivní sociální integrace** – kontakt s lidmi pasivně přijímá, ale sociální interakci dále nerozvíjí.
- **Typ aktivní (zvláštní) sociální integrace** – interakce mezi lidmi je aktivně navazována, ale kontakt je nepřiměřený situaci.
- **Typ formální sociální integrace** – chybí sociální intuice, chování působí zvláštně. Dítě nedokáže přizpůsobit naučené vzorce chování měnící se okolnostem.
- **Typ smíšený zvláštní** – sociální chování je velmi nesourodé, záleží na prostředí, situaci a osobě, se kterou je kontakt navázán.

„Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace“ (Thorová, 2006, s. 98). Prvním projevem, kterého si povšimnou zejména rodiče, je opožděný vývoj

řeči. Nejen, že dochází k opožděnému vývoji řeči, ale řeč se vyvíjí odlišným způsobem než u dětí zdravých. Bývá obvyklé, že téměř polovina dětí s PAS si nikdy neosvojí řeč na komunikační úrovni. Porucha komunikace je zřejmá na úrovni receptivní, expresivní, verbální i nonverbální. Velmi znatelnou odchylkou je neschopnost používat řeč ke komunikaci. Ve verbálním projevu autistů jsou nápadné echolálie, stereotypie či se mohou objevit problémy s porozuměním a užitím ironie a abstraktních výrazů. Problémem je i neschopnost dialogu, děti nedodržují správný slovosled, některá slova mohou dokonce zcela chybět či mohou být zkomolené. Velmi často neužívají zájmeno „já“, ale hovoří o sobě v druhé či třetí osobě. Narušení komunikační schopnosti se ovšem týká i složky nonverbální. V nonverbální komunikaci se objevují obtíže s navazováním očního kontaktu, s projevem mimiky a gestikulace. Neadekvátní tělesné postoje – např. svěšená ramena, kývání se či točení, a nerespektování komunikačních zón je pro autismus typické (Thorová, 2006; Říhová, 2011).

Třetí deficitní oblast, která uzavírá triádu problémových oblastí je narušená schopnost představitivosti. Narušení imaginace má negativní dopad na mentální vývoj dítěte. Nedostatečná imaginace způsobuje, že dítě vyhledává činnosti, které jsou obvykle typické pro děti mladšího věku a upíná se na činnosti jednoduché, stereotypní. Pro děti s autismem jsou typické repetitivní aktivity a stereotypy v chování. Také hračky užívají děti s PAS zvláštním způsobem. Autista například dokáže celé hodiny otáčet koly u auta nebo naopak s hračkami různě houpají, mávají, házejí či bouchají o zem. Nové hračky či činnosti jejich zájem nijak nevzbudí. Jak již bylo zmíněno, pro osoby s PAS je typická stereotypie, která se velmi často promítá do kresby. Ale i samotné kreslení se může stát zájmem stereotypním (Thorová, 2006).

1.4 Diagnostika a diferenciální diagnostika poruch autistického spektra

Diagnostika pervazivních vývojových poruch je značně obtížná a bývá stanovována na základě chování a projevů dítěte. Je tedy důležité, aby diagnostiku provedl člověk, který má zkušenosti s PAS. Ke stanovení správné diagnózy musí být odhaleny deficity ve všech třech oblastech triády. K. Thorová (2006, s. 229) uvádí, že PAS lze diagnostikovat tehdy, projeví-li se abnormality ve vývoji v prvních třech letech života dítěte. Projevit se mohou buď specificky, tj. v chování nebo nespecificky, tedy opožděným vývojem řeči. Autismus lze s pravděpodobností určit již od 18. měsíce věku, ovšem nejvhodnějším obdobím pro stanovování diagnózy je čtvrtý a pátý rok dítěte, jelikož v tomto věku se porucha projevuje

nejviditelněji. Základem správné diagnostiky je psychologické a psychiatrické vyšetření, které upřesní, zda se vážně jedná o PAS. Bohužel často dochází k opožděnému stanovování diagnózy a jen zřídka je autismus odhalen před začátkem povinné školní docházky (Thorová, 2006).

V České republice se nejvíce užívá, jako diagnostický nástroj, jednoduchá observační škála CARS (Childhood Autism Rating Scale – škála dětského autistického chování). Jedná se o škálu, která poskytuje rychlé rozlišení, zda se jedná o PAS či nikoli a orientačně určuje stupeň závažnosti poruchy. Nevýhodou této škály je její malá spolehlivost, proto se více používá ke screeningu než k určení diagnózy. Další škálou, která v současné době patří k jedné z nejlépe ověřených metod, je škála ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised). Tato metoda je založena na semistrukturovaném rozhovoru s rodiči, popř. s jinou pečující osobou. Jedná se o dotazník, ve kterém jsou zaznamenávány projevy dítěte. Výsledkem je míra narušení sociální interakce, komunikace a představitosti. Pro diagnostiku autismu dále existuje screeningová metoda DACH (Dětské autistické chování). Metoda DACH je pouze orientační, ne diagnostická a probíhá ve formě jednoduchého dotazníku. Dotazník obsahuje 74 položek, které jsou směřovány na oblast vnímání, verbální a nonverbální komunikace, sociálního chování, motoriky, emocí, hry aj. Existují ovšem i jiné diagnostické nástroje, např. ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), A.S.A.S (The Australian Scale for Asperger's syndrome) - tato metoda je určena k detekci Aspergerova syndromu. Za další stěžejní diagnostické metody je považováno objektivní pozorování a standardní systematické vyšetření (Thorová, 2006).

PAS se mohou pojít s jakoukoli jinou poruchou. Nejčastější komorbiditou bývá mentální retardace. Je tomu tak proto, že zvláště těžká nebo hluboká mentální retardace se může projevovat symptomy připomínající autismus. Jedná se např. o emoční oploštělost, odpor ke změnám apod. Autismus se nejvíce pojí se středně těžkou mentální retardací a v mnohých případech je velmi složité jej od ní odlišit. Další velmi častou komorbiditou je epilepsie. Dle dosavadních studií je potvrzen vyšší výskyt epilepsie u dětí s autismem, než u dětí zdravých. Autismus může být dále zaměňován se schizofrenií s časným začátkem, s ADHD, se selektivním mutismem, obsedantně – kompulzivní poruchou aj. (Thorová, 2006; Hrdlička a Komárek, 2008, Říhová, 2011).

1.5 Intervence u lidí s poruchou autistického spektra

„Pro osoby s PAS byla navržena spousta léčebných postupů, některé z nich dokonce slibují zázračné výsledky“ (Thorová, 2006, s. 381). Avšak autismus je porucha specifická a jeho terapie nikdy není stoprocentní. Terapie autismu může být farmakologická, nebo se využívá speciálně pedagogických a behaviorálních intervencí.

V současnosti neexistuje žádná účinná farmakologická léčba příznaků autismu. Ovšem některá farmaka mohou pozitivně ovlivňovat přidružené potíže. Jedná se zejména o behaviorální poruchy – agresivita, stereotypie, poruchy emotivity – anxiety, emoční labilita, dále depresivní rozlady, poruchy spánku, destruktivní chování či sebepoškozování. Farmakoterapie je tedy indikována v případě objevení se jakýchkoli přidružených potíží. Z lékových skupin se využívají neuroleptika, antidepresiva, psychostimulancia, agonisté alfa 2-adrenergní receptory aj. Terapie vitamíny, sekretinem, alergologická a imunologická medikace, dietetické přístupy či antibiotika s protikvasinkovou účinností se dnes nevyužívají. Spíše jsou považovány za neúčinnou, obsoletní terapii. (Thorová, 2006; Rektorová, 2007; Hrdlička a Komárek, 2004).

V mnoha zemích jsou za základní intervenci považovány vzdělávací programy. Jedním z úspěšných vzdělávacích programů je strukturované učení. Strukturalizací se rozumí vnesení jasných pravidel. Díky tomuto přístupu nastoupí pro jedince s PAS logika, řád, pocit jistoty a bezpečí. Vzdělávací program, který se stal modelem péče o lidi s PAS, je TEACCH program. Důraz tohoto programu je kladen na včasnou diagnostiku a následnou speciálně pedagogickou péči. Za zásady považuje tento program individuální přístup k dětem, aktivní generalizaci dovedností, úzkou spolupráci s rodinou aj. I behaviorální techniky se prokázali jako velice účinné. Cílem těchto technik je upravit emoční, jazykové a sociální chování. Používá se ke zlepšování deficitů, zmírňování a redukci problémového chování. Ke každému dítěti je přistupováno individuálně, pracuje se s pozitivními odměnami a trestům se tato technika vyhýbá. Přesto není prostředkem k vyléčení autismu (Thorová, 2006).

Nefarmakologická terapie, kromě strukturovaného učení, zahrnuje muzikoterapii, arteterapii, zooterapii, relaxaci aj. Muzikoterapie, tj. využití hudby v terapeutickém procesu usnadňuje projevy emocí, sociální interakci i relaxaci. Hudba, ať již pasivní či aktivní, má velký vliv na vývoj dítěte. Ovšem některým dětem s PAS hudba vadí, jiné ji naopak mají rády. Proto se muzikoterapie jeví jako efektivní metoda rozvoje. I arteterapie

je pro děti s PAS velmi přínosná. Podporuje rozvoj mnoha mentálních funkcí. Navozuje pocity uvolnění, radosti a také umožňuje sebevyjádření. Též relaxace je pro děti s autismem nesmírně důležitá. Nervový systém těchto dětí je velice křehký a snadno podlehne přetížení. Proto by měl být odpočinek i relaxace pevným bodem domácího i školního programu (Thorová, 2006).

2 DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V RODINĚ

2.1 Vliv autismu na jednotlivé členy rodiny

Problémy, vzniklé narozením dítěte s autismem, se promítají do soukromí rodičů a jejich manželství je vystaveno velkému náporu. Rodinné vztahy se stávají křehčími a vše může skončit až rozpadem rodiny. Narození autistického dítěte ovlivňuje nejen rodiče, ale i sourozence nového člena rodiny. To jak se jednotliví členové rodiny se stresovou situací vyrovnají, záleží na soudržnosti rodiny a mimo jiné i na osobnosti každého člena (Opatřilová, 2006; Prevendárová, 1998).

Mateřství představuje významnou roli v životě ženy. Pro každou ženu přináší mnoho změn a mnohdy se stává smyslem jejich života. Vztah matky s dítětem se utváří ještě mnohem dříve, než se dítě vůbec narodí. Brzy po narození dochází ze strany dítěte k navazování prvních kontaktů, a to nejčastěji právě s matkou. Matka je pro vývoj dítěte primární osobou, poskytuje více pozitivních stimulů, citovou jistotu a pocit bezpečí. Ovšem narození postiženého dítěte představuje pro matku značný šok, mnohdy až trauma. Matky těchto dětí nesou obrovskou zátěž a musí se vyrovnat se situací, na kterou nebyly připraveny a která je pro ně značně stresující. Nejen, že samotná péče o dítě s PAS přináší stres, ale také toto postižení neposkytuje matkám dostatek podnětů pro vývoj mateřského chování, což může vyvolávat frustraci z důsledku citové nedostatečnosti. Matky dětí s autismem často přizpůsobují svůj život potřebám dítěte. Důsledkem toho často matky přicházejí o zaměstnání po uplynutí rodičovské dovolené. Tím se žena stává na svém partnerovi finančně závislá, což je pro řadu žen nepředstavitelné, zvláště pro ženy, které mají vysoké ambice. Mnohé matky vytvářejí se svými postiženými dětmi úzké uzavřené vztahy, které mohou dítěti v pozdějším věku bránit v osamostatnění. Toto chování je pro většinu matek přirozené a je způsobeno úzkostí a strachem matky o dítě. Pokud se ovšem matka nevyrovná s faktem, že její narozené dítě je postižené, je pro ni velmi obtížné na něj přiměřeně sociálně reagovat (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štěch, 1999; Prevendárová, 1998; Mertová, 2012).

Naše společnost pojímá rozdělení rodičovských rolí tradičně. Matka je chápána jako pečovatelka, zatímco otec jako živitel rodiny. Roli živitele zastává i v případě, že se stal otcem dítěte s postižením. Tato role je pro otce značně stresující a často pociťuje

obavy, že vyvstalou situaci nemůže zvládnout. Zároveň lze roli otce popsat jako specifickou a s rolí matky kompletní. Svému protějšku se snaží poskytovat co největší emocionální podporu, sdílí s ní pocity frustrace, viny, vzteku, a i přesto bývá utrpením vlastní ženy značně znepokojen. Tuto náročnou situaci často řeší tím, že ve svém zaměstnání tráví více času a naopak doma se zdržuje velmi zřídka. Toto chování vnímá žena jako zradu a do svých problémů a těžkostí se uzavírá čím dál tím více. Mnohdy se muž také cítí z rodiny vyčleněný a pro práci se svým postiženým dítětem nepoužitelný. Naopak někteří otcové přiznávají, že tato vzniklá situace je přiměla obrátit se více na rodinu. Péče otců o dítě s postižením má dle řady výzkumů značný význam, jelikož bylo zjištěno, že děti zdravé i s postižením, se v blízkosti otců chovají více aktivněji než v blízkosti matky (Mertová, 2012; Prevendárová, 1998).

Sourozenci tvoří stabilní součást každého dítěte a vztah mezi nimi bývá první, který lze popsat jako rovnoprávný. Sourozenci se stávají spojenci, ale zároveň také soupeři. Avšak narodí-li se do rodiny dítě s postižením, objevuje se značná zátěž i pro sourozence zdravého. To jak zdravý potomek přijme postiženého sourozence záleží na postojích a očekáváních, které zaujímají rodiče. Setkat se můžeme se dvěma extrémy. Prvním extrémem je zvýšená pozornost rodičů na dítě s postižením. V tomto případě dochází k tomu, že zdravému dítěti není od rodičů věnována taková pozornost a často bývá odsunut na „druhou kolej“. Zároveň je od něj očekáváno zralejší chování, které není pro jeho vývojovou úroveň obvyklé. Toto chování rodičů nastává důsledkem celodenní péče o postiženého člena rodiny, tedy nedostatkem času na dítě zdravé a také tím, že jsou vzniklým problémem zahlceni. Snaží se pro své postižené dítě udělat maximum a přitom si mnohdy neuvědomují, že zdravé dítě ochuzují. Zdraví sourozenci na svého postiženého bratra či sestru ve většině případů žárlí a právě onu zvýšenou pozornost mu závidí. Tím může docházet u zdravého sourozence k rozvoji různých obranných reakcí – např. dítě se velmi snaží upoutat pozornost rodičů, byť i nevhodným chováním. Druhým extrémem, který může nastat je, že rodiče věnují zvýšenou pozornost dítěti zdravému. Tímto postojem se snaží kompenzovat neuspokojení a vynahrazovat si strádání, které jim přineslo narození postiženého dítěte. Rodiče mnohdy kladou na zdravého potomka zvýšené nároky a očekávání, které nemusí být věku dítěte úměrné. Důsledkem toho mohou vzniknout mezi sourozenci ambivalentní až nepřátelské vztahy. Naopak vlivem tohoto postoje může docházet k ovlivnění socializačního rozvoje dítěte zdravého. Společným znakem těchto postojů jsou zvýšené nároky na zdravého člena rodiny. I přesto, že zdravý potomek přijímá

fakt, že jeho postižený sourozenec potřebuje větší péči než on sám, je pro něj důležité cítit, že není v rodině diskriminován. Důležitá je rovněž podpora rodičů či třeba jen slova útěchy (Opatřilová, 2006, Straussová a Knotková, 2011; Vágnerová, 2008; Prevendárová, 1998).

2.2 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Vztah rodičů k dítěti se utváří ještě mnohem dříve, než se dítě vůbec narodí. Rodiče si utvářejí představy o budoucnosti svého dítěte. Nikdo si v tu chvíli nedokáže představit, že jejich očekávané dítě se nemusí narodit zdravé. Pro rodinu představuje narození dítěte s postižením velkou zátěž, se kterou se musí vyrovnat (Thorová, 2006).

Dagmar Opatřilová (2006 s. 62) uvádí, že každá rodina prochází pěti typickými fázemi adaptace na postižení dítěte. Také tvrdí, že v průběhu času dochází ke změnám v prožívání a chování rodičů. Naopak autoři Hrdlička a Komárek (2004, s. 177) uvádějí pouze čtyři stádia adaptace. Jedná se o stádium šoku, deprese, činnosti a posledním stádiem je stádium realistické.

Fáze adaptace rodičů na postižení dítěte dle Dagmar Opatřilové:

1. Fáze šoku a popření

- jedná se o první reakci rodičů na zjištění, pro ně nepřijatelné skutečnosti, že jejich dítě je postižené. Informaci o postižení svého potomka často neakceptují. Další zpřesňující informace zpravidla slyšet nechtějí. Je to způsobeno tím, že se ještě nesmířili s faktem, že dítě je postižené.

2. Fáze bezmocnosti

- Tato fáze je typická tím, že rodiče nevědí co dělat, jak se chovat a jak situaci řešit. Prožívají pocity viny, studu, jsou zvýšeně citliví na reakce okolí.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem

- V této fázi vyhledávají rodiče další informace. Zajímají je příčiny postižení, možnosti péče a rozvoje dítěte. Typické jsou negativní emoce rodičů ve formě smutku, deprese, strachu, hněvu apod., díky kterým často dochází ke zkreslení reality. Pro tuto fázi je typické, že se objevují

obránné mechanismy – obrana či útok. Jedná se tedy o aktivní nebo pasivní strategii zvládnání. Aktivní strategie zvládnání je typická tím, že rodiče chtějí bojovat se vzniklou situací, vyhledávají pomoc např.: léčitelů. Naopak pasivní strategie zvládnání se vyznačuje různou formou útěku ze situace či bagatelizací. Jedná se např.: o umístění dítěte do ústavu, upnutí se na zaměstnání, či rezignaci. Důležité je, aby rodiče tuto fázi překonali. Pokud se tak nestane, dochází k narušení identity, což není vhodné pro další pomoc nejen dítěti, ale i jim samotným.

4. Fáze smlouvání

- Jedná se o přechodné období, kdy rodiče akceptují postižení svého dítěte, ale stále usilují alespoň o malé zlepšení, když už údrava dítěte není možná.

5. Fáze realistického postoje

- V této fázi dochází k postupné akceptaci a přijetí faktu, že dítě je postižené. Obvykle to trvá dlouhou dobu a mnohým rodičům se nikdy tento fakt přijmout nepodaří. Pokud dojde k dosažení této fáze, rodiče se s postižením svého dítěte vyrovnávají a přijímají dítě takové, jaké je.

2.3 Postoje ztěžující adaptaci rodiny na narození postiženého dítěte

Pro rodiče je velmi důležité, aby dosáhli realistického postoje a své dítě přijali takové, jaké je. Ovšem vlivem zátěže, kterou přináší samotné postižení, dochází ke změnám v postojích rodičů. K. Thorová (2006, s. 413) tvrdí, že mezi postoje ztěžující adaptační proces patří hyperprotektivita, odmítání dítěte, přetrvávající vztek či zpochybňování diagnózy a tíže problémů.

Hyperprotektivní postoj lze označit také jako nadměrně tolerující postoj. Rodiče se na své dítě značně fixují, potřeby dítěte upřednostňují na úkor celé rodiny. „*Na dítě jsou kladeny přiměřené nároky, veškeré chování je omlouváno handicapem, dítě je považováno za střed všeho dění a stává se rozmazleným a tyranizujícím.*“ (Thorová, 2006, s. 413). Někdy naopak může nastat situace, že rodiče své dítě odmítají či jej zanedbávají. Obvykle se tento postoj projevuje u jednoho z rodičů. U toho, které nedokáže akceptovat postižení svého potomka. Rodič rodinu často opouští či v ní vytváří patologické klima. „*Tento*

postoj bývá obvykle vyjádřen pouze latentně, otevřené odmítnutí nemocného dítěte je sociálně nepřijatelné.“ (Vágnerová, 2008, s. 104). Dalším postojem, který ztěžuje adaptaci rodičů je přetrvávající pocit vzteku nebo sebelítosti. Rodiče nepřestávají vyhledávat viníka, obviňují navzájem jeden druhého. Často zažívají pocity, že i přes veškerou snahu z jejich potomka „nic nevyroste“. Mnozí rodiče nedokážou akceptovat narození dítěte s PAS. Diagnózu nepřijímají, nezvyklé chování svého dítěte argumentují slovy: „*O žádný autismus se nejedná, já jsem se v dětství choval podobně, a také žiji.*“ (Thorová, 2006, s. 413). Tento postoj ztěžuje a zpomaluje nejen adaptační proces, ale často i účinnou pomoc dítěti.

3 INSTITUCIONÁLNÍ VÝCHOVA

3.1 Zákon o sociálních službách

Dne 14. března 2006 vyšel v platnost zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, který nabyl účinnosti 1. ledna 2007 (zákon 108/2006 Sb. www.mpsv.cz).

Legislativa platná před rokem 1989 byla zastaralá a nevyhovující. Proto změna zákona o sociálních službách byla nevyhnutelná. Prvotní legislativa rozeznávala pouze ústavní péči a pečovatelskou službu. Ostatní služby se provozovaly bez jakékoli právní úpravy. Neziskové organizace byly znevýhodňovány oproti organizacím veřejným. Problémy se taktéž objevovali i v systému financování služeb a kontroly kvality.

Přijetím nového zákona o sociálních službách nastalo mnoho změn. V zákoně došlo k úpravě tzv. příspěvku na péči. Ten se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Závislost na pomoci druhé osoby je stanovována ve čtyřech stupních (tj. lehká, středně těžká, těžká a úplná závislost), míra závislosti je hodnocena na základě lékařského vyšetření a sociálního šetření, které je prováděno úřadem práce. Výši příspěvku stanovuje sám zákon, a to přímo §11. Další změna, která se v zákoně objevila se týká kategorizace sociálních služeb. Dle nového zákona jsou sociální služby rozdělovány na služby sociální péče, tj. služby pečovatelské a služby sociální prevence. Dále byl zaveden tzv. smluvní princip mezi poskytovatelem a příjemcem sociálních služeb. Jedná se o smlouvu, která se uzavírá v písemné podobě a jejímž obsahem je poskytování sociálních služeb. Změny se taktéž týkají poskytovatelů sociálních služeb. Pro ně byl zaveden systém registrace u krajských úřadů. Bez této registrace nelze sociální služby provozovat. V zákoně též byly upraveny předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka. Základními předpoklady je způsobilost k právním úkonům, bezúhonnost, zdravotní a odborná způsobilost, dosažení minimálně vyššího odborného vzdělání specializovaného na sociální práci. (Matoušek, 2007; www.mpsv.cz).

3.2 Domovy pro osoby s poruchami autistického spektra, svépomocné skupiny

Ústavní péči pro osoby s PAS v České republice spravuje Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV ČR) a řídí se zákonem 108/2006 Sb. Domovů využívají především osoby s různým stupněm mentální retardace, autismem či jinými kombinovanými vadami (www.mpsv.cz; Neumanová, 2010).

Veškerá zařízení poskytující služby osobám s PAS by měla mít akreditaci v oblasti autismu. „*Ústavní prostředí svádí k medicinizujícímu přístupu, posiluje závislost klienta na ústavu a upřednostňuje potřebu personálu zvládat skupinu před respektem k ostatním potřebám klienta*“ (Matoušek, 2007, s. 96). Specifické potřeby osob s autismem je však důležité respektovat. Pro úspěšnost péče je nutné také zajistit, aby všechny osoby přicházející do styku s autisty, měly základní znalosti o autismu a znaly rysy tohoto postižení. Velmi důležité je též zajistit dobrou adaptaci na nové prostředí, veškeré schopnosti a dovednosti klienta hodnotit individuálně dle specializovaných psychoedukačních materiálů. Neméně důležité je také zajistit funkčnost zvolené péče. Tím se rozumí, že veškerá činnost ošetřujícího personálu by měla klienty co nejlépe připravit na samostatný život (Matoušek, 2007; Jelínková, 2001).

„*Rozhodnutí umístit dítě do celoročního nebo týdenního zařízení je velmi těžké, obvykle se jedná o proces, který trvá mnoho let*“ (Thorová, 2007, str. 369). Jedná se o závažné rozhodnutí, které mohou učinit pouze rodiče, nikoli poradenský pracovník. Umístění svého postiženého potomka do ústavního zařízení je pro rodiče zátěžovou situací. Často své rozhodnutí považují za zcela nesprávné, za osobní selhání. Prožívají obavy, strach či smutek. Bojí se, že jejich dítěti nebude poskytnuta taková péče, jakou by ji poskytli oni sami doma. V ústavních zařízeních je velmi důležité, aby ošetřující personál zajistil specifickou péči, která je dána charakterem postižení. Bohužel existuje jen málo zařízení, která osobám s PAS speciální péči poskytují. Neodborné vedení pravděpodobně zhoršuje chování i celkové projevy osob s autismem. Projevy typické pro autismus mohou zesilovat a vše může vyvrcholit agresivním, destruktivním chováním, sebezraňováním či může dojít k celkovému regresi doposud nabytých schopností a dovedností. Ošetřující personál klade důraz na nácvik soběstačnosti a sebeobsluhy klienta. Dále zajišťuje základní potřeby klienta a ošetřovatelskou péči. Služby poskytované těmito domovy se snaží umožnit klientům žít běžný způsob života v prostředí, ve kterém jsou podporovány přirozené přátelské vztahy a spolupráce s rodinami klientů (Thorová, 2007; Matoušek, 2007; Jelínková, 2001, Neumanová, 2010).

Svépomocné skupiny sehrávají zásadní roli v pomoci rodinám s dítětem s PAS překonávat prvotní fázi beznaděje a planých nadějí. Svépomocné skupiny bývají zakládány a vedeny samotnými rodiči. Díky těmto skupinám získávají rodiče mnohé rady a také si mohou vzájemně vyměňovat zkušenosti mezi sebou. Organizace zakládány rodiči jsou informovány o službách a jejich kvalitě v příslušném kraji a spolupracují se zařízeními,

kteře tyto služby poskytují. Jednou ze svépomocných organizací je klub Autistik, který vznikl v roce 1992 na podnět rodičů. Od roku 1994 funguje jako samostatné občanské sdružení. Klub Autistik usiluje o zlepšení situace v České republice, pořádá pobyty pro rodiče s dětmi a také odborné konference a přednášky. Další svépomocnou skupinou na území České republiky je Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA, fungující od roku 2000. Tato asociace vznikla na popud profesionálů pracujících s dětmi s autismem či jinými pervazivními vývojovými poruchami. Poskytuje profesionální pomoc lidem s autismem a jejich rodinám v oblasti diagnostiky, odborného poradenství, podpory vzdělávacích a terapeutických programů apod. Další svépomocnou skupinou, která sdružuje rodiče a odborníky zajímající se o problematiku Rettova syndromu je české občanské sdružení Rett-Community. Toto sdružení uskutečňuje společná setkání rodičů s odborníky, poskytuje aktuální údaje o pokrocích ve výzkumu, sociálně právní poradenství apod. Svépomocnou skupinou hájící zájmy dětí na Ostravsku je občanské sdružení Rainman. Toto sdružení vzniklo roku 2000 (Thorová, 2006).

3.3 Komunikace a přístup zdravotnického personálu k osobám s PAS

Hospitalizace, diagnostické či terapeutické výkony a další ošetření představuje pro osoby s PAS zatěžující až stresující situaci. Není divu, vždyť i sebemenší vyvedení dětí s PAS z „normálu“ u nich vyvolává pocity nejistoty a úzkosti. Hospitalizace či podstupování výkonů tyto pocity jen stupňuje. Je to pro ně něco nového, neobvyklého, něco, s čím možná ještě neměli zkušenost či zkušenost byla negativní. U těchto dětí je typické, že na nově vzniklou situaci či nové prostředí reagují spíše odtažením, stáhnutím se do „svého světa“ nebo dokonce agresivním chováním. I adaptace dětí s touto poruchou na nové prostředí, nové lidi aj. trvá delší dobu než u dětí zcela zdravých. Vždyť jim „vezmeme“ jejich pocit bezpečí a jistoty. Proto by veškerá příprava dětí s autismem na hospitalizaci či jakékoli výkony neměla být ze strany rodičů podceněna. I veškerý zdravotnický personál by měl být správně edukován o problematice autismu. Dostatečná edukace, hluboké znalosti a porozumění zdravotnických pracovníků zásadním způsobem ovlivňuje průběh a možnosti dalších vyšetření, hospitalizaci a v neposlední řadě i adaptaci těchto osob na nové prostředí (Říhová, 2011).

Neexistuje typický autista, každý je jedinečný. Proto si musíme být vědomi nemožnosti generalizace a „neházet všechny autisty do jednoho pytle“. Existují přístupy a zásady vyplývající ze specifických obtíží, které je navíc nutno znát, dodržovat a

respektovat. Tyto přístupy slouží k zajištění efektivního a bezproblémového kontaktu zdravotníka s osobou s PAS. Mgr. Alena Říhová ve svém článku v časopise Sestra popsala osm zásad a přístupů k osobám s PAS.

1. Všeobecná sestra musí zjistit co nejvíce informací o jedinci, o jeho rituálech, zájmech, potřebách, oblíbených věcech či činnostech. Tyto informace získává sestra komunikací s rodiči či příbuznými osob s PAS.
2. Seznámení se se způsobem komunikace, popř. s alternativní komunikací – fotografie, piktogramy a respektování komunikačního systému jedince s PAS.
3. Osobě s autismem dát dostatek času na pochopení pokynů i na vyjádření, jelikož pro tyto osoby je typická časová latence na reakce.
4. Umožnit seznámení se s novým prostředím, oddělením, ošetřujícím personálem či dokonce i s vyšetřovacími nástroji. Jedinci s PAS se totiž hůře přizpůsobují změně prostředí.
5. Je-li to možné, vyvarovat se dlouhého čekání v čekárnách.
6. Umožnit dítěti s PAS vzít si na pokoj či vyšetření svoji oblíbenou hračku. Dítě tím má větší pocit bezpečí a také dochází k mírnění strachu a nejistoty.
7. Používat vizualizaci. Pro osoby s PAS je více pochopitelná, poskytuje jistotu a stálost a je bližší než projev verbální.
8. Vyjadřovat se jasně, srozumitelně, konkrétně. Vyhybat se abstraktním termínům.

„Komunikace s dětským pacientem je vždy velmi specifická“ (Plevová a Slowik, 2010, str. 63). Svá specifika má i komunikace s dítětem s PAS. Komunikace je jednou ze tří oblastí, která je u této poruchy narušena. Děti trpící autismem si ve většině případů neosvojí řeč na komunikační úroveň. Vývoj řeči je často opožděný. Zdravotnický personál by proto měl znát vývojové charakteristiky v jednotlivých obdobích a také navíc zásady, kterými je možné efektivní komunikaci s dětmi s tímto typem postižení navázat. Mimo jiné by měl zdravotnický personál vědět i o jiných možnostech alternativní komunikace, mezi které patří např.: piktogramy. Komunikace s těmito dětmi je navíc podmíněna zdravotním stavem dítěte, charakterem, typem onemocnění a také intenzitou symptomů.

Přístup zdravotnického personálu k dětem s PAS by měl být velmi podobný přístupu k ostatním dětem bez postižení. Samozřejmě existují určitá specifika, díky kterým je možné k těmto dětem snadněji přistupovat a komunikovat s nimi. Základem komunikace

s tímto dítětem je upoutání jeho pozornosti. Jeho pozornost můžeme získat svým chováním, projevy, vlídným přístupem, hrou či změnou barvy hlasu a kolísáním intenzity. Pozornost též můžeme upoutat prostřednictvím předmětů, např.: hraček. Díky nim často dojde k navázání očního kontaktu a upření pozornosti dítěte. Snaží-li se dítě s PAS komunikaci navázat, měly bychom na ni okamžitě reagovat, popř. ji i odměnit. Preferují se odměny verbální či činnostní, nikoli odměny v podobě jídla, především sladkostí. Ovšem odměny verbální či činností je vhodné používat až u dětí starších. Mladší děti s PAS fungují naopak především na naturálie.

Při komunikaci s dítětem s PAS bychom se měli vyjadřovat jasně a srozumitelně. Díky tomu můžeme předcházet mnoha problémům, které mohou při komunikaci nastat. Důležité je, abychom při komunikaci s dětmi s PAS používali krátká a jednoduchá větná spojení, kterým tyto děti rozumí. Docílíme tak větší efektivity při komunikaci. Abstraktní výrazy, ironii, fráze či dvojsmyslné výrazy bychom při komunikaci používat neměli, jelikož tyto děti většinou nechápou pointu toho, co tím chceme říci. Při komunikaci s těmito dětmi bychom také měli dodržovat tzv. unisenzoriální přístup, tzn. předkládání podnětů působících pouze na jeden smyslový kanál. Multisenzoriálnost může vyvolat potíže v percepci, orientaci a také vede ke ztrátě zájmu a pozornosti. Pokud sestra vyžaduje po dítěti s PAS určité úkoly, je vhodné, aby je sestavila od nejjednodušších po nejsložitější. V případě, že dítě úkolu nerozumělo, je důležité jednotlivé pokyny „rozdrobit“ na jednodušší kroky. Nastane-li situace, že dítě s PAS musí podstoupit jakýkoli výkon, který je pro něj nový, je jasné, že bude pociťovat strach či úzkost. Proto by sestra měla k dítěti přistupovat tak, aby došlo k redukci těchto pocitů. Toho může dosáhnout např.: opakovaným komentováním situace a popisem aktivity (Říhová, 2011).

3.2 Komunikace a přístup zdravotnického personálu k rodině dítěte s PAS

Hospitalizace představuje nejen pro dítě s PAS, ale i pro jeho rodiče až traumatizující zkušenost. Je tomu tak proto, že rodiče, nejčastěji matka, se na své postižené dítě upne a hospitalizaci často pojímá jako své selhání. To jak se dítě zadaptuje na nové nemocniční prostředí a jak bude citově naladěné záleží i na postojích rodičů, které zaujmou. (Sedlářová, 2008).

„Hospitalizace dítěte se dotýká každého člena rodiny. Sestra musí dokázat pochopit změny v chování a konání rodiny. Je důležité je aktivně povzbuzovat na účasti léčby a tím

také zajistit důvěru rodičů ke členům ošetrovatelského týmu“ (Plevová a Slowik, 2010, str. 57). Vidí-li rodiče, že zdravotnický personál přistupuje k dítěti klidně, vlídně a s porozuměním, uklidní se. Není divu, že rodiče jsou z hospitalizace dítěte rozrušeni, mají obavy či zažívají pocity beznaděje. Vždyť svěřují svoji „ratolest“ do cizích rukou. Tyto pocity mohou zdravotníci redukovat tím, že umožní rodičům dítěte pečovat o svého potomka v celé délce hospitalizace, ovlivňovat denní režim a ošetřování dítěte. Dále je lze redukovat poskytnutím srozumitelných informací o celkovém stavu dítěte, o příčinách a mechanismech vzniku choroby, o možnostech léčby a také tím, že rodičům správně vysvětlí, co jejich dítě čeká. Poskytované informace by měl zdravotnický personál adekvátně přizpůsobit vnímavosti i vzdělání rodičů. Sestra by neměla opomíjet, že rodiče jsou laici. Proto by se v průběhu rozhovoru měla vyvarovat užívání zdravotnické terminologie. Velmi důležité je též neustále ověřovat, zda rodiče poskytnutým informacím rozumí, zda mluvíme jasně a srozumitelně. Mnohdy je výhodou informace rodičům podávat i v písemné podobě, např. formou brožury. Celkový přístup i komunikace s rodiči vyžaduje obrovskou trpělivost zdravotnického personálu, důslednost, upřímnost, lidskost a v neposlední řadě schopnost naslouchat (Plevová, a Slowik, 2010; Sedlářová, 2008).

4 USPOKOJOVÁNÍ POTŘEB DLE MASLOWOVY TEORIE POTŘEB

„Potřeba se vymezuje jako stav nedostatku nebo nadbytku něčeho, tj. stav jedince odchylovající se od jeho životního minima“ (Boroňová, 2010, s. 47). Naopak Šamánková (2004, s. 49) udává, že *„potřeba je stav organismu, který je charakterizován dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní.“* Existuje mnoho dalších definic potřeb, např. dle Nakonečného (Boroňová, 2010, s. 47) jsou *„potřeby základní motivy, které vyjadřují nedostatky na úrovni fyzického i sociálního bytí a cílem chování, které je s nimi spojené jako instrumentální aktivita, je reakce těchto potřeb.“*

Potřeba je nezbytná a užitečná pro život každého člověka. Navíc úzce souvisí se zachováním a též s kvalitou života. Naplňování potřeb člověka i jeho rodiny je jedním ze základních úkolů ošetrovatelství. To pojímá jednotlivce jako bytost komplexní a nikoli jen jako seskupení jednotlivých částí a funkcí. Holistická teorie tvrdí, že všechny potřeby člověka musejí být v rovnováze nebo v harmonii. A pokud nejsou, vzniká nemoc či porucha, jež ovlivňuje fungování jednotlivce jako celku. Prožívá-li člověk nedostatek, je ovlivněna veškerá psychická činnost člověka, jako je pozornost, myšlení, emoce apod. (Trachtová, 2008; Boroňová, 2010).

Potřeby člověka se v průběhu života mění, jak z hlediska kvantity, tak i kvality. Každá osoba uspokojuje své potřeby různým způsobem. Uspokojovat je lze způsobem žádoucím a nežádoucím. Žádoucí způsoby jsou ty, které neškodí naší osobě, ale ani osobě jiné, jsou ve shodě se sociálně-kulturními hodnotami a nepřekračují meze zákona. Naopak způsoby nežádoucí jsou takové, které mohou škodit dané osobě nebo osobě jiné, nejsou ve shodě se sociálně-kulturními hodnotami a překračují rámec zákona (Trachtová, 2008).

Potřeby lze chápat jako základní motivy, které vyjadřují nějaký nedostatek. Tento nedostatek startuje proces motivace. Motivace je hybná síla našeho jednání. Dle Nakonečného (Plevová, 2011, s. 88) *„vyjadřuje motivace rozpory mezi tím, co subjekt aktuálně prožívá, a tím, co prožívat touží.“* Motivace tedy vyjadřuje stav vnitřní psychické nerovnováhy a chování je směřováno k udržení a obnově (Plevová, 2011; Trachtová, 2008).

4.1 Charakteristika potřeb

Základní potřeby jsou společné všem lidem, ovšem určovány jsou též kulturou každého jedince. Pociťování potřeby se odlišuje dle stupně vzdělanosti a kulturní úrovně. I děti, jak zdravé tak i nemocné, mají většinu tělesných i psychických potřeb společných. Základní potřeby dětí musejí být uspokojovány proto, aby děti prospívali a vyvíjeli se dle svých nejlepších možností. Klíčovou roli ve vývoji dítěte hraje několik prvních let jejich života. V prvních letech života se člověk vyvíjí a mění nejrychleji. Základní potřeby dětí je nutné udržovat v optimálním stavu. Vedou totiž k činnostem, díky kterým se lidská bytost sama rozvíjí. Je též důležité je motivovat k aktivitám, které prostřednictvím učení realizují vnitřní možnosti jedince a následně vedou k rozvoji a překročení úrovně již dosažené (Plevová, 2011).

Uspokojování potřeb dětí s autismem je též nesmírně důležité. A to zvláště pro jejich budoucnost. Již v raném věku dítěte s autismem je nutné jeho specifické potřeby naplňovat. Ovšem důležité je též uspokojovat jejich speciální přání a požadavky. Díky tomu si děti s PAS snadněji osvojí nové dovednosti (Thorová, 2006).

4.2 Faktory ovlivňující uspokojování potřeb

Způsob uspokojování potřeb je ovlivněn řadou faktorů. Jedním z faktorů ovlivňujících uspokojování potřeb je nemoc. Onemocnění často brání v naplňování potřeb. Nemocní lidé většinou zaměřují svoji energii na uspokojování pouze fyziologických potřeb a potřebami vyšší úrovně se tolik nezabývají. Prožívání neuspokojení potřeb je ovlivňováno rázem onemocnění, způsobem léčby, přítomností bolesti či nutností hospitalizace. Dalším faktorem, který uspokojování potřeb ovlivňuje je narušení mezilidských vztahů. Zejména vztahů s rodinou a blízkými osobami. Úkolem rodiny, zejména u dětí, je zabezpečování základních životních potřeb, ochrany zdraví a také rozvoj schopností a zájmů. Rodinné zázemí a podpora blízkých osob nesmírně ovlivňuje způsob, jak potřeby budou uspokojovány. Dalším faktorem, který brzdí naplňování potřeb, je narušené sebepojetí. Osoby, jež znají sami sebe, lépe přijímají vnitřní změny, lépe znají své potřeby a také způsoby jakými je uspokojit. Pokud ovšem dojde k narušení sebepojetí, oslabuje se schopnost základní potřeby uspokojovat a také je oslabena schopnost uvědomění si, zda potřeby byly či nebyly uspokojeny. Též individualita člověka ovlivňuje uspokojování potřeb. Velkou roli zde hraje temperament osobnosti, emoce, charakter i volní vlastnosti. Naplňování potřeb je dále ovlivňováno kulturou, vývojovým stádiem člověka, životním

stylem, schopností adaptace na stres, faktory prostředí a pohlavím (Plevová, 2011; Boroňová, 2010).

4.3 Klasifikace potřeb dle hierarchie A. H. Maslowa

Abraham Harold Maslow (1908-1970) byl americký psycholog, organizátor a také jedním ze zakladatelů humanistického proudu v psychologii. Zabýval se problematikou lidských potřeb a motivacemi, které vedou k naplnění těchto potřeb. Ve 40. letech 20. století vyvinul teorii lidských potřeb. Jeho teorie udává, že lidé jsou motivováni určitými potřebami. E. Trachtová (2008, s. 13) ve své knize uvádí, že dle Maslowa „*má každý jedinec individuální systém motivů, který je hierarchicky uspořádan, protože některé z motivů jsou silnější než jiné a některé z těch silných jsou nejsilnější. Lidé jsou motivováni hierarchickým systémem základních potřeb.*“

4.3.1 Úrovně potřeb v hierarchickém řádu dle A. H. Maslowa

Maslowa hierarchie potřeb se dá rozdělit na potřeby nižší a vyšší. Mezi nižší potřeby patří potřeby fyziologické, bezpečí a jistoty. Zatímco mezi potřeby vyšší patří potřeby sounáležitosti a lásky, potřeby uznání a sebeúcty a potřeby seberealizace.

Fyziologické potřeby

Tyto potřeby jsou základní, nejnižší, spjaté s přežitím a také úzce souvisejí s poruchou homeostázy. Tvoří základnu hierarchie potřeb. Tyto potřeby jsou též základem motivace pro existenci jedince. Mezi tyto potřeby patří potřeba výživy, vyprazdňování, odpočinku a spánku, kyslíku, čistoty, fyzické aktivity a sexuální potřeby. Každá osoba se tyto potřeby snaží uspokojit dříve, než se stanou aktuální. V případě, že se tyto potřeby aktuálními stanou, jsou dominantními a dochází k celkovému ovlivnění chování a jednání člověka (Trachtová, 2008; Boroňová, 2010).

Potřeby bezpečí a jistoty

Potřeba bezpečí a jistoty znamená vyvarovat se ohrožení a nebezpečí. Tato skupina má jak psychický, tak fyzický aspekt. Je vyjadřována touhou po důvěře, stabilitě, spolehlivosti a uchránění před strachem a úzkostí. Projevuje se v případě ztráty životní jistoty či ekonomického selhání. V motivaci může být tato potřeba často dominantní. Nedojde-li k naplnění těchto potřeb, objevují se pocity úzkosti, dezorientace či abnormálního chování.

U dětí s autismem je tato potřeba navíc spojena se lpěním na neměnnosti. To jim v životě přináší určitý řád a pocit bezpečí. Autistické děti vyžadují provádění činnosti stejným způsobem nebo zoufalé lpění na předmětech, které jsou pro ně známé. Pokud dojde ke změně v jejich navyklém chování, může se u dětí s PAS objevit napětí, úzkost, agrese či až neúčelné pohybové stereotypy. Toto chování narušuje i celkový chod a život rodin takovýchto dětí. Každý člen rodiny se musí chovat předvídatelně a vyvarovat se jakýmkoli změnám (Trachtová, 2008; Svánovský, 2007; Boroňová, 2010).

Potřeba lásky a sounáležitosti

Potřeba lásky a sounáležitosti, někdy označována jako potřeba afiliační, znamená touhu člověka někam patřit, milovat a být milován. Tato potřeba volně navazuje na potřeby předchozí. Každá lidská bytost, zejména dítě, potřebuje ke svému životu přítomnost druhých lidí. Je tomu proto, že se potřebují podělit se o své zážitky, přání. Pokud dojde k nenaplnění této potřeby, objevují se pocity osamělosti, nepřijetí, odmítnutí či odcizení (Trachtová, 2008; Svánovský, 2007; Boroňová, 2010).

Potřeba uznání, úcty a sebeúcty

Potřeba uznání a sebeúcty jsou dvě spojené potřeby. Těmito potřebami jsou vyjadřovány přání dosáhnout úspěšného výkonu a prestiže uvnitř sociální skupiny. Patří sem i též touha po respektu druhých lidí. Potřeba je vázána na JÁ jednotlivce. Objevuje se v případě ztráty úcty, odpovědnosti, důvěry a jejím projevem je získání ztracené sociální hodnoty (Trachtová, 2008; Boroňová, 2010).

Potřeby seberealizace

Touto potřebou se rozumí tendence realizovat své schopnosti a záměry. Dále zahrnuje potřeby vědění a porozumění. Každá osoba chce být taková, jaká dle svého mínění může být. Plně realizovaná osoba však nemusí být šťastná, vyrovnaná a úspěšná (Trachtová, 2008; Boroňová, 2010).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 FORMULACE PROBLÉMU

Život dětí s diagnózou autismus se v určitém smyslu odlišuje od života „normálních“ lidí. Myslím si, že život dětí s PAS, ale i jejich rodin či lidí o ně pečujících, je těžší a náročnější. Děti vyrůstající v domácím prostředí jsou obklopeni lidmi, kteří je milují. Jejich blízcí jim pomáhají překonat jakýkoliv problém a též se snaží, aby žili život jako „normální“ lidi nebo alespoň trochu podobný. O to podobné se snaží i lidé pečující o děti s autismem v domově pro osoby s postižením. Ovšem i přesto, že jak rodiče, tak i osoby o děti s autismem pečující se snaží dosáhnout stejného výsledku, život dětí s autismem vyrůstajících v domácím prostředí se odlišuje od života dětí, které vyrůstají v domově pro osoby s postižením. Ze svého vlastního zájmu o tuto problematiku jsem si proto zvolila, jako hlavní cíl práce, zjistit jakým způsobem jsou uspokojovány potřeby dětí s autismem.

6 CÍL/DÍLČÍ CÍLE PRÁCE

Hlavním cílem výzkumné části mé bakalářské práce je zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány potřeby dítěte s autismem vyrůstajícím v domácím prostředí a domově pro osoby s postižením.

Dílčí cíle:

1. Zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány fyziologické potřeby dítěte s autismem v domácím prostředí a ústavním zařízení.
2. Zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány potřeby bezpečí a jistoty dítěte s autismem v domácím prostředí a ústavním zařízení.
3. Zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány citové potřeby dítěte s autismem v domácím prostředí a ústavním zařízení.
4. Zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány kulturní potřeby dítěte s autismem v domácím prostředí a ústavním zařízení.

7 METODOLOGIE VÝZKUMU

Ve výzkumné části bakalářské práce byla použita metoda kvalitativního výzkumu. Dle Švaříčka a Šed'ové je kvalitativní výzkum „*proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých*

datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu“ (Švaříček a Šedřová, 2007, s. 17).

Jako **výzkumné techniky** pro svou bakalářskou práci jsem zvolila:

- Studium literatury a dostupných materiálů
- Kazuistiky
- Polostrukturovaný rozhovor

Studium literatury a dostupných materiálů bylo důležité pro sestavení otázek polostrukturovaného rozhovoru. **Kazuistika** jednotlivé informace a údaje, jež jsou o jedinci k dispozici shrnuje. Jedná se vlastně o popis a výklad konkrétních případů. **Polostrukturovaný rozhovor** je dle M. Skutila „*kompromis mezi strukturovaným a nestrukturovaným interview a je pravděpodobně nejrozšířenější podobou interview. Tazatel se drží předem připravených otázek, avšak průběžně reaguje na podněty, které přicházejí ze strany respondenta. Nejedná se tedy pouze o sledování připraveného schématu*“ (Skutil, 2011, s. 91).

Ve výzkumném šetření bakalářské práce jsou popsány dvě kazuistiky dětí s autismem. Každé z těchto dětí vyrůstá a žije zcela v jiném prostředí. První z dětí s PAS vyrůstá, jako většina jiných dětí, v prostředí domácím. Naopak druhé dítě s PAS žije v domově pro osoby s postižením. Jako další výzkumnou techniku jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor s osobami pečujícími o dítě s autismem. Rozhovory probíhaly v průběhu měsíce ledna, jelikož byly závislé na časových možnostech respondentů. Kritériem výběru bylo, že respondent musí být osoba, která o dítě s poruchou autistického spektra pečuje, tráví s ním nejvíce času, a tím zná nejlépe jeho schopnosti i dovednosti. Rozhovory probíhaly individuálně s každou z pečujících osob. První rozhovor byl prováděn s matkou dítěte s autismem. Druhý rozhovor byl prováděn s osobou pečující o dítě s PAS v zařízení, ve kterém osoba pracuje a zároveň i dítě vyrůstá. Původní odhad délky jednoho rozhovoru byl 60 minut. Všem respondentům byl ještě před zahájením rozhovoru sdělen záměr, cíl a využití výsledků bakalářské práce. Eticky byl výzkum ošetřen informovaným souhlasem respondentů, kteří dobrovolně souhlasili, že rozhovor bude začleněn do výzkumu a také s nahráváním rozhovoru na diktafon. K zajištění anonymity respondentů, jsou jednotliví respondenti označováni číslem – informantka 1 a

informantka 2. Každý rozhovor byl zaznamenáván na diktafon a poté převeden do podoby písemné.

8 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Pro své výzkumné šetření v bakalářské práci jsem si stanovila tyto **výzkumné otázky**:

1. Jsou fyziologické potřeby dětí s PAS žijících v domácím prostředí a domově pro osoby s postižením uspokojovány stejným způsobem?
2. Je potřeba bezpečí a jistoty dětí s PAS žijících v domácím prostředí a domově pro osoby s postižením uspokojovány stejným způsobem?
3. Jsou citové potřeby dětí s PAS žijících v domácím prostředí a domově pro osoby s postižením uspokojovány stejným způsobem?
4. Jsou kulturní potřeby dětí s PAS žijících v domácím prostředí a domově pro osoby s postižením uspokojovány stejným způsobem?

9 VZOREK RESPONDENTŮ

Pro výzkumné šetření bakalářské práce jsem si zvolila 2 respondenty, se kterými jsem po domluvě provedla polostrukturovaný rozhovor. V rámci domácí péče byl polostrukturovaný rozhovor prováděn s matkou dítěte s autismem a v rámci ústavního zařízení s osobou pečující o dítě s autismem. Polostrukturované rozhovory jsem doplnila krátkou kazuistikou 2 dětí s autismem, z nichž jedno vyrůstá v prostředí domácím a druhé v ústavním zařízení.

10 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

V této kapitole jsou popsány kazuistiky dvou dětí, které jsou následně doplněny polostrukturovaným rozhovorem s osobou o ně pečující. Ve vlastním výzkumném šetření je popsán pouze malý vzorek respondentů. Avšak i na tomto „malém vzorku“ lze zjistit, zda jednotlivé oblasti potřeb lze uspokojit stejným způsobem ve dvou zcela odlišných prostředích. I přesto je nutné zmínit, že ať jsou si děti s autismem sebevíce podobné, mají i stejnou diagnózu, stupeň funkčnosti a podobné projevy mohou být potřeby uspokojovány odlišně a nemusejí se vždy odvíjet pouze od prostředí v němž žijí.

10.1 Kazuistiky

Kazuistiky byly vytvořeny ze získaných informací od matky a pečující osoby. V závěrečné části každé kazuistiky je vypracována shrnující tabulka projevů v tzv. triádě poruch (sociální interakce, komunikace, motorika, volná činnost). Závěrem obou kazuistik je také uveden souhrnný popis rozdílů a shod jednotlivých chlapců v tzv. triádě poruch.

KAZUISTIKA 1

Tato kazuistika popisuje chlapce, který žije a je vychováván matkou v domácím prostředí. Veškeré údaje, zjištěné o chlapci, byly poskytnuty jeho matkou. Jedná se o údaje základní a dále o projevy chlapce v tzv. triádě poruch.

Základní údaje:

Pohlaví: chlapec

Věk: 7 let

Diagnóza: Aspergerův syndrom

Chlapec žije v neúplné rodině, je vychováván pouze matkou. Sourozence nemá. Matka uvedla, že již v raném období života se chlapec choval a projevoval odlišným způsobem, než jsou projevy dítěte zdravého. Uvedla, že chlapec hůře usínal, vyžadoval zvýšenou pozornost a pohybující se „věci“ byli hlavním předmětem jeho zájmu. Sdělila, že tyto předměty vydržel pozorovat až několik hodin. Rozhodla se proto vyhledat odbornou pomoc. Navštívila dětského praktického lékaře, který ji ovšem nijak nepomohl. Obrátila se tedy na pomoc psychologa. Ten již po druhém vyšetření stanovil předběžnou diagnózu autismu. Matka uvedla, že v té době bylo chlapci 2,5 roku. Definitivní stanovení diagnózy proběhlo ovšem až o 3,5 roku déle. Dále mi matka sdělila, že po zjištění diagnózy se psychicky zhroutila, prožívala pocity beznaděje a zoufalství. Podle její výpovědi pro ni bylo nejvíce deprimující to, že ji nikdo neposkytl dostatek informací o tom, jak k dítěti s touto diagnózou přistupovat a jak jej vychovávat. I přesto se rozhodla si své „vysněné“ dítě ponechat v domácí péči. Na dotaz, zda někdy uvažovala umístit své dítě do speciálního zařízení, odpověděla, že nikdy.

Projevy v triádě poruch

Sociální chování

Chlapec navazuje aktivně kontakt pouze s lidmi známými, k lidem neznámým přistupuje pasivně. Autoritu respektuje. Změny snáší hůře, má rád pravidelnost denního režimu. Při změnách v navyklém chování je neklidný, občas reaguje agresivně. V sociálním kontaktu je typ smíšený zvláštní.

Komunikace

Chlapec komunikuje adekvátně v celých větách. Verbální projev je srozumitelný. Oční kontakt navazuje i jej udrží. Gesta při komunikaci využívá jen minimálně.

Volná činnost:

Chlapec si velmi často hraje samostatně, společné činnosti aktivně nevyhledává. Avšak do těchto aktivit se zapojuje vždy z vlastního rozhodnutí. Při společných hrách je velmi dominantní a vyžaduje zvýšenou pozornost. Velmi rád si z kostek a „molitanových hraček“ vytváří „úkryt,“ do kterého se schová a vydrží si v něm samostatně hrát i několik hodin. Také velmi rád kreslí, prohlíží si časopisy o autech či jiných dopravních prostředcích, které zároveň vystřihuje a lepí na papír.

Motorika

Hrubá – chlapec je pohybově velmi aktivní a rychlý, avšak motoricky neobratný.

Jemná – obratný, dobře manipuluje i s drobnými předměty

Grafomotorika – pravostranná laterální ruka, úchop psacího náčiní není úplně správný. Ve psaní není příliš obratný, dokáže napsat velká tiskací písmena. Kreslí spontánně, zejména auta či jiné dopravní prostředky.

Tabulka č. 2 – Shrnutí projevů triády poruch u chlapce žijícího v domácím prostředí

| | |
|-------------------------|--|
| SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ | Kontakt je navazován pouze s osobou známou. Respektování autority. Projevy agrese jsou patrné pouze při změnách v režimu. V sociálním kontaktu je typ smíšený zvláštní. |
| KOMUNIKACE | Komunikace je adekvátní. Verbální projev je srozumitelný. Oční kontakt je navazován. Minimální používá gest. |
| VOLNÁ ČINNOST | Společné aktivity nevyhledává. Má široké spektrum zájmů (kreslení, stavba „úkrytů“) |
| MOTORIKA | Pohybově velmi aktivní, avšak motoricky neobratný. Dobrá manipulace s drobnými předměty. Pravostranná laterálita ruky. Úchop psacího náčiní není zcela osvojené. Při psaní patrná neobratnost. |

Zdroj: Vlastní

KAZUISTIKA 2

V této kazuistice je popsán chlapec žijící a vychovávaný v domově pro osoby s postižením. Část informací o chlapci mi byly poskytnuty osobou o chlapce pečující. Zbylé informace byly získány z vedené dokumentace chlapce v domově pro osoby s postižením. V této kazuistice jsou též popsány projevy v tzv. triádě poruch.

Základní údaje:

Pohlaví: chlapec

Věk: 10 let

Diagnóza: Dětský autismus

Chlapec žije v domově pro osoby s postižením od 4 let věku. Do té doby byl vychováván pouze matkou. Chlapec má jednoho sourozence - sestru (15 let), zdráva. Matka chlapce navštěvuje jen zřídka, přibližně jednou za jeden až dva měsíce. Projevy chlapce v raném období života bohužel nebylo možné zjistit. Předběžná diagnóza dětského autismu byla stanovena psychologickým vyšetřením v 1,5 roce věku. Diagnóza byla potvrzena o 2 roky později v rámci psychiatrického vyšetření. Osoba pečující o chlapce uvedla, že matka se obrátila na toto zařízení z důvodu, že již nebyla schopná se sama o autistického chlapce postarat. Dále mi pečující osoba sdělila, že důvodem umístění chlapce

do domova pro osoby s postižením bylo „prý podle matky“ jednak to, že chlapec byl velmi neklidný a agresivní, jak vůči sobě, tak i vůči druhým osobám a dále také to, že matka byla velmi časově vytížena a nebyla schopná se adekvátně o chlapce postarat.

Projevy v triádě poruch

Sociální chování

Chlapec tráví většinu svého času o samotě. Kontakt navazuje jen s osobou známou. Před neznámými osobami je patrný ostych. Autoritu respektuje. U chlapce jsou velmi časté projevy agrese, které zaměřuje spíše vůči sobě. Velmi rád se dotýká ostatních dětí i dospělých, avšak ne vždy adekvátně – např.: se dotýká částí těla, zejména horních a dolních končetin. Dotyk byl vždy doplněn větou: „*ty jsi tak hubená.*“ Chlapec se také velmi často váží, většinou po každém jídle. V sociálním kontaktu je typ osamělý.

Komunikace

Chlapec se vyjadřuje adekvátně. Verbální projev je srozumitelný, občas dochází k záměně zájmen. Oční kontakt navazuje, většinou s komunikačním významem, avšak neudrží jej. Mimika je hůře čitelná, často neadekvátní situaci. Gesta téměř nepoužívá.

Volná činnost:

Volný čas tráví chlapec většinou o samotě. Společné aktivity vyhledává jen zřídka, účastní se jich s podporou pečujících osob. Jeho velkým zájmem je počasí. Pravidelně každou hodinu kontroluje venkovní teplotu, kterou následně zapisuje do sešitu. Čas tráví i na internetu, kde také vyhledává odkazy o počasí. Jiné zájmy ho nezajímají. Dobře funguje na činnostní odměnu.

Motorika

Hrubá – chlapec je pohybově spíše pasivní, málo obratný. Chůze samostatná, bez jakýchkoli nápadností.

Jemná – velmi obratný, manipulace s drobnými předměty není problémem.

Grafomotorika – pravostranná lateralita ruky, úchop psacího náčiní správný. Píše pouze velká tiskací písmena. Spontánně nekreslí.

Tabulka č. 3 – Shrnutí projevů triády poruch u chlapce žijícího v domácím prostředí

| | |
|-------------------------|---|
| SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ | Kontakt je navazován pouze s osobou známou. Autoritu respektuje. Agresivní reagování je velmi časté. V sociálním kontaktu je typ osamělý. |
| KOMUNIKACE | Vyjadřování je adekvátní. Verbální projev je srozumitelný. Oční kontakt je navazován pouze krátkodobě. Používání gest je minimální. |
| VOLNÁ ČINNOST | Společné aktivity aktivně nevyhledává. Je spíše samotářský. Jeho zájmy jsou monotematické (pouze počasí). |
| MOTORIKA | Pohybově je pasivní. Dobrá manipulace s drobnými předměty. Pravostranná lateralita ruky. Úchop psacího náčiní je osvojený správně. |

Zdroj: Vlastní

Souhrnný popis rozdílů a shod obou chlapců v tzv. triádě poruch

Z tabulek, jež jsou uvedeny výše, jsou patrné určité shody i rozdíly obou chlapců v tzv. triádě poruch. Z tabulek vyplývá, že oba chlapci jsou spíše „samotáři“. To potvrzuje i typ sociálního kontaktu. Chlapec žijící v domácím prostředí je dle typu sociálního kontaktu, typ smíšený zvláštní. Tento typ je charakterizován tím, že sociální chování je velmi nesourodé a také tím, že kontakt, který chlapec s ostatními lidmi navazuje, je odvíjen od prostředí, situace a právě osoby se kterou je kontakt navazován. Chlapec žijící v domácím prostředí preferuje pro navázání kontaktu osobou jemu známou. Naopak chlapce žijícího v domově pro osoby s postižením charakterizuje osamělý typ sociálního kontaktu. Ten je typický tím, že je jen velmi malý zájem o společnost jiných lidí, a že volný čas je tráven spíše o samotě. Chlapec žijící v domově pro osoby s postižením také navazuje kontakt pouze s osobou již známou. Společným znakem obou chlapců je respektování autority. Zjevným rozdílem u chlapců jsou projevy agrese. Zatímco u chlapce žijícího v domácím prostředí dochází k agresivnímu reagování pouze v případě, že dojde ke změně v provádění činnosti. Naopak u chlapce žijícího v domově pro osoby s postižením je agresivní reagování častější. Dochází k němu již při sebemenším podráždění chlapce.

Z tabulek dále vyplývá, že oba chlapci se vyjadřují adekvátně a jejich verbální projev je srozumitelný. Oční kontakt navazují oba chlapci. Avšak v navazování očního

kontaktu jsou jisté rozdíly. Chlapec žijící v domácím prostředí oční kontakt naváže a udrží delší dobu. Ovšem chlapec žijící v domově pro osoby s postižením oční kontakt také naváže, avšak jen krátkodobě a většinou je tento kontakt navazován v souvislosti s komunikačním významem. V jiné souvislosti navazován není. Společným znakem obou chlapců je též minimální používání gest.

Další rozdíly jsou patrné i v zájmech a trávení volného času. I přesto, že oba chlapci aktivity společné s ostatními dětmi nevyhledávají, zapojují se do nich rozdílným způsobem. Chlapec žijící v domácím prostředí se do společných aktivit zapojuje jen v případě, že se mu tato aktivita líbí a zapojuje se do nich vždy z vlastního rozhodnutí. Při společné činnosti je chlapec žijící v domácím prostředí velmi dominantní a touží po velké pozornosti. Chce, „aby ho všichni poslouchali“, chce být středem pozornosti. Naopak chlapec žijící v domově pro osoby s postižením se zapojuje do společných aktivit jen s podporou personálu a při hře je spíše pasivní.

Rozdíly jsou též patrné v motorice chlapců. Chlapec žijící v domácím prostředí pohyb vyhledává, „neposedí na místě,“ avšak při pohybu je viditelná motorická neobratnost. Zatímco chlapec žijící v domově pro osoby s postižením je pohybově spíše pasivní, pohyb či jinou fyzickou aktivitu spontánně nevyhledává. Jemná motorika je u obou chlapců rozvinuta stejně. Odlišnosti jsou zjevné i při psaní a kreslení. Chlapec žijící v domácím prostředí si zatím správně neosvojil úchop psacího náčiní, naopak chlapec žijící v domově pro osoby s postižením ano. U chlapce žijícího v domácím prostředí je navíc při psaní patrná neobratnost.

10.2 Polostrukturované rozhovory

Polostrukturované rozhovory, které byly provedeny vždy s osobou o chlapce se starající, byly zaměřeny na uspokojování potřeb dle Maslowovy pyramidy potřeb, tj. potřeby fyziologické, potřeby bezpečí a jistoty a potřeby citové. Ve výzkumu jsem se dále zaměřila na uspokojování potřeb kulturních těchto chlapců.

10.2.1 Uspokojování potřeb u chlapce vychovávaného v domácím prostředí

Potřeby fyziologické

Otázka č. 1: Jakým způsobem je chlapci zajišťována strava?

„Chlapec jí celkem pravidelně, většinou pětkrát denně. Někdy i víckrát. Doma mu ji připravuji já sama, velmi často a rád mi pomáhá. Jen na oběd chodí do jídelny.“

Otázka č. 2: Stravuje se chlapec samostatně, popř. potřebuje pomoc při stravování?

„Dá se říci že ano. Občas tedy bryndá. Pomoc potřebuje jen při krájení masa.“

Otázka č. 3: Jaké je chování chlapce při podávání stravy?

„Spíše klidné, rozčílí se jen v případě, že ho chodím kontrolovat jak jí a kolik toho už snědl. Když ho totiž u jídla vyruším, tak už odmítá jíst dál.“

Otázka č. 4: Dodržuje chlapec před/při či po jídle nějaké rituály? Jaké?

„Ano, při jídle vždy musí sledovat televizi a nechce jíst sám.“

Otázka č. 5: Kolik vypije chlapec denně tekutin?

„Většinou tak kolem litru, litru a půl.“

Otázka č. 6: Při přijímání tekutin je chlapec samostatný? (pije sám z hrnečku...)

„Ano, to zvládá sám, pije z hrnečku.“

Otázka č. 7: Kolik hodin chlapec průměrně spí? Popř. kolik hodin prospí přes den a přes noc?

„Spí tak kolem 7 hodin. Přes den už nespí.“

Otázka č. 8: Má chlapec nějaké problémy s usínáním, se spánkem?

„Ano má. Vždycky v podvečer je unavený, ale když pak má jít spát, tak se mu už nechce. Nemůže usnout, v noci se hodně budí, má noční můry.“

Otázka č. 9: Dodržuje chlapec nějaké rituály před spánkem? Jaké?

„Ano, vždycky před spaním hraje hry na počítači, pak mu musím přečíst pohádky nebo nějakou říkanku na spaní. A taky musí mít plnou postel plyšáků, vždycky před spaním všechny spočítá, jestli mu nějaký nechybí. A ještě vyžaduje to, že musí usínat s kočkou.“

Otázka č. 10: Jak probíhá vyprazdňování moče a stolice u chlapce? (samostatný x dopomoc)

„Ano je samostatný. Občas se pomočí, ale to jen pokud je ve velkém stresu nebo má nějaké trápení.“

Otázka č. 11: Je vyprazdňování chlapce pravidelné? Nebo trpí nějakými problémy?

„Ano, vyprazdňuje se pravidelně. Na stolici chodí většinou jednou denně.“

Otázka č. 12: Je chlapec při provádění hygieny samostatný? Popř. vyžaduje pomoc?

„Dalo by se říct, že je samostatný. Ale nikdy nechce být při koupání sám a když ho tam náhodou nechám, tak dělá hlouposti – cáká všude vodu nebo mýdlo. Občas ho musím i umýt. A při čistění zubů ho musím kontrolovat.“

Otázka č. 13: Jaké hygienické návyky již chlapec má?

„Ví, že se musí každý večer umýt a vyčistit si zuby. Občas je problém s umýváním rukou před jídlem nebo po použití toalety. Většinou na to zapomíná.“

Otázka č. 14: Obléká se chlapec samostatně nebo vyžaduje pomoc?

„Obléci se zvládne sám, ale musím ho u toho kontrolovat, aby na něco nezapomněl.“

Otázka č. 15: Vyhledává chlapec sportovní aktivity? Pokud ano – jak mu je umožňuje provádět?

„Moc ne, sport ho příliš nezajímá a ani neláká. To spíše nějaké výlety po okolí.“

Otázka č. 16: Uskutečňuje s chlapcem výlety či procházky venku?

„Ano. Snažíme se chodit co nejčastěji, ale někdy nám to nedovolí počasí a taky podle času.“

Potřeba výživy: Strava je chlapci zajišťována pravidelně, pětkrát denně. Je mu podávána racionální strava, tj. dieta č. 3. Při příjmu potravy je samostatný, nají se příborem. Pomoc vyžaduje pouze při krájení masa. Do jídla ho nikdo nenutí, jí s chutí a při jídle dobře spolupracuje. Alergie na potraviny neguje. Denní příjem tekutin je kolem 1 000 až 1 500 ml, pije sám z hrnečku. Při jídle je klidný, nemá rád průběžné kontrolování kolik toho již snědl. Při vyrušení u jídla je následně patrný vzdor v pokračování příjmu potravy. Rituály chlapce jsou při jídle dodržovány. Mezi jeho rituály patří sledování televize a nutná přítomnost matky či jiné osoby při příjmu potravin.

Potřeba spánku: Chlapec dodržuje spánek pouze přes noc, přes den již nespí. Průměrná délka spánku je přibližně 7 hodin. Matka uvedla, že chlapec má problémy s usínáním. Hlavním problémem chlapce je nemožnost usnout, dále se chlapec v průběhu noci velmi často probouzí z důvodu noční můry. Rituály chlapce před spaním matka dodržuje. Mezi rituály před spaním patří hra na počítači, předčtení pohádky nebo říkanky, postel plná plyšových hraček. Dále matka uvedla, že nutností je usínání s kočkou.

Potřeba vyprazdňování: Při vyprazdňování moče i stolice je chlapec samostatný, používá toaletu. Chlapec močí pravidelně, bez obtíží, občas dojde k pomočení. Zejména při velkém stresu. Vyprazdňování stolice je též pravidelné, probíhá většinou jedenkrát denně.

Potřeba hygieny a čistoty: Při provádění hygieny je chlapec vcelku samostatný, občas ho musí matka však umýt. Při hygieně je nutný dohled chlapce. Hygienické návyky, jako např. čištění zubů, umývání rukou aj. má chlapec již osvojené, avšak často je neprovádí. Proto je nutný dohled a kontrola. V oblasti oblékání je samostatný. Matka uvedla, že jej při oblékání musí kontrolovat.

Potřeba pohybu a aktivity: Chlapec si hraje spíše v prostředí domova. Na procházky s matkou chodí často, dle počasí a času. Matka uvedla, že sportovní aktivity chlapce příliš nezajímají, raději vyhledává aktivity doma.

Tabulka č. 4 – Shrnutí výsledků uspokojování fyziologických potřeb

| | |
|----------------------------------|--|
| Potřeba výživy | Uspokojována adekvátně. Při stravování samostatnost, dopomoc jen s krájením masa. Příjem jídla s chutí, jí svévolně. Rituály dodržovány. |
| Potřeba spánku | Spánek pravidelný. Problémy se spánkem časté. Rituály dodržovány. |
| Potřeba vyprazdňování | Samostatnost. Vyprazdňování moče i stolice pravidelné – občasné pomočení. |
| Potřeba hygieny a čistoty | Samostatnost. Nutný dohled. Hygienické návyky osvojeny – zapominání je vykonávat. Při oblékání samostatný. |
| Potřeba pohybu a aktivity | Hra spíše doma, časté podnikání výletů. Sportovní aktivity nevyhledává |

Zdroj: Vlastní

Potřeba bezpečí a jistoty

Otázka č.1: Jaký denní režim potřebuje chlapec?

„Můj syn vyžaduje naprosto pravidelný režim. Je naučený, že odcházíme z domova přibližně v půl osmé, abychom stihli začátek vyučování. Odpoledne tráví ještě dvě hodiny v družině a pak si ho teprve vyzvedávám. Za družinu jsem velmi ráda, zatímco on je tam, já stihám oběhnout plno věcí, které s ním zařídit prostě nejde. Ovšem, ne vždy lze pravidelný denní režim dodržet.“

Otázka č.2: U dětí s autismem je tato potřeba navíc spjata se lpěním na neměnnosti.

Vyžaduje chlapec neměnnost při provádění určité činnosti?

„Určitě ano. Se synem už máme naučené, jak určité činnosti provádíme a na to je on zvyklý.“

Otázka č.3: Lpí chlapec na starých, známých předmětech (př. Oblíbená hračka)?

„Ano, má svého plyšového, starého otrhaného králíčka (plyšáka) a na toho nedá dopustit. Musí s námi být skoro všude.“

Otázka č. 4: Jaké jsou reakce chlapce, dojde-li ke změně v navyklém chování?

„Je zaskočený, neklidný a rozrušený. Neví co a jak má dělat.“

Otázka č. 5: Objevují se u chlapce projevy agrese?

„Ano, hlavně proti sobě.“

Otázka č. 6: Jak postupujete v případě agresivního reagování chlapce?

„Nijak. Zkoušela jsem nejrůznější způsoby, jak ho zklidnit, ale nic nezabíralo. Nejlepším způsobem je ho nechat být, on se zklidní sám.“

Potřeba bezpečí a jistoty: Chlapec má pravidelný denní režim. Z domu odchází v půl osmé, jelikož výuka mu začíná v 8:00. Po vyučování tráví každý den 2 hodiny v družině. Domů přichází kolem 16. hodiny. Chlapec je zvyklý provádět činnosti vždy stejným způsobem a lpí na již známých předmětech. V tomto případě se jedná o plyšovou hračku, kterou nosí téměř všude s sebou. Nové věci či jakékoli změny vnímá negativně a velmi obtížně se jim přizpůsobuje. V novém prostředí se adaptuje pomalu. Při změnách reaguje neklidně, roztržitě a mnohdy i agresivně. Agresivní reagování je zaměřované spíše proti jeho vlastní osobě, než vůči druhým osobám. Ke zklidnění chlapce nepoužívá matka

žádnou techniku ani metodu. Dle její výpovědi je nejlepší způsob zklidnění nechat chlapce o samotě.

Tabulka č. 5 – Shrnutí výsledků potřeby bezpečí a jistoty

| | |
|--|-----------------------------|
| Denní režim | Pravidelný |
| Provádění činností | Nutno vždy stejným způsobem |
| Přizpůsobení se změnám | Obtížné, pomalá adaptace |
| Reakce na změny | Neklid, roztržitost, agrese |
| Agresivní reagování | Ano, spíše autoagrese |
| Postup při agresivním reagování | Žádný, ponechání o samotě |

Zdroj: Vlastní

Citové potřeby

Otázka č. 1: Jaký je Váš vztah s chlapcem?

„Spíše hodně kamarádský, nechci pro něj být žádnou autoritou. Ale přesto moc dobře ví, že jsou dána určitá pravidla, který musí dodržovat. Ví, že musí poslouchat a že si nemůže vše dovolit.“

Otázka č. 2: Některé autistické děti nejsou schopni citové vazby ke svým blízkým členům. Jak je tomu u Vás? Vyhledává chlapec Vaši přítomnost, Váš kontakt?

„Jak kdy. Jsou dny, kdy se sám přijde přitulit a pošmudlat, ale někdy se straní a chce být sám. Je to hodně dáno jeho náladou.“

Otázka č.3: Svěřuje se Vám chlapec se svými problémy? (s problémy ve škole, s kamarády...)

„Dá se říci, že ano. Někdy přijde sám od sebe mi říct, že se něco stalo a nebo je to znát na jeho chování.“

Otázka č.4: Jaké jsou chlapcovo vztahy s přáteli?

„Myslím že dobré. On je hodně empatický a strašně rád někomu pomáhá.“

Otázka č.5: Pokouší se chlapec aktivně navazovat přátelské vztahy nebo se v kolektivu spíše straní?

„To záleží na situaci. Když mu někdo sedne tak ano, jinak si spíše straní.“

Otázka č.6: Jakým způsobem umožňujete chlapci navázat přátelské vztahy?

„Hodně svých kamarádů získal ve škole a družině. Jinak s ním docházím na kroužky. Jednou týdně docházíme na keramiku a taky do akademie nadání na herní klubík. I tady má hodně kamarádů.“

Potřeby citové: Vztah s matkou je kamarádský. I přesto matku respektuje a poslouchá ji. Blízký kontakt s matkou vyhledává většinou sám od sebe. Při špatné náladě se ovšem uzavírá do sebe. Veškeré vzniklé problémy diskutuje s matkou nebo je problém patrný na jeho chování. Přátelské vztahy chlapce jsou dobré. Aktivně je navazuje pouze s osobou již známou. A také v případě, že daná osoba se mu jeví jako „příjemná, milá.“ Přátelské vztahy chlapce jsou navazovány převážně v základní škole a družině, kam chlapec denně dochází. Mnoho dalších kamarádů získal na kroužkách, kam dochází s matkou vždy jednou týdně. Jedná se o kroužek keramiky a v akademii nadání o tzv. „herní klubík.“

Tabulka č. 6 – Shrnutí výsledků citových potřeb

| | |
|--|--|
| Vztah s pečující osobou | Přátelský |
| Citová vazba s pečující osobou | Adekvátní |
| Důvěra v pečující osobu | Ano, svěřuje se |
| Navazování přátelských vztahů | Aktivní kontakt navazován nejčastěji s osobou známou |
| Místa navazování přátelských vztahů | Škola, družina, kroužky (keramický, herní klubík) |

Zdroj: Vlastní

Kulturní potřeby

Otázka č. 1: Jak chlapec tráví svůj volný čas?

„Většinou si sám hraje. Strašně rád má mašinky, s kterými si hraje asi nejčastěji nebo si aspoň prohlíží časopisy o mašinkách a někdy si i ty obrázky vystřihuje a pak lepí do sešitu. Taky si rád kreslí nebo něco vytváří. Jako, že si z různých hraček staví domečky, do kterých se pak schovává.“

Otázka č. 2: Navštěvujete s chlapcem kulturní instituce, divadla, kina?

„Hodně zřídka. Ono ho to moc nebaví a pak je protivný a neklidný. A také z důvodu finanční situace si to nemůžeme moc dovolit.“

Otázka č. 3: Vyhledává chlapec společné aktivity s vrstevníky?

„To nelze přesně říci. Obvykle ne, ale na kroužkách kam docházíme tak ano.“

Otázka č. 4: Do kulturních potřeb je zahrnováno i vzdělávání. Jakým způsobem je uskutečňováno vzdělávání chlapce? Jakou školu navštěvuje?

„Chodí do speciální základní školy, přesně do zdravotní třídy při FN Plzeň.“

Otázka č. 5: Má chlapec nějaké problémy ve škole?

„Spíše ne, občas s nějakým spolužákem. Ale to je velmi výjimečné.“

Kulturní potřeby: Volný čas, který chlapec tráví často o samotě, je vyplněn hrou. Zájmy jsou nejvíce soustředěné na dopravní prostředky, zejména vlaky. Ty rád pozoruje či si prohlíží různé publikace na toto téma. Dalšími zájmy chlapce je kreslení či stavění si „skryší“ z kostek. Aktivity společné s ostatními dětmi vyhledává pouze na kroužkách, kam dochází jednou týdně. Kulturní instituce jsou navštěvovány jen minimálně zejména z důvodu nezájmu chlapce. Vzdělávání chlapce je uskutečňováno v rámci Speciální základní školy při FN Plzeň. Problémy ve škole se objevují výjimečně.

Tabulka č. 7 – Shrnutí výsledků uspokojování kulturních potřeb

| | |
|--------------------------------------|--|
| Náplň volného času | Zájem o dopravní prostředky, kreslení, technické dovednosti (stavění „skryší“) |
| Návštěva kulturních institucí | minimálně |
| Vzdělávání chlapce | Speciální základní škola při FN Plzeň |
| Problémy ve škole | Vzácné |

Zdroj: Vlastní

10.2.2 Uspokojování potřeb u chlapce vychovávaného v domově pro osoby s postižením

Potřeby fyziologické

Otázka č. 1: Jakým způsobem je chlapci zajišťována strava?

„Jídlo je zajišťováno pětkrát denně. Jídelníčky jsou vždy dopředu naplánované a snažíme se přizpůsobovat přáním dětí. Tady v domově je chlapci připravována snídaně a dopolední svačina, kterou si nosí do školy. Oběd je zajišťován v jídelně. Odpolední svačinu a večeři má chlapec opět zde v domově. Dbáme na to, aby chlapec spolupracoval při přípravě alespoň večeře. Bohužel ji nemůže připravovat denně, jelikož k sebeobsluze vedeme i další děti. S přípravou pomáhá tak jednou týdně.“

Otázka č. 2: Stravuje se chlapec samostatně, popř. potřebuje pomoc při stravování?

„Najíst se chlapec zvládne sám. Ovšem jídlo musí mít předem již nakrájené.“

Otázka č. 3: Jaké je chování chlapce při podávání stravy?

„Chlapec je při stravování klidný, soustředí se pouze na jídlo. Ovšem při jídle musí být neustále pod dozorem. Chlapec má totiž problémy nejen s tělesnou hmotností, ale též i s příjmem jídla. Velmi často jídlo odmítá a nic nesní.“

Otázka č. 4: Dodržuje chlapec před/při či po jídle nějaké rituály? Jaké?

„Ne, vyžaduje pouze, aby při stravování seděl na svém místě.“

Otázka č. 5: Kolik vypije chlapec denně tekutin?

„Pije hodně. Denně vypije 3,5 litru, někdy i více.“

Otázka č. 6: Při přijímání tekutin je chlapec samostatný? (pije sám z hrnečku...)

„Ano, při pití je samostatný.“

Otázka č. 7: Kolik hodin chlapec průměrně spí? Popř. kolik hodin prospí přes den a přes noc?

„Chlapec spí pravidelně, přibližně 8 až 9 hodin denně. Občas chodí spát i odpoledne, ale to je spíše výjimečné.“

Otázka č. 8: Má chlapec nějaké problémy s usínáním, se spánkem?

„Ne. Chlapec ulehá do postele ještě dříve než začne večerka. Spí klidně, celou noc. Občas se budí tím, že potřebuje na WC.“

Otázka č. 9: Dodržuje chlapec nějaké rituály před spánkem? Jaké?

„Ano, před spaním vždy musí zkontrolovat venkovní teplotu, kterou si následně zapisuje do notýsku.“

Otázka č. 10: Jak probíhá vyprazdňování moče a stolice u chlapce? (samostatný x dopomoc)

„Ano, vyprazdňuje se samostatně.“

Otázka č. 11: Je vyprazdňování chlapce pravidelné? Nebo trpí nějakými problémy?

„Vyprazdňování moče je pravidelné, s vyprazdňováním stolice je problém, velmi často trpí zácpou. Na stolicí chodí většinou jednou za 3 až 4 dny.“

Otázka č. 12: Je chlapec při provádění hygieny samostatný? Popř. vyžaduje dopomoc?

„Umýt se dokáže sám, ovšem musíme mu připravovat veškeré pomůcky k hygieně a také ho průběžně kontrolovat, zda se myje, čistí si zuby apod.“

Otázka č. 13: Jaké hygienické návyky již chlapec má?

„Hygienické návyky zná velmi dobře, ale přesto je nutné mu neustále připomínat, že se musí jít umýt, vyčistit si zuby či umývat si ruce. Neprovádí je sám, automaticky, ale jen na příkaz.“

Otázka č. 14: Obléká se chlapec samostatně nebo vyžaduje dopomoc?

„Ano, obléká se sám. Pouze mu připravujeme oblečení, které si má obléci.“

Otázka č. 15: Vyhledává chlapec sportovní aktivity? Pokud ano – jak mu je umožňuje provádět?

„Ne, sport není jeho zájmem.“

Otázka č. 16: Uskutečňuje s chlapcem výlety či procházky venku?

„Ano, ven chodíme pravidelně. Samozřejmě záleží na počasí. Procházky v přírodě má chlapec rád.“

Potřeba výživy: Příjem potravy je pravidelný, strava je poskytována pětkrát denně. Dodržuje dietu č. 3, tj. racionální stravu – bez omezení. Při stravování je samostatný, nají se příborem. Strava je podávána pevná, vždy předem nakrájená z důvodu neschopnosti chlapce nakrájet si stravu. Do jídla je potřeba chlapce nutit, jídlo velmi často odmítá. Po každém jídle vždy zkontroluje svoji váhu. Alergie na potraviny neguje. Denní příjem tekutin je nadměrný, denně vypije až 3 500 ml. Při jídle je klidný, soustředěný na jídlo. Při stravování chlapec nedodržuje žádné rituály, vyžaduje pouze sezení na svém místě.

Potřeba spánku: Chlapec spí pravidelně přes noc, spaní před den je výjimečné. Průměrná délka spánku činí přibližně osm až devět hodin. Problémy se spánkem nemá. Probouzení v noci je občasné z důvodu potřeby mikce. Rituál chlapce před spaním je dodržován. Jedná se o kontrolu venkovní teploty, která je následně zapsána do notýsku.

Potřeba vyprazdňování: Chlapec je samostatný jak při vyprazdňování moče, tak i stolice. Vždy používá toaletu. Vyprazdňování moče je pravidelné, bez obtíží. Vyprazdňování stolice je nepravidelné. Chlapec často trpí obstipací. Vyprazdňuje se jednou za tři až čtyři dny.

Potřeba hygieny a čistoty: Při hygieně je chlapec samostatný, ovšem hygienické pomůcky mu musí být připravovány. Pečující osoba uvedla, že při provádění hygieny jej musí pravidelně kontrolovat. Hygienické návyky má chlapec osvojeny. Neprovádí je však automaticky. Vždy je nutné připomenutí a také kontrola, zda je provedl. V oblasti oblékání je samostatný. Dopomoc je poskytována pouze při přípravě oblečení.

Potřeba pohybu a aktivity: Chlapec provádí své zájmy zejména v prostředí domova. Na procházky chodí pravidelně, dle počasí. Má je velmi rád. Sportovní aktivity chlapec nevyhledává. Sport není jeho zájmem.

Tabulka č. 8 – Shrnutí výsledků uspokojování fyziologických potřeb

| | |
|----------------------------------|--|
| Potřeba výživy | Uspokojována adekvátně. Při stravování samostatnost – dopomoc s krájením veškerého jídla. Nutné nucení do jídla, časté odmítání jídla. |
| Potřeba spánku | Spánek pravidelný, občasné spaní přes den. Problémy se spánkem nejsou. Rituál dodržován. |
| Potřeba vyprazdňování | Samostatnost. Vyprazdňování moče – pravidelné, stolice – nepravidelné, obstipace. |
| Potřeba hygieny a čistoty | Samostatnost. Dopomoc s přípravou pomůcek. Hygienické návyky osvojeny – vykonání jen na připomenutí. Při oblékání samostatný, dopomoc s přípravou oblečení |
| Potřeba pohybu a aktivity | Hra zejména uvnitř domova. Na procházky chodí rád, často. Sportovní aktivity nevyhledává. |

Zdroj: Vlastní

Potřeba bezpečí a jistoty

Otázka č.1: Jaký denní režim potřebuje chlapec?

„Chlapec vyžaduje spíše pravidelnost než nepravidelnost v denním režimu. Myslím, že převládá pravidelný rytmus. Ráno pro chlapce přijíždí autobus, který ho odveze do školy v Merklíně. Výuka chlapci začíná v 8:50 a končí obvykle ve 13:00. Poté tráví přibližně dvě hodiny v družině. Sem do domova se vrací kolem 15. hodiny.“

Otázka č.2: U dětí s autismem je tato potřeba navíc spjata se lpěním na neměnnosti.

Vyžaduje chlapec neměnnost při provádění určité činnosti?

„Ano vyžaduje, ovšem pokud chlapci předem vysvětlíme proč je nutné změnu v provádění činnosti provést, akceptuje to.“

Otázka č.3: Lpí chlapec na starých, známých předmětech (př. oblíbená hračka)?

„Myslím si že ne. Chlapec žádnou oblíbenou hračku nemá. Jediné na čem lpí, je to, že musí pravidelně kontrolovat venkovní teplotu. A pokud mu to zakážeme, reaguje většinou agresivně.“

Otázka č. 4: Jaké jsou reakce chlapce, dojde-li ke změně v navyklém chování?

„Chlapec na změny reaguje obtížně, pokud jej však na ni připravíme již dříve změnu chápe. Připravovat jej musíme již dlouho předem a neustále mu to opakovat dokola. Když totiž dojde ke změně, tak se chlapec „uzavře do sebe,“ prostě se straní ostatních a nereaguje téměř na nic a na nikoho. Proto se tomu snažíme předcházet.“

Otázka č. 5: Objevují se u chlapce projevy agrese?

„Ano, u chlapce je agresivní chování častější. A nedochází k němu pouze při změně v navyklém chování.“

Otázka č. 6: Jak postupujete v případě agresivního reagování chlapce?

„Samozřejmě se ho snažíme zklidnit. Zkoušeli jsem všelijaké možnosti, jako počítání do 10, odměnu i zákaz. Chlapec však často odchází sám do svého pokoje, kde většinou hází všemi možnými věcmi, které tam najde. To je nejlepší způsob zklidnění.“

Potřeba bezpečí a jistoty: Chlapec má pravidelný denní rytmus. Škola mu začíná v 8:50 a končí kolem 13. hodiny. Po vyučování stráví chlapec každý den v družině přibližně dvě hodiny. Zpět do domova pro osoby s postižením se vrací kolem 15. hodiny. Chlapec vyžaduje, aby činnosti, které provádí, byly vždy uskutečňovány stejným způsobem. Na starých známých předmětech nelpí. Lpí pouze na jedné činnosti, a to na pravidelném kontrolování venkovní teploty. Změnám se přizpůsobuje obtížně. Personál tomu předchází tím, že chlapce neustále poučuje o tom, jak daná změna proběhne a kdy. Pokud ovšem ke změně dojde a chlapec na ni není připravený, reaguje uzavřením se do sebe a nereagováním na žádnou osobu, věc či činnost. Agresivní reagování je u chlapce velmi časté. Ke zklidnění dochází tak, že chlapec ve většině případů odchází do svého pokoje, kde se zklidní.

Tabulka č.9 – Shrnutí výsledků uspokojování potřeby bezpečí a jistoty

| | |
|--|---|
| Denní režim | Pravidelný |
| Provádění činností | Nutno vždy stejným způsobem |
| Přizpůsobení se změnám | Obtížné, akceptace při vysvětlení příčiny změny |
| Reakce na změny | Uzavření se do sebe, nereagování s personálem |
| Agresivní reagování | Ano, velmi časté, |
| Postup při agresivním reagování | Žádný, chlapec odchází do svého pokoje |

Zdroj: Vlastní

Citové potřeby

Otázka č. 1: Jaký je Váš vztah s chlapcem?

„Chlapec mne bere jako osobu, která se o něj stará, pomáhá mu s věcmi, které sám nezvládá. Myslím, že jsem pro něj spíše autorita než přítel.“

Otázka č. 2: Některé autistické děti nejsou schopni citové vazby ke svým blízkým členům. Jak je tomu u Vás? Vyhledává chlapec Vaši přítomnost, Váš kontakt?

„Spíše ne, raději tráví čas o samotě. Kontakt vyhledává jen v případě, že něco potřebuje.“

Otázka č.3: Svěřuje se Vám chlapec se svými problémy? (s problémy ve škole, s kamarády...)

„Ne, nesvěřuje se mi. To, že má nějaký problém, poznám na jeho chování a náladě. Většinou je podrážděný, často se také zamyká ve svém pokoji a nechce s nikým mluvit.“

Otázka č.4: Jaké jsou chlapcovo vztahy s přáteli?

„Chlapec nemá moc přátel, je spíše samotář.“

Otázka č.5: Pokouší se chlapec aktivně navazovat přátelské vztahy nebo se v kolektivu spíše straní?

„V kolektivu se spíše straní a pozoruje ostatní. Ovšem, když se mu někdo líbí, tak kontakt naváže.“

Otázka č.6: Jakým způsobem umožňujete chlapci navázat přátelské vztahy?

„Chlapec poznal své kamarády pouze tady v domově, nebo ve škole. Jiné možnosti, kde by kamarády získal bohužel nemá.“

Citové potřeby: Pečující osoba je pro chlapce více autoritou než přítelem. Jakýkoli kontakt chlapce s pečující osobou je chudý. Blízký kontakt je navazován pouze v případě, že chlapec potřebuje dopomoc při nějaké činnosti nebo určitou radu či vysvětlení. Se vzniklými problémy se chlapec nesvěřuje. Jsou patrné pouze z jeho chování a nálady. Chlapec je introvertní, v kolektivu je patrný ostych. Aktivní kontakt navazuje jen minimálně. Pro kontakt vyhledává pouze osobu pro něj již známou. Přátelské vztahy jsou

mu umožněny navazovat pouze v domově, kde chlapec žije a dále ve škole, kam denně dochází.

Tabulka č. 10 – Shrnutí výsledků uspokojování citové potřeby

| | |
|--|--|
| Vztah s pečující osobou | Autorita |
| Citová vazba s pečující osobou | Chudý, neadekvátní |
| Důvěra v pečující osobu | Ne, nesvěřuje se |
| Navazování přátelských vztahů | Aktivní navazování kontaktu jen minimálně, pouze s osobou známou |
| Místa navazování přátelských vztahů | Škola, domov pro osoby s postižením |

Zdroj: Vlastní

Kulturní potřeby

Otázka č. 1: Jak chlapec tráví svůj volný čas?

„Svůj volný čas tráví často sám, přítomnost jiných dětí nevyhledává. Ve svém volném čase nejčastěji kontroluje venkovní teplotu. To vydrží dělat i několik hodin. Dále rád tráví čas na internetu, kde vyhledává též stránky o počasí, a nebo sleduje televizi.“

Otázka č. 2: Navštěvujete s chlapcem kulturní instituce, divadla, kina?

„Ano navštěvujeme, ale jen minimálně, jelikož jsme omezeni finančními zdroji.“

Otázka č. 3: Vyhledává chlapec společné aktivity s vrstevníky?

„Ne, jak jsem již řikala, chlapec je hodně samotářský. Do společných aktivit se zapojuje jen s naší podporou.“

Otázka č. 4: Do kulturních potřeb je zahrnováno i vzdělávání. Jakým způsobem je uskutečňováno vzdělávání chlapce? Jakou školu navštěvuje?

„Každý den dojíždí do Speciální školy v Merklíně.“

Otázka č. 5: Má chlapec nějaké problémy ve škole?

„Jen velmi málo. Občas se stane, že dostane poznámku od učitelů za nevhodné či až agresivní chování. Jinak je bezproblémový.“

Kulturní potřeby: Volný čas chlapec tráví nejčastěji o samotě. Jeho zájmy jsou spíše monotematické – zajímá ho pouze počasí. Volný čas dále tráví na internetu či sledováním televize. Do společných aktivit s ostatními dětmi se spontánně nezapojuje, vždy jen s podporou personálu. Kulturní instituce jsou navštěvovány jen zřídka z důvodu omezení finančních zdrojů. Vzdělávání je chlapci umožněno ve Speciální škole v Merklíně. Jeho chování ve škole je spíše bezproblémové, občas se chová nevhodně či až agresivně.

Tabulka č. 11 – Shrnutí výsledků uspokojování kulturních potřeb

| | |
|--------------------------------------|------------------------------------|
| Náplň volného času | Zájem o počasí, internet, televize |
| Návštěva kulturních institucí | Minimálně |
| Vzdělávání chlapce | Speciální škola, Merklín |
| Problémy ve škole | Občas nevhodné, agresivní chování |

Zdroj: Vlastní

Tabulka č.12– Souhrnná tabulka výsledků uspokojování potřeb

| | domácím prostředí | domov pro osoby s postižením |
|--|------------------------------|---|
| Potřeba výživy | 4 | 4 |
| Potřeba tekutin | 4 | 3 |
| Potřeba vylučování | 4 | 3 |
| Potřeba hygieny a čistoty | 3 | 4 |
| Potřeba spánku a odpočinku | 3 | 4 |
| Potřeba pohybu, fyzické aktivity | 4 | 2 |
| Potřeba bezpečí a jistoty | 4 | 3 |
| Potřeba lásky a sounáležitosti (citové potřeby) | 4 | 2 |
| Potřeby kulturní | 4 | 3 |

Vysvětlivky:

- 1 – neuspokojena
- 2 – uspokojena částečně
- 3 – uspokojena dobře
- 4 – uspokojena velmi dobře

11 DISKUSE

Zaměření a průběh výzkumného šetření

V rámci výzkumného šetření jsem se zajímala o problematiku uspokojování potřeb dětí s autismem. Pro výzkum jsem si zvolila dva chlapce s autismem, z nichž každý žije a je vychováván v jiném prostředí. V úvodu výzkumného šetření jsem uvedla krátké kazuistiky, jež shrnují základní informace o těchto chlapcích a doplnila je o projevy v tzv. triádě poruch. Samotný výzkum jsem poté uskutečnila ve formě polostrukturovaného rozhovoru se dvěma osobami, které zároveň o chlapce pečují.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány potřeby dětí v domácí a ústavní péči. Po stanovení cíle jsem začala zjišťovat, kde se v Plzeňském kraji nacházejí domovy pro osoby s postižením. Ovšem nalezení tohoto zařízení pro můj výzkum nestačilo. Pro kompletnost výzkumného šetření jsem se též musela seznámit nejlépe s matkou dítěte s autismem.

V rámci domácí péče jsem výzkum uskutečňovala s matkou chlapce s autismem, se kterou jsem se seznámila díky své vedoucí bakalářské práce. Vedoucí práce mi nabídla vykonávat asistenta chlapci s autismem na kroužku keramiky, kam s matkou jednou týdně dochází. V rámci tohoto kroužku proběhlo i seznámení s matkou chlapce. Matku chlapce jsem informovala a poprosila o to, zda by bylo možné právě s ní provést polostrukturovaný rozhovor v rámci mého výzkumného šetření. Po sdělení podrobností o výzkumu matka ochotně souhlasila. Pro výzkumné šetření v rámci ústavní péče jsem kontaktovala vedoucí sestru Domova Radost pro osoby s postižením v Merklíně. Ta ochotně souhlasila s provedením kvalitativního výzkumu. Výzkumné šetření probíhalo v rámci praktické výuky v měsíci říjnu a pro výzkum byl vybrán chlapec, který nejlépe vyhovoval kritériím výzkumného šetření uspokojování potřeb.

Potřeby dětí jsou hodnoceny podle Maslowovy pyramidy potřeb. S tvrzením, že jednotlivé potřeby dětí se mění v různých obdobích věku, a že některé základní potřeby jsou trvalé a vyžadují plné uspokojení, lze souhlasit.

Ve vlastním výzkumu byly stanoveny čtyři výzkumné otázky, které jsou orientovány na čtyři rozdílné oblasti uspokojování potřeb. Jednotlivé oblasti jsou následně vyhodnoceny.

Kritéria pro vyhodnocení výzkumných cílů bakalářské práce

V této části diskuse jsou uvedena kritéria, podle nichž byly vyhodnocovány způsoby uspokojování jednotlivých oblastí potřeb. Kritéria vyhodnocování jsou uvedena v bodech. Podrobnější rozbor způsobů uspokojování, názory na zlepšení způsobu uspokojování vybraných oblastí potřeb a také odpovědi na stanovené výzkumné otázky jsou uvedeny v další části diskuse.

1. Potřeby fyziologické

a. Potřeba výživy a tekutin

- Způsob zajištění stravy – pravidelnost stravování
- Dodržování zásad správné výživy a adekvátního příjmu potravin
- Samostatnost či nutnost dopomoci při stravování
- Dodržování/respektování rituálů při příjmu potravin
- Příjem tekutin

b. Potřeba spánku a odpočinku

- Průměrná doba spánku
- Dodržování/respektování rituálů před spánkem

c. Potřeba vyprazdňování

- Pravidelnost vyprazdňování moče i stolice
- Samostatnost či nutnost dopomoci při vyprazdňování

d. Potřeba hygieny a čistoty

- Samostatnost či nutnost dopomoci při hygienické péči
- Znalost a osvojení hygienických návyků chlapce
- Samostatnost či nutnost dopomoci při oblékání
- Dodržování správného výběru oblečení a obuvi dle ročního období

e. Potřeba fyzické aktivity

- Zajištění pohybu a pobytu na čerstvém vzduchu
- Podnikání výletů, procházek či jiných aktivit s chlapcem
- Možnosti fyzické aktivity chlapce

2. Potřeba bezpečí a jistoty

- Pravidelnost režimu chlapce
- Způsob přípravy chlapce na změny
- Dodržování neměnnosti při provádění činností
- Způsoby zvládnání agresivního reagování chlapce

3. Potřeby citové, tj. lásky a sounáležitosti

- Vztah pečující osoby s chlapcem
- Vyhledávání bližšího kontaktu chlapce s pečující osobou
- Vztah chlapce s přáteli – aktivní navazování přátelských vztahů
- Místa, kde jsou chlapci umožněny navázat přátelské vztahy

4. Potřeby kulturní

- Volný čas chlapce – vedení pečující osoby k trávení volného času chlapce
- Zajištění vzdělávání chlapce
- Navštěvování kulturních institucí s chlapcem

Zhodnocení výzkumného cíle č.1

Cíl: Zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány fyziologické potřeby dítěte s autismem v domácím prostředí a ústavním zařízení.

Výzkumná otázka: Jsou fyziologické potřeby dětí s PAS žijících v domácím prostředí a domově pro osoby s postižením uspokojovány stejným způsobem?

O potřebě výživy lze říci, že u chlapce žijícího v domácím prostředí je uspokojována velmi dobře. U druhého chlapce lze o této potřebě konstatovat, že k uspokojování dochází pouze dobře. Podle Sedlářové (2008, s. 82) je „výživa dětí školního věku velmi podobná výživě dospělých. Musí pokrývat energetickou potřebu jedince a jeho růst.“ Strava školních dětí by měla být bohatá na bílkoviny a vápník z důvodu růstu svaloviny a kostí. Mimo jiné je velmi důležité v tomto věku dbát na to, aby děti ráno snídaly a dodržovaly pitný režim. U obou chlapců je strava zajišťována pravidelně, pětkrát denně a svým složením odpovídá zdravé výživě. Při stravování jsou oba samostatní, dopomáháno je pouze s krájením jídla. Patrným rozdílem ve výživě u chlapců je chuť k jídlu. Zatímco chlapec žijící doma jí s chutí a není potřeba ho do jídla nutit.

Chlapec žijící v domově pro osoby s postižením jídlo často odmítá a připravenou porci nesní. Podle mého názoru by potřeba výživy mohla být uspokojována lépe. S chlapcem by měl být sestaven speciální jídelníček, měly by se preferovat potraviny, které má rád a samozřejmě by měly být dodržovány zásady správné výživy. K potřebě výživy dále patří potřeba tekutin. Dle Gregora (2004) by dítě v mladším školním věku mělo vypít 1 800 – 2 000 ml tekutin denně. Množství tekutin není adekvátní ani u jednoho z chlapců. Je nutné doplnit, že výzkum probíhal v zimních měsících, kdy děti nemají velkou potřebu pít. Proto by se denní příjem tekutin u chlapce žijícího v domácím prostředí dal považovat za přijatelný. Ovšem u chlapce žijícího v domově pro osoby s postižením je příjem nadměrný. Myslím si, že pečující osoby by měly denní příjem tekutin u chlapce korigovat alespoň na 2 litry denně, z důvodu, aby nedošlo k „převodnění“ organismu a nevznikli zdravotní obtíže. Rituály chlapců jsou v obou případech dodržovány. O potřebě výživy lze souhrnně říci, že i přes nechutenství a nadměrný příjem tekutin chlapce žijícího v domově pro osoby s postižením, obě pečující osoby uspokojují tuto oblast potřeb stejným způsobem.

Potřeba spánku je u chlapce žijícího doma uspokojena dobře z důvodu problémů s usínáním, u druhého chlapce byla potřeba uspokojena velmi dobře. Dle Klímy (2003) by děti v mladším školním věku měly spát průměrně 11 – 12 hodin, popř. i krátkou dobu odpoledne. Velemínský (2007) uvádí, že potřeba spánku je individuální u každého z dětí, že pro správné usínání a spaní dítěte je nutno dodržovat pravidelné časové rytmy. Nedostatečný spánek se může projevat poruchou kognitivních funkcí, chování i změnami nálad. Z výsledků výzkumu je patrné, že délka spánku u obou chlapců není adekvátní. Rituály chlapců jsou dodržovány. Souhrnně lze říci, že potřeba spánku chlapců je uspokojována stejným způsobem.

O potřebě vyprazdňování mohu říci, že u chlapce žijícího doma je tato potřeba uspokojována velmi dobře a u chlapce žijícího v domově je uspokojena dobře z důvodu obstipace. Myslím si, že pečující osoby o chlapce by problému obstipace měli lépe předcházet, např. změnou stravování – zařazení většího množství vlákniny, mléčných výrobků, ovoce, zeleniny či obilovin v potravě a též větší aktivizací chlapce, jako např.: zvýšením fyzické aktivity přes den – sportovní aktivity, procházky aj. Jelikož příčinou obstipace mohou být i psychické problémy, měl by personál případné psychické problémy chlapce odhalit a řešit je, popř. vyhledat specialistu – psychologa. Poslední možnou variantou pro odstranění obstipace jsou medikamenty, jak přírodní tak i chemické. Při

hodnocení potřeby vylučování jsem dospěla k názoru, že i přes problém obstipace je tato potřeba uspokojována stejným způsobem u obou chlapců.

Uspokojování potřeby hygieny a čistoty bylo u chlapce žijícího doma hodnoceno jako dobré, zatímco u chlapce žijícího v domově jako velmi dobré. Oba chlapci jsou při hygieně samostatní. Nesamostatnost při provádění hygieny se objevuje pouze u chlapce žijícího doma s matkou, a to jen velmi zřídka. Oba chlapci musí být ovšem pravidelně kontrolováni. Hygienické návyky mají oba chlapci osvojené, avšak je nutné připomenutí těchto návyků a také jejich kontrola. Hygienické návyky se dle Sedlářové (2008) utvářejí v období batolecím a předškolním. Lze říci, že hygienické návyky chlapců lze hodnotit jako přijatelné. Do potřeby hygieny a čistoty dále patří potřeba oblékání. Tu lze u obou chlapců hodnotit velmi dobře. Lze shrnout, že tato potřeba je v obou prostředích uspokojována stejným způsobem.

Potřeba fyzické aktivity je u chlapce žijícího doma uspokojována velmi dobře. U chlapce žijícího v domově pro osoby s postižením je tato potřeba uspokojována jen částečně z důvodu nemožnosti uspokojování fyzické aktivity při špatném počasí. Klíma (2003, s. 40) ve své knize uvádí že, „*pobyt a pohyb na čerstvém vzduchu je pro vývoj dítěte stejně důležitý jako spánek a výživa.*“ Prostředí domova je sice bezpečně upravené, avšak k většímu počtu dětí a jejich bezpečnosti zde nemohou běhat. Tento problém ovšem nenastává u chlapce žijícího doma. Pobyt chlapce na čerstvém vzduchu je tedy závislý na počasí. Při hezkém počasí se děti mohou proběhnout venku na zahradě a nebo na terase. Myslím si, že pro děti žijící v domově pro osoby s postižením by měla být vyhrazena jedna větší místnost jako tělocvična, kde by děti mohly potřebu fyzické aktivity uspokojovat i při nehezkém počasí. Souhrnně lze říci, že potřeba fyzické aktivity je uspokojována stejným způsobem, ovšem výjimka nastává v případě špatného počasí, kdy chlapec z domova pro osoby s postižením nemůže tuto potřebu plně uspokojovat.

Zhodnocení výzkumného cíle č.2

Cíl: Zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány potřeby bezpečí a jistoty dítěte s autismem v domácím prostředí a ústavním zařízení.

Výzkumná otázka: Je potřeba bezpečí a jistoty dětí s PAS žijících v domácím prostředí a domově pro osoby s postižením uspokojovány stejným způsobem?

Zhodnotit potřeby bezpečí a jistoty pro mne bylo velmi těžké, jelikož se tato potřeba úzce prolíná s potřebou lásky a sounáležitosti. Mohu konstatovat, že oba chlapci mají z hlediska pravidelnosti režimu a péče pečujících osob tuto potřebu uspokojenou velmi dobře. Obě pečující osoby dodržují provádění činností stejným způsobem. U obou chlapců je patrné negativní vnímání nových věcí či jakýchkoli změn. Proto obě pečující osoby chlapce na změny připravují verbálním vysvětlením. Pokud ovšem dojde k náhlé změně, na kterou nejsou chlapci připraveni reagují otažením, neklidem a velmi často agresivně. Pro zmírnění agresivního reagování nevyužívá ani jedna z pečujících osob žádnou metodu, chlapce nechávají o samotě do doby, než dojde ke zklidnění. Tuto potřebu jsem zhodnotila jako uspokojovanou stejným způsobem u obou chlapců.

Zhodnocení výzkumného cíle č. 3

Cíl: Zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány citové potřeby dítěte s autismem v domácím prostředí a ústavním zařízení.

Výzkumná otázka: Jsou citové potřeby dětí s PAS žijících v domácím prostředí a domově pro osoby s postižením uspokojovány stejným způsobem?

Citovou potřebu jsem hodnotila jako uspokojenou velmi dobře pouze u chlapce žijícího v domácím prostředí, a to z důvodu, že vztah chlapce s matkou je kamarádský. Blízký kontakt chlapce je navazován spontánně a také proto, že s každým vzniklým problémem se matce svěřuje. Naopak u chlapce žijícího v domově pro osoby s postižením jsem tuto potřebu hodnotila jako uspokojenou jen částečně. Potřebu jsem takto vyhodnotila proto, že vztah pečující osoby s chlapcem je spíše autoritářský než kamarádský. Dále také proto, že jakýkoli blízký kontakt chlapce s touto osobou je chudý a není spontánně navazován. Dalším důvodem proč jsem tuto potřebu hodnotila jen jako částečně uspokojenou je, že lze jen velmi těžko potřebu lásky a sounáležitosti uspokojovat velmi dobře když zde chybí matka a pečující osoba většího počtu dětí ji nemůže nikdy nahradit, nemůže mu poskytnout mateřskou lásku, která je pro něj i každé dítě velmi důležitá. Dle Dunovského (1999) jsou rodiče prvními lidmi, kteří dítěti mohou dávat lásku. V prvních letech života dítěte lásku dává zejména matka, avšak důležité místo má i otec. Bylo prokázáno, že děti, kteří mají silné pouto k matce, se lépe vyvíjejí v emoční, sociální i kognitivní sféře. Citové potřeby nejsou uspokojovány stejným způsobem.

Zhodnocení výzkumného cíle č. 4

Cíl: Zjistit, jakým způsobem jsou uspokojování kulturní potřeby dítěte s autismem v domácím prostředí a ústavním zařízení.

Výzkumná otázka: Jsou kulturní potřeby dětí s PAS žijících v domácím prostředí a domově pro osoby s postižením uspokojovány stejným způsobem?

Mohu říci, že u obou chlapců je z hlediska zajištění vzdělávání tato potřeba uspokojena velmi dobře. U obou chlapců pečující osoby zajišťují návštěvy kulturních institucí a zájmy chlapců podporují. Ovšem i přesto hodnotím tuto potřebu jako uspokojenou velmi dobře jen u chlapce žijícího v domácím prostředí a to z důvodu toho, že matka se o volný čas chlapce zajímá, naplňuje jej novými činnostmi, např.: docházením na kroužky či různé akce pro děti s autismem. Naopak u chlapce žijícího v domově pro osoby s postižením tuto potřebu hodnotím jako uspokojenou dobře. I přesto, že vzdělávání chlapce je zajištěno a jeho zájmy jsou respektovány, nedochází zde dle mého názoru k větší aktivizaci chlapce. Myslím si, že volný čas by chlapec neměl trávit pouze u televize či počítače, ale pečující osoby by jej měli vést aktivizaci, ke hrám venku či hrám s ostatními dětmi. Souhrnně lze konstatovat, že tato oblast potřeb, i přes některé odlišnosti, je uspokojována stejným způsobem u obou chlapců.

Z výzkumného šetření vyplynuly odpovědi na výše stanovené výzkumné otázky. Na první výzkumnou otázku, která se týkala potřeb fyziologických, lze odpovědět ano, tyto potřeby jsou uspokojovány stejným způsobem. Druhá výzkumná otázka se též potvrdila. I tyto potřeby jsou uspokojovány stejným způsobem. Při zjišťování potřeb citových se ukázalo, že i přesto, že se pečující osoba o chlapce žijícího v domově pro osoby s postižením snaží o navázání bližšího kontaktu a o poskytnutí lásky chlapci, nedokáže přesto plně matku nahradit a poskytnout chlapci lásku stejnou měrou jako matka. Z tohoto důvodu vyplývá, že potřeby citové, tj. potřeba lásky a sounáležitosti, nejsou uspokojovány stejným způsobem. Poslední zkoumanou oblastí byly potřeby kulturní. Z mého pohledu tyto potřeby, i přes některé odlišnosti ve způsobu uspokojování, hodnotím jako uspokojované stejným způsobem. Samozřejmě jsou odlišnosti ve způsobu uspokojování potřeb patrné i v ostatním oblastech potřeb. Nejen v oblasti potřeb kulturních. Odlišnosti ve způsobu uspokojování příkládám jednak prostředí, ve kterém chlapci vyrůstají a jednak zvyklostem pečujících osob uspokojovat dané potřeby. Ovšem odlišnosti ve způsobu uspokojování daných potřeb nastávají zejména z důvodu toho, že chlapci žijícímu

v domově pro osoby s postižením není možné věnovat takovou pozornost, jakou dostává chlapec žijící doma. Pečující osoba v domově pro osoby s postižením musí veškeré potřeby uspokojovat více dětem, a proto se nemůže věnovat naplno každému z nich.

Závěrem výzkumného šetření mohu konstatovat zjištění, že tři ze čtyř zkoumaných oblastí jsou uspokojovány stejným způsobem u obou chlapců žijících v odlišném prostředí. Jedinou oblastí, v níž výzkumná otázka nebyla potvrzena, je potřeba lásky a sounáležitosti. Výzkumné šetření bylo zaměřeno pouze na způsob uspokojování potřeb, nikoli na kvalitu. Myslím si, že poskytovaná péče v domovech pro osoby s postižením je velmi podobná, či až rovna péči rodinné. Avšak si také myslím, že i přes veškerou snahu pečujících osob, nelze péči a uspokojení potřeb zajistit takovým způsobem, jako v péči rodinné. Dle mého názoru je tomu tak proto, že pečující osoba musí uspokojovat potřeby všem dětem naráz a nemůže se natolik individuálně věnovat každému dítěti zvlášť. I přesto zastávám názor, že poskytovaná péče a způsob uspokojování potřeb v ústavním zařízení je stejně kvalitní, jako v péči rodinné. Jediné, co v ústavní péči těmto dětem nelze poskytnout, je nahradit jim matku a dát jim tolik mateřské lásky, jakou by si tyto děti zasloužily.

ZÁVĚR

Problematika autismu je velmi obsáhlé téma, které se týká mnoha rodin žijících v našem okolí. Narozením takto „postiženého“ dítěte prožívá snad každá rodina obrovskou zátěž, která je navíc permanentní a trvalá. Vezmeme-li v úvahu specifické projevy autismu, např.: problémy v komunikaci, jejich zvláštnosti a rituály či často nepochopitelné projevy v chování, musíme uznat, že péče o takovéto dítě je velmi náročná a vyčerpávající, a to zejména po psychické stránce. Nemůžeme mít proto nikomu za zlé, že nastalou situaci nezvládl a rozhodl se své „postižené“ dítě umístit do speciálního zařízení. Vždyť autistické děti se podstatně od dětí zdravých odlišují a pro ostatní lidi může být jejich chování a projevy nepochopitelné. Dalo by se říci, že autistické děti jsou v našem světě ztraceni, nervózní a mohou se cítit jako „cizinci.“ Tyto děti mohou možná náš svět pojímat jako puzzle, jejichž dílky do sebe nezapadají. Mimo jiné je velmi důležité si uvědomit, že by tyto děti, bez pomoci rodiny i odborníků, nebyli natolik schopni přizpůsobit se „našemu“ světu. Vždyť většina jejich úspěchů je výsledkem vytrvalosti, pravidelnosti a nesmírné trpělivosti okolí, zejména rodiny.

Hlavním předmětem mé bakalářské práce, jež se nazývá Život dětí s autismem v ústavní a rodinné péči, bylo seznámit se s problematikou autismu. V prvních třech kapitolách bakalářské práce jsou popsány teoretické pojmy týkající se PAS, rodiny a institucionální výchovy. Čtvrtá kapitola teoretické části následně pojednává o potřebách a způsobu jejich uspokojování. Poslední kapitola práce měla charakter výzkumného šetření. To bylo uskutečněno prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími osobami a následně doplněno kazuistikami dětí. Ve své práci jsem se zajímala o způsoby, jakými jsou uspokojovány čtyři oblasti potřeb, tj. potřeby fyziologické, kulturní, bezpečí a jistoty a lásky a sounáležitosti, dětí s autismem ve dvou odlišných prostředích – v rodině a domově pro osoby s postižením. Snažila jsem se zjistit, zda jednotlivé oblasti potřeb jsou v obou případech uspokojovány stejným způsobem.

V praktické části práce jsem chtěla poukázat na způsob uspokojování potřeb dětí s autismem ve dvou odlišných prostředích. Hlavním cílem práce tedy bylo zjistit, jakým způsobem jsou uspokojovány jednotlivé oblasti potřeb v rodinné a ústavní péči. Náhled na tuto problematiku jsem získala prostřednictvím uskutečněného výzkumného šetření, s jehož výsledky jsem spokojená. Mohu tedy konstatovat, že stanovený cíl práce byl splněn.

POUŽITÁ LITERATURA

BOROŇOVÁ, Jana. *Kapitoly z ošetrovatelské péče*. Plzeň: Maurea s.r.o., 2010. 196 s. ISBN 978-80-902876-4-8.

BOYD, Brenda. *Parenting a child with Asperger syndrome*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers, 2003. ISBN 1843101378.

ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 408 s. ISBN 978-80-7367-475-5.

DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1999. 284 s. ISBN 80-7169-254-9.

GREGORA, Martin. *Výživa malých dětí*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2004. 96 s. ISBN 80-247-9022-X.

HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova, 2001. 104 s. ISBN 80-7290-042-0.

KLABOUCHOVÁ, Lea. *Uspokojování potřeb dítěte v zařízení typu jesle*. České Budějovice, 2008. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita.

KLÍMA, Jiří a kol. *Pediatrie*. 1. vyd. Praha: Eurolex Bohemia s.r.o., 2003. 320 s. ISBN 80-86432-38-6.

LENHARTOVÁ, Věra. *Autismus a rodina*. Brno, 2008. Diplomová práce. Masarykova univerzita.

LINHARTOVÁ, Iva. *Rodina dítěte s poruchou autistického spektra*. Brno, 2012. Diplomová práce. Masarykova univerzita.

MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.

MERTO VÁ, Soňa. *Sdílení – jeho potřeba, možnosti, způsoby a význam v životě matek dětí s poruchou autistického spektra*. Brno, 2012. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.

NEUMANOVÁ, Alena. *Podpora dítěte s poruchou autistického spektra v ZŠ speciální a Domově*. Brno, 2010. Diplomová práce. Masarykova univerzita.

NÝVLTOVÁ, Václava. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. 1. Vyd. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2008. 228 s. ISBN 978-80-86723-48-8.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. 292 s. ISBN 80-210-3977-9.

OŠLEJŠKOVÁ, Hana. Autistické spektrum. In *Kognitivní poruchy a demence*. Rektorová I. a kolektiv. Praha : TRITON, 2007. s. 172-190. ISBN 978-80-7387-017-1.

PERCHTA, Kazi. *Mé dítě má autismus*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing,a.s., 2007. 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9.

PLEVOVÁ, Ilona a SLOWIK, Regina. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2010. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.

PREVENDÁROVÁ, Jitka. *Rodina s postiženým dítětem*. 1. vyd. Nové zámky: PSYCHOPROF, spol. s.r.o., 1998. 132 s. ISBN 80-967148-9-9.

ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍŘOVÁ, Dana a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing a.s., 2006. ISBN 80-247-1049-8.

ŘÍHOVÁ, Alena. Co by měl zdravotník vědět o PAS. *Sestra*. 2011, 4(23-24). ISSN 1210-0404.

SEDLÁŘOVÁ PETRA a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*.1.vyd. Praha: Grada, 2008, 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.

SIKOROVA, Lucie. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2011. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.

SKUTIL, Martin a kol. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 256 s. ISBN 978-80-7367-778-7.

STRAUSSOVÁ, Romana a KNOTKOVÁ, Monika. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 136 s. ISBN 978-80-262-0002-4.

SVÁNOVSKÝ, Roman. *Psychologické aspekty vzdělávání dětí s autismem*. Brno, 2007. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2011. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠULOVÁ, Lenka. *Raný psychický vývoj dítěte*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2010. 247 s. ISBN 978-80-246-1820-3.

ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v kvalitativních vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.

TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 185 s. ISBN 80-7013-324-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 1999. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VELEMÍNSKÝ, M. *Naše dítě špatně spí*. 1. vyd. Praha: Triton, 2007. 141 s. ISBN 978-80-7254-936-8.

VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2006. 132 s. ISBN 80-247-1600-3.

VÍTKOVÁ, Marie. *Intergrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

VOCÍLKA, Miroslav. *Autismus*. Praha 4: TECH-MARKET, 1996. 115 s. ISBN 80-902134-3-X.

Internetové zdroje:

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online]. Praha: MPSV, 2006 [cit. 2013-03-14]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

APLA. *Práva osob s autismem.* [online]. Praha: Copyright © 2011. [cit. 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/prava-osob-s-autismem/obsah/stanoviska-apla/prava-osob-s-autismem/listina-prav-lidi-s-autismem>

AUTISTIK. *O nás* [online]. 2011 [cit. 2013-03-14]. Dostupné z: <http://www.autistik.cz/>

SEZNAM TABULEK

Tabulka č.1 - Srovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV

Tabulka č.2 – Shrnutí projevů triády poruch u chlapce žijícího v domácím prostředí

Tabulka č.3 – Shrnutí projevů triády poruch u chlapce žijícího v domově pro osoby s postižením

Tabulka č.4 – Shrnutí výsledků uspokojování fyziologických potřeb

Tabulka č.5 – Shrnutí výsledků uspokojování potřeby bezpečí a jistoty

Tabulka č.6 – Shrnutí výsledků uspokojování citových potřeb

Tabulka č.7 – Shrnutí výsledků uspokojování kulturních potřeb

Tabulka č.8 - Shrnutí výsledků uspokojování fyziologických potřeb

Tabulka č.9 - Shrnutí výsledků uspokojování potřeby bezpečí a jistoty

Tabulka č.10 - Shrnutí výsledků uspokojování citových potřeb

Tabulka č.11 - Shrnutí výsledků uspokojování kulturních potřeb

Tabulka č.12 – Souhrnná tabulka výsledků uspokojování potřeb

SEZNAM ZKRATEK

ADHD - Attention Deficit Hyperactivity Disorder – hyperkinetická porucha

ADI-R - Autism Diagnostic Interview-Revised

ADOS - Autism Diagnostic Observation Schedule

APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem

A.S.A.S - The Australian Scale for Asperger's syndrome

CARS - Childhood Autism Rating Scale – škála dětského autistického chování

DACH - Dětské autistické chování

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

PAS – Poruchy autistického spektra

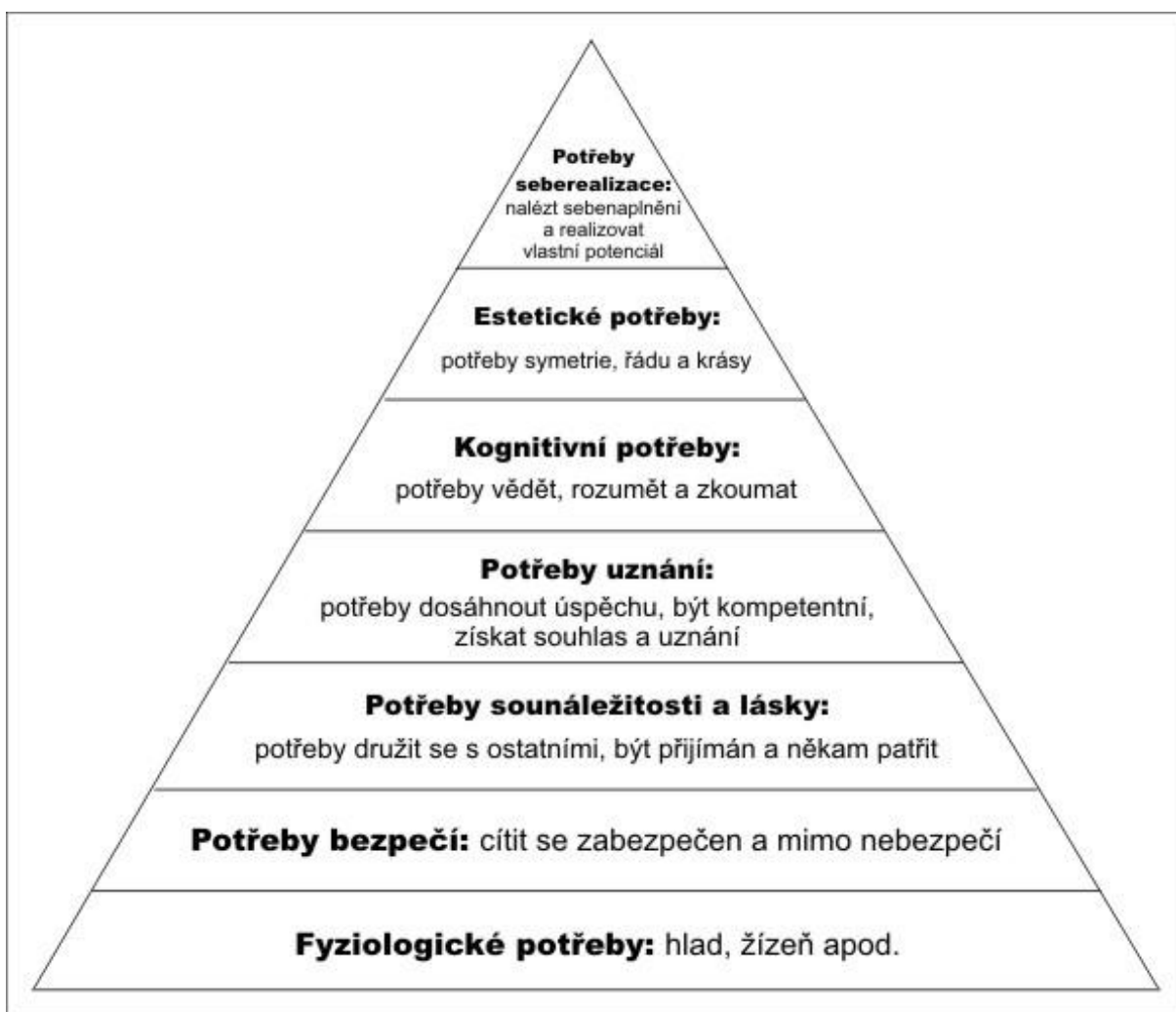
SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Maslowova pyramida potřeb

Příloha č. 2 – Práva hospitalizovaných dětí

Příloha č. 3 – Listina práv lidí s autismem

Příloha č. 1 – Maslowova pyramida potřeb



Zdroj: TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 185 s. ISBN 80-7013-324-4.

Příloha č. 2 – Práva hospitalizovaných dětí

1. Děti mají být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici mají právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, by se mělo rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
3. Děti a/nebo jejich rodiče mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Mají mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4. Děti a/nebo jejich rodiče mají mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě má být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony, podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5. S dětmi se má zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se má dostávat péče náležitě školeným personálem, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti mají mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. O děti má být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
9. Děti mají být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům a aby zároveň vyhovovalo bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
10. Děti mají mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobené jejich věku a zdravotnímu stavu.

Zdroj: *Práva hospitalizovaných dětí*. [online]. Praha: MPSV, 2005 [cit. 2013-03-14].

Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/839>

Příloha č. 3 – Listina práv lidí s autismem

1. Právo lidí s autismem žít v mezích svého potenciálu co nejsamostatněji a nejplnohodnotněji život.
2. Právo lidí s autismem na dostupnou, nestrannou a přesnou klinickou diagnózu a lékařský posudek.
3. Právo lidí s autismem na dostupné a přiměřené vzdělání.
4. Právo lidí s autismem (a jejich zástupců) na účast v každém rozhodování, které ovlivní jejich budoucnost. Přání jednotlivce je vždy nutné v co největší možné míře zjišťovat a respektovat.
5. Právo lidí s autismem na dostupné a vhodné bydlení.
6. Právo lidí s autismem na pomůcky, asistenci a podpůrné služby nutné k tomu, aby mohli vést plně produktivní, důstojný a nezávislý život.
7. Právo lidí s autismem na příjem či výplatu, které dostačují k opatření oblečení, dostatku jídla, přiměřeného ubytování a dalších životních nutností.
8. Právo lidí s autismem se v co největší možné míře účastnit rozvoje a řízení služeb poskytovaných pro jejich pocit pohody.
9. Právo lidí s autismem na vhodnou péči o jejich fyzické, mentální a duchovní zdraví, a na vhodné poradenství. To zahrnuje poskytnutí vhodné léčby a medikace, podávané v zájmu jednotlivce a při všech ochranných opatřeních.
10. Právo lidí s autismem na smysluplné zaměstnání a pracovní nácvik.
11. Právo lidí s autismem na dostupnou dopravu a svobodu pohybu.
12. Právo lidí s autismem těšit se z kultury, zábavy, rekreace a sportu, a aktivně na nich participovat.
13. Právo lidí s autismem na využití všech zařízení, služeb a aktivit komunity rovným dílem.
14. Právo lidí s autismem na sexuální a jiné vztahy včetně manželství, vztahy bez vykořisťování a nátlaku.
15. Právo lidí s autismem (a jejich zástupců) na právní zastoupení a asistenci a na plnou ochranu svých zákonných práv.
16. Právo lidí s autismem na bezpečí před strachem z neoprávněné internace na psychiatrických klinikách či v jiných restriktivních institucích, či před vyhrožováním touto internací.

17. Právo lidí s autismem na bezpečí před hrubým fyzickým zacházením nebo opomíjením.
18. Právo lidí s autismem na bezpečí před zneužíváním léků nebo jejich nesprávném použití.
19. Právo lidí s autismem (a jejich zástupců) na přístup ke všem informacím nacházejících se v jejich osobních, lékařských, psychologických, psychiatrických a školních záznamech.

Zdroj: APLA. *Práva osob s autismem*. [online]. Praha: **Copyright © 2011**. [cit. 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/prava-osob-s-autismem/obsah/stanoviska-apla/prava-osob-s-autismem/listina-prav-lidi-s-autismem>