

DOSPÍVÁNÍ LIDÍ S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA A JEJICH VLIV NA RODINU. PROFESNÍ ADJUSTACE A PRACOVNÍ UPLATNĚNÍ LIDÍ S PAS

Mgr. Eva Urbanovská

Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta UP v Olomouci

Klíčová slova

Poruchy autistického spektra, profesní adjustace, pracovní uplatnění.

Key words

Autistic spectrum disorders, vocational training, job placement.

Narození potomka je pro většinu partnerů významná a velmi radostná událost v jejich společném životě. Budoucí rodiče přemýšlí o nejkrásnějším jméně, nakupují vybavičku a představují si, jak krásný bude život s dítětem. Samozřejmě jejich myšlenky míří i k problematice zdraví potomka. Díky dostupné literatuře i díky informacím z úst lékaře jsou si vědomi možnosti, jakéhosi rizika, že jejich dítě může být nemocné či trpět vrozenou vadou. Tuto možnost si ale nechtějí připouštět, už z důvodu zachování duševního zdraví. Každý rodič přece chce, aby jejich dítě bylo zdravé a život mu přinášel minimum úskalí, překážek a problémů.

Narodí-li se pak rodičům dítě s postižením, znamená to pro ně těžkou ránu. Jedná se o situaci, kterou jsou zaskočeni, nepočítali s ní a musí se s ní vyrovnat. A to není zdaleka snadné.

Jedná se o dlouhou cestu vyrovnání se s danou tíživou situací. Tato cesta má několik stádií:

- „Stádium šoku: klamná očekávání, nejistota, nedůvěra.
- Stádium deprese: počátek přijímání situace, deprese, strach z budoucnosti.
- Stádium reakce: ambivalentní pocity (přehnané ochránářství, odmítání), hledání názorů, pocity viny.
- Přijetí reality: funkční adaptace, realistické činy“ (Cuxart, 2008, str. 9).

Doba trvání jednotlivých etap vyrovnání se s krizovou situací se liší případ od případu, rodina od rodiny. Dokonce i v jedné rodině se průběh může odlišovat u jednotlivých jejích členů (Cuxart, 2008).

Tato skutečnost se samozřejmě týká také rodin s dítětem s postižením autistického spektra. Rodina dítěte s poruchami autistického spektra je kromě běžných zátěžových situací, které se vyskytují i v jiných rodinách (nemoc, rozvod, soužití více generací, výchovné problémy, apod.), vystavena i stresovým faktorům, které jsou dány právě postižením dítěte.

Jedná se o problémy vyplývající z vrozených nedostatků dítěte s PAS:

- Problémy v sociálních vztazích.
- Problémy v komunikaci.
- Problémy s chováním.
- Nevyrovnaný vývojový profil.

Dále na rodinu působí také vnější stresové faktory:

- Neznalost problematiky a nevhodné reakce okolí.
- Obavy z budoucnosti.
- Ekonomická situace (Jelínková, 2008).

Zvládat tyto stresové situace je velmi obtížné a rodiče se můžou cítit znavení, vyčerpaní a plní beznaděje. Abychom předcházeli či alespoň minimalizovali tyto stavy a pocity, je třeba rodičům s dětmi s poruchami autistického spektra pomoci.

Pomoc rodičům přinese:

- Včasná diagnóza.
- Individuální ohodnocení dítěte.
- Školení a praktický výcvik rodičů.
- Podpora společnosti (lékařů, speciálních pedagogů, státních orgánů, svépomocných organizací, médií, ale i běžných spoluobčanů) (Jelínková, 2008).

Péče o dítě s poruchou autistického spektra je psychicky i fyzicky velmi náročná. Takové dítě vyžaduje více ošetřování, více hlídání. Výchova je spojena i s vyšší mírou napětí a úzkosti. Rodiče jsou tak plně vytíženi, v mnoha případech přetížení. Takové přetížení ale ohrožuje ideál šťastného života rodiny. A o tento ideál by rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra neměly být ochuzeny. Z tohoto důvodu je nezbytné, aby ne delší časový úsek i na pár hodin denně zastal péči o dítě někdo jiný, než rodiče. Tento čas by pak rodiče měli využít pro sebe a užít si ho. Měli by dělat něco jiného, myslet na něco jiného a mít tak možnost načerpat tolik potřebné síly na další chvíle s dítětem (Matějček in Marková, Středová, 1987).

Tuto možnost poskytuje rodičům dětí s poruchami autistického spektra škola. V době, kdy je dítě ve škole, má rodič pro sebe ty vzácné chvíle klidu, kdy si může odpočinout a načerpat novou energii. Co se ale stane, až dítě ukončí povinnou školní docházku?

Dospívání lidí s poruchami autistického spektra s sebou přináší nové situace, nové skutečnosti, kterým je třeba věnovat pozornost a které je třeba řešit. Jedná se o tyto skutečnosti:

- Fyzické změny a sexuální chování: Dospívající s poruchami autistického spektra se od svých vrstevníků neliší ve fyzickém dospívání, ale především v chápání změn, které v tomto období nastávají. Je potřeba jim důvody těchto změn vysvětlit a omezit tak nejen nevhodnému chování adolescenta, ale také jeho traumatizaci způsobené nepochopením.
- Záchvatová onemocnění: U mnohých jedinců s poruchami autistického spektra se v období adolescence vyskytnou epileptické záchvaty. Jedná se asi o 30 % jedinců. Výskyt epileptických záchvatů je častější, pokud je k poruše autistického spektra přidružena také mentální retardace.
- Psychiatrické problémy: Období adolescence u jedinců s poruchami autistického spektra je spojen se zvýšeným výskytem depresí, úzkostných či afektivních poruch. Příčinou může být nezvládnutí problematických situací, se kterými se dospívající s poruchou autistického spektra musí vyrovnat (Jelínková, 2008).

Samozřejmě přetrvávají problémy, které se vyskytovaly i nižším věku dítěte:

- Problémy v sociálních vztazích.
- Problémy v komunikaci.
- Problémy s chováním.
- Nevyrovnaný vývojový profil (Jelínková, 2008).

Důležitou otázkou, která trápí rodiče dospívajících s poruchami autistického spektra je jejich budoucnost. Lze konstatovat, že nepočítají s pracovním uplatněním svých dětí. Předpokládají tak, že se o své dítě budou starat po celý život.

Z výsledků studie o životě mladých lidí s autismem, publikované Sue Goode (Howlin, 2009) je patrné, že většina žáků s autismem odchází po dosažení základního vzdělání přímo do pobytových zařízení. Pokud si jedinec s autismem najde vhodně zaměřený obor studia, často po určité době ze školy odchází. V některých předmětech je podle mínění studenta výuka na tak

nízké úrovni, že se nudí. Naopak v jiných předmětech je student neúspěšný, protože není schopen pojmut abstraktní pojmy.

Je patrné, že další studium jedinců s poruchami autistického spektra je v současné době značně problematické. Navzdory potenciálním problémům je třeba snažit se o zařazení studentů s poruchami autistického spektra do vyššího vzdělávání. Zvyšujeme tak šance těchto jedinců na plnohodnotný a nezávislý život (Howlin, 2009).

Uplatnění jedince se specifickými potřebami na trhu práce je závislé na zvládnutí všech etap profesního vývoje. Při profesní orientaci a profesní přípravě by měli být pomocnou rukou pedagogové, v etapě profesní adjustace pak celý pracovní kolektiv včetně vedení.

Potřeba této pomocné ruky je uvedena i ve standardních pravidlech pro vytváření stejných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením přijatých valným Shromážděním OSN. Zde se v jednom z článků vymezuje: „Osoby se zdravotním postižením jsou členové společnosti a mají právo zůstat v místní komunitě. V rámci normálních struktur vzdělávání, zdravotní péče, zaměstnávání a sociálních služeb by měli dostat takovou pomoc, jakou potřebují.“ (Usnesení OSN 1993).

Je potřeba si také uvědomit důležitost úspěšného pracovního uplatnění pro osoby se specifickými potřebami. V mnoha případech nejde jen o zdroj obživy, ale především – pracovní uplatnění má sociálně rehabilitační účinek. Jedinec má možnost rozšiřovat odborné znalosti a získává cenné zkušenosti v oblasti sociální interakce. Pro vysoký účinek této rehabilitace je potřeba nedovolit dlouhý interval mezi ukončením školy a nalezením práce. Optimální by bylo vytvoření sítě podporovaného zaměstnávání pro všechny žáky se specifickými potřebami (Krejčířová, 2007).

Problematika profesní přípravy jedinců s poruchami autistického spektra je tématem projektu, který bude realizován v roce 2010.

Cílem projektu je analýza současného stavu profesní přípravy jedinců s poruchami autistického spektra. Dílčím produktem projektu je vytvoření modelu metodiky profesní přípravy jedinců s poruchami autistického spektra.

Výchozí problémová otázka projektu zní: „Jak je realizována profesní příprava dětí a mládeže s poruchou autistického spektra?“ Z této základní otázky nám vyplynuly další dílčí otázky a témata pro bližší specifikaci zaměření výzkumu: „Je vůbec profesní příprava dětí s poruchou autistického spektra realizována?“ Pokud odpověď na tuto otázku bude kladná, považuje-

me za potřebné stanovit další okruh zkoumání, zaměřený zejména na oblast: plynulosti přechodu absolventa z profesní přípravy do pracovního poměru.

Jedná se pouze o základní problémy, z kterých vyplývá zaměření našeho výzkumu. Je velmi pravděpodobné, že v průběhu realizace předloženého výzkumného projektu bude třeba plánované zaměření upravit a rozšířit o témata, která se objeví v průběhu pilotáže.

V rámci projektu bude využito metody kvantitativního výzkumu (dotazníkové šetření) i metody kvalitativního výzkumu.

Dotazníkové šetření bude využito k počátečnímu výzkumu, kdy bude zmapována současná situace v České republice. Pomocí této metody se pokusíme odpovědět na vytyčené problémové otázky („Jak je realizována profesní příprava dětí s poruchou autistického spektra?“ „Je vůbec profesní příprava dětí s poruchou autistického spektra realizována?“ „A jakým způsobem je zajištěn plynulý přechod absolventa z profesní přípravy do pracovního poměru?“).

Při ověřování efektivity vytvořeného modelu metodiky bude využito metody kvalitativního výzkumu.

Pro dotazníkové šetření bude osloven co největší počet praktických škol, základních škol, ZŠ speciálních, ZŠ praktických a učitelů těchto škol, kteří by se vyjádřili ke sledované problematice.

Výzkumný vzorek pro kvalitativní výzkum (ověřování efektivity modelu metodiky) budou tvořit žáci těchto škol, u kterých je diagnostikována porucha autistického spektra.

V první fázi bude zjišťováno, zda se ve školách uskutečňuje profesní příprava žáků s poruchami autistického spektra a jakým způsobem. Dalším předmětem zkoumání bude otázka úspěšného zařazení absolventů takového profesní přípravy v zaměstnání. Bude zjišťováno, jaké procento absolventů profesní přípravy z řad jedinců s poruchou autistického spektra získá pracovní místo a jaká část z nich si pracovní pozici udrží. Pro tento průzkum bude využito dotazníkového šetření.

Zpracování dat z dotazníkového šetření poskytne důležité informace pro vytvoření vlastního návrhu metodiky profesní přípravy osob s poruchami autistického spektra.

Přínosná bude jistě i komparace se zahraničím. Toto srovnání nám poskytne cenné informace potřebné pro následnou aktivitu.

Následně bude vytvořen vlastní model profesní přípravy jedinců s poruchami autistického spektra. Tento model bude plně respektovat zvláštnos-

ti dané handicapem, stejně jako individuální zvláštnosti každého jedince. Bude také reflektovat požadavky ze strany potencionálního zaměstnavatele. Úspěšnost tohoto projektu bude ověřována na vybraných školách, kde jsou vzdělávání jedinci s poruchami autistického spektra. Pilotními školami budou: Odborné učiliště a Praktická škola, Brno, Lomená 44 a Speciální školy a Dětský domov, Velké Heraltice. Zvolení těchto škol za pilotní vyplývá z dobrých zkušeností při spolupráci. Pro toto ověření bude využito kvalitativního výzkumu.

Výsledky budou dány k dispozici odborné veřejnosti i rodičům dětí s PAS a v podobě odborné přednášky také studentům SPPG.

Seznam literatury

- CUXART, F. Vliv autismu na rodinu. In JELÍNKOVÁ, M. Rodina s autistickým dítětem (Soubor dokumentů). Praha: OS AUTISTIK, 2008. s. 9–11.
- HOWLIN, P. : Autismus u dospívajících a dospělých. Portál, s. r. o., Praha 2009. ISBN 978-80-7367-499-1.
- JELÍNKOVÁ, M. Intervence u dospívajících a dospělých. In JELÍNKOVÁ, M. Rodina s autistickým dítětem (Soubor dokumentů). Praha: OS AUTISTIK, 2008. s. 33–43.
- JELÍNKOVÁ, M. Rodina s autistickým dítětem. In JELÍNKOVÁ, M. Rodina s autistickým dítětem (Soubor dokumentů). Praha: OS AUTISTIK, 2008. s. 3–8.
- KREJČÍŘOVÁ, O.: Manuál zaměřený na orientaci v poradenství a v problematice pracovního uplatnění osob se zdravotním postižením. Olomouc: Univerzita Palackého, 2007. ISBN 978-80-244-1632-8.
- MATĚJČEK, Z. Předmluva. In MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. Mentálně postižené dítě v rodině. Praha: SPN, 1987. s. 7–15.