

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2020-2023

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lucie Hávová

**Rodiny s autistickým dítětem na Základní škole a
Praktické škole U Trojice Havlíčkův Brod**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Josef Novotný, CSc.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2020-2023

BACHELOR THESIS

Lucie Hávová

**Families with an autistic child at Elementary and Practical
school U Trojice Havlíčkův Brod**

Prague 2023

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Josef Novotný, CSc.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 3. 3. 2023

Lucie Hávová

Poděkování

Děkuji PhDr. Josefovi Novotnému, CSc. za cenné rady, vstřícný přístup a odborné vedení bakalářské práce. Děkuji také respondentům za ochotu a poskytnutí relevantních informací, které byly zpracovány ve výzkumné části bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá problematikou poruch autistického spektra, konkrétně je zaměřena na dětský autismus a aspekty života rodiny, vychovávající dítě s touto diagnózou. Práce se skládá z teoretické a praktické části. Cílem práce je získat ucelený přehled o této problematice a zjistit dopady na rodinu po sdělení diagnózy autismu.

Teoretická část vymezuje základní terminologii týkající se poruch autistického spektra. Významnou oblast tvoří informace o dětském autismu. Pozornost je zaměřena na symptomy, diagnostiku, možnosti intervence a prognózu. Zmíněn je vývoj poruchy v jednotlivých věkových obdobích a vliv tohoto postižení na rodinu. Prostor je věnován také spolupráci rodičů a pedagogických pracovníků při edukaci a rozvoji dítěte. Práce zároveň poukazuje na organizace, které pomáhají rodinám a poskytují podporu ve vývoji dítěte s autismem.

Praktická část se zaměřuje na dopad diagnózy dětského autismu na rodinu a na postavení této rodiny ve společnosti. Míru dopadu na jednotlivé členy rodiny, změny v rodinném prostředí, součinnost rodiny a školy při edukaci i představy rodičů o budoucnosti zkoumá pomocí metody kvalitativního výzkumu prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů.

Klíčová slova

Dětský autismus, dítě, intervence, polostrukturovaný rozhovor, poruchy autistického spektra, rodina, stres, strukturované učení, triáda autismu.

Annotation

The bachelor's thesis deals with the issue of autism spectrum disorders. It is especially focused on childhood autism and aspects of the life of a family raising a child with this diagnosis. The work consists of a theoretical and a practical part. The aim of the thesis is to obtain a comprehensive overview of this issue and to find out the effects on the family after the announcement of the diagnosis of autism.

The theoretical part defines the basic terminology related to autism spectrum disorders. An important area is information about childhood autism. Attention is focused on symptoms, diagnosis, intervention options and prognosis. The development of the disorder in individual age periods and the effect of this disability on the family are mentioned. The space is also dedicated to the cooperation of parents and teaching staff in the education and development of the child with this diagnosis. The work also points to organizations that help families and provide support in the development of a child with autism.

The practical part focuses on the impact of the diagnosis of childhood autism on the family and on the position of this family in society. The degree of impact on individual family members, changes in the family environment, cooperation between family and school in education, as well as parents' ideas about the future, is investigated using the method of qualitative research through semi-structured interviews.

Keywords

Autism spectrum disorders, autism triad, child, child autism, family, intervention, semi-structured interview, stress, structured learning.

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	11
1.1 HISTORIE AUTISMU	11
1.2 SOUČASNÉ POJETÍ AUTISMU	12
2 KLASIFIKACE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	13
3 DĚTSKÝ AUTISMUS.....	16
3.1 PROJEVY.....	16
3.1.1 OBLAST SOCIÁLNÍ.....	17
3.1.2 OBLAST KOMUNIKACE.....	17
3.1.3 OBLAST PŘEDSTAVIVOSTI	18
3.2 DIAGNOSTIKA	19
3.3 MOŽNOSTI INTERVENCE.....	21
3.3.1 NEJČASTĚJŠÍ PROGRAMY A TERAPIE	22
3.4 PROGNOZA.....	23
4 VÝVOJ PORUCHY VE VĚKOVÝCH OBDOBÍCH	24
4.1 PRVNÍ ROK ŽIVOTA.....	24
4.2 BATOLECÍ VĚK.....	24
4.3 PŘEDŠKOLNÍ VĚK	25
4.4 MLADŠÍ ŠKOLNÍ VĚK.....	25
4.5 STARŠÍ ŠKOLNÍ VĚK.....	26
4.6 DOSPĚLOST	26
5 RODINA A DÍTĚ S AUTISMEM.....	27
5.1 REAKCE NA DIAGNÓZU	27
5.2 DOPAD NA ČLENY RODINY	29
5.3 KLIMA V RODINĚ	30
6 SPECIFIKA VE VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S PAS.....	32
6.1 INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN.....	32
6.2 STRUKTUROVANÉ UČENÍ	33
6.2.1 INDIVIDUÁLNÍ PŘÍSTUP.....	33
6.2.2 STRUKTURALIZACE	34

6.2.3	VIZUALIZACE	35
6.2.4	MOTIVACE.....	35
6.3	SPOLUPRÁCE RODIČŮ A ŠKOLY	36
7	PODPORA DĚTÍ S AUTISMEM A JEJICH RODIČŮ	38
	PRAKTICKÁ ČÁST	40
8	ZAMĚŘENÍ PRAKTICKÉ ČÁSTI.....	40
8.1	CÍLE PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY	40
8.2	METODOLOGIE VÝZKUMU	40
8.3	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU	41
8.4	PLÁN VÝZKUMU	41
8.5	KAZUISTIKY	41
8.6	VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	48
8.7	ZÁVĚR VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	59
	ZÁVĚR	62
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	63
	SEZNAM ZKRATEK	66
	SEZNAM PŘÍLOH.....	67

ÚVOD

Problematika poruch autistického spektra, do kterých náleží i dětský autismus, je v současné době vnímána více, než tomu bylo v minulých letech. V některých případech však za touto „popularitou“ stojí spíše neadekvátní informace, týkající se mylných názorů a postojů ohledně vzniku a příčin dané poruchy. I přes značné množství nově získaných poznatků se stále v odborné i laické sféře objevují klamné představy, které mají negativní dopad na život rodin dětí s autismem. Právě nedostatečné porozumění autismu staví členy rodiny do nelehké situace, kdy se objevují i názory na neschopnost vychovávat své dítě.

Dětský autismus je představitelem skupiny pervazivních vývojových poruch. Tyto poruchy lze označit jako všepřonikající, zasahující celou osobnost člověka ve všech složkách již od raného vývoje. Děti s autismem mají problém porozumět podnětům z okolí, které vnímají svými smysly, a následně adekvátně reagovat na vzniklé situace. Je zde narušena především schopnost komunikace, sociální interakce, představivosti a vnímání reality. Vše může být doprovázeno dalšími dysfunkcemi, které se projevují specifickým, v některých případech až abnormním chováním. Dětský autismus koexistuje s vysokou inteligencí, stejně tak jako s mentální retardací, či může tvořit jen část kombinovaného postižení. Vždy se jedná však o celoživotní a v současné době, dle dostupných poznatků, neléčitelný stav.

Vývoj dětí s autismem je odlišný od počátku jejich života. Klade neobyčejné nároky na rodiče i na odborníky v rámci teoretických znalostí, vlastního nasazení, trpělivosti a specifického přístupu. Z hlediska možnosti ovlivnit úspěšnost a budoucí život dítěte, je rodina považována za nejdůležitější instituci a podstatného výchovného činitele. Následně v součinnosti se školským zařízením vytváří klíčové podmínky pro dosažení co nejvyššího stupně rozvoje dítěte s autismem.

Cílem bakalářské práce je objasnit pojem dětského autismu, zjistit dopady této diagnózy na rodinu v podmínkách současné doby a prezentovat pohled rodičů, který je zaměřen na tuto situaci.

Hlavním tématem bakalářské práce je problematika autismu, konkrétně dítěte s autismem v rodině. V teoretické části je metodou zkoumání daného problému analýza odborné literatury, v části praktické je metodou zkoumání kvalitativní výzkum.

Teoretická část se skládá ze sedmi kapitol, ve kterých je postupně téma autismu zmapováno a přiblíženo. Úvodní část tvoří vymezení poruch autistického spektra, jejich historické i současné pojetí, včetně klasifikace a zdůraznění společných znaků, provázejících jednotlivé kategorie. Pozornost je zaměřena především na dětský autismus a jeho specifikaci. Jsou zde uvedeny typické symptomy, diagnostika a jednotlivé možnosti intervence. Zmíněna je i prognóza jedinců s autismem a výhled do budoucnosti. Následující kapitoly poukazují na vývoj poruchy v jednotlivých věkových obdobích, na rozdíly oproti zdravému vývoji a na speciální potřeby dětí s autismem. Pojednáno je také o problematice zvládání zátěže, dopadu na členy rodiny, vzájemné vztahy a kvalitu života. Prostor je věnován rovněž specifikům ve vzdělávání, včetně spolupráce rodičů a pedagogických pracovníků. Strukturované učení je zde prezentováno jako základ speciálně pedagogické intervence. Poslední kapitola teoretické části předkládá organizace, které pomáhají rodinám odlehčit situaci a poskytují podporu a pomoc při vývoji dítěte s autismem.

Praktická část se zaměřuje na dopady diagnózy autismu na rodinu a na postavení této rodiny ve společnosti. Cílem praktické části je zmapovat život rodiny a předložit informace ohledně dopadů na rodinné prostředí v rámci diagnózy autismu u dítěte. Předmětem zájmu je zjistit reakce na stanovenou diagnózu, objasnit zvláštní potřeby či problémy dítěte, odhalit důležitost spolupráce rodiny a školy při edukačním procesu a také nastínit představy rodičů ohledně budoucnosti jejich dítěte.

Vzhledem k výzkumnému cíli je zvolen kvalitativní výzkum pro jeho praktickou funkci a pro lepší zkoumání problému do hloubky. Technickým nástrojem kvalitativního výzkumu je polostrukturovaný rozhovor, umožňující sdělit k daným otázkám vše podstatné dle potřeby respondentů. Na základě odpovědí na otázky ve výzkumném šetření bude provedena obsahová analýza získaných údajů a vyhodnocení, které bude reprezentovat stanovisko výzkumného vzorku. To může být přínosem a pomocí pro snazší pochopení podstaty autismu i celkové situace rodin s tímto dítětem nejen pro ostatní rodiny, ale i pracovníky pedagogických a sociálních institucí.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Poruchy autistického spektra (PAS) řadíme mezi pervazivní vývojové poruchy, které se projevují již v raném věku dítěte. Patří k nejzávažnějším dětským psychickým vývojovým poruchám. Pojem pervazivní lze vysvětlit jako všepřonikající. Znamená to, že je zasazeno něco v hloubi člověka, co prostupuje celou složkou osobnosti a má trvalý charakter. Autismus představuje souhrnný název pro různorodé, mnohdy obtížně odlišitelné varianty takových poruch (Thorová In: Sládečková, Sobotková, 2014, s. 15). Na jádrové obtíže upozorňuje Šporclová (2018, s. 54) a uvádí zasazené oblasti jako sféry: „*osobního, rodinného, sociálního života, vzdělání i zaměstnání.*“

1.1 HISTORIE AUTISMU

Termín autismu byl poprvé použit v roce 1911 švýcarským psychiatrem Eugenem Bleulerem. Pojmenoval tak jeden ze symptomů, které pozoroval u schizofrenních pacientů. Jednalo se o stav odpoutání od reality, ponoření se do vlastního světa a tendenci k sociální izolaci (Bleuler In: Thorová, 2012, s. 34). První práce, vztahující se k pervazivním vývojovým poruchám, jejímž autorem je vídeňský pedagog Heller, se zabývala stavem dětí, který byl nazýván infantilní demence (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 11). Název označuje poruchu, u které nastává prudké zhoršování v oblasti intelektu, řeči a chování, navzdory několikaletému vývoji v normě. V současné době je zařazována do skupiny pervazivních vývojových poruch pod názvem dezintegrační porucha (Thorová, 2012, s. 35).

Patrně nejznámější práce a stěžejní dílo týkající se oblasti pervazivních vývojových poruch nese název Autistické poruchy afektivního kontaktu a pochází z roku 1943. Americký psychiatr rakouského původu, Leo Kanner, zde zveřejnil výsledky svého pozorování u jedenácti pacientů, kteří byli charakterizováni specifickými zvláštnostmi, zejména v oblasti řeči, sociálních vztahů či touze po neměnnosti (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 11). Kanner zde píše: „*Tyto děti přišly na svět s neschopností navázat citový kontakt, stejně jako jiné děti přicházejí na svět s intelektovým nebo fyzickým deficitem.*“ (Kanner In: Thorová, 2012, s. 36) Na základě těchto zvláštních projevů označil tuto poruchu pojmem autismus. Inspirací mu bylo slovo řeckého původu „autos“, což

v překladu znamená „sám“. Tímto názvem se snažil vystihnout osamělost těchto dětí a pohrouženost do vlastního světa (Thorová, 2012, s. 34).

Převzetím termínu „autismus“, jenž byl již použit psychiatrem E. Bleulerem pro označení jednoho z příznaků schizofrenie, však Kanner způsobil počáteční zavádějící tezi o podobnosti těchto dvou poruch a mylného zařazení autismu do oblasti schizofrenních psychóz (Hrdlička, Komárek In: Sládečková, Sobotková, 2014, s. 34). Jako druhý problém se v rámci vývoje a vědeckého pohledu na autismus stal zkreslující názor na některé charakteristiky rodičů (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 34).

Jednalo se o vyšší intelektuální úroveň a určitý stupeň otažítosti, kterou Kanner zaznamenal při svém pozorování. Zaměřil se především na matky a jejich emoční chlad. V důsledku tehdy oblíbené psychoanalytické teorie, tento záměr zapříčinil víru v to, že vliv emočně chladných matek způsobuje u dětí rozvoj autismu. Přestože byla později tato teorie opakovaně vyvrácena, mýty a nepravdivé informace se příležitostně objevují i nadále (Šporclová, 2018, s. 11).

1.2 SOUČASNÉ POJETÍ AUTISMU

Podíl mylných teorií provázejících autismus lze obecně připsat i ke skutečnosti, že navzdory probíhajícím vědeckým výzkumům doposud nebyly odhaleny přesné příčiny vzniku. Celkový pohled na podstatu autismu prošel během posledních desítek let značným vývojem. V souvislosti s příčinami zastává nyní odborná veřejnost názor týkající se neurobiologické podstaty autismu, kde se projevuje vysoký podíl dědičnosti (Šporclová, 2018, s. 11). O genetickém předurčení vzniku této choroby je přesvědčena i Vágnerová (2014, s. 303) a prezentuje příčinu jako organické poškození mozku.

Původce potíží můžeme tedy identifikovat jako narušení příjmu a zpracování informací, které souvisí s poruchou komunikačních a integračních procesů v mozkových hemisférách. Jelikož projevy autismu jsou různorodé a existuje velké množství specifických i blíže nespecifikovaných rysů, je předpokladem, že se vyskytuje i značná variabilita příčin. S velkou pravděpodobností se na vzniku podílí odlišný počet genů v různé míře. Tyto geny však samy o sobě nejsou určujícím faktorem pro vznik autismu, děje se tak teprve v kombinaci s dalšími okolními vlivy. Výše uvedeným poznatkem lze vyvrátit tvrzení, že specifické projevy dětí s autismem způsobují rodiče svým odstupem či chybným výchovným vedením (Thorová, 2012, s. 51 – 52).

2 KLASIFIKACE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Ke klasifikaci poruch autistického spektra je v České republice využívána Mezinárodní klasifikace nemocí (zkráceně MKN). Jedná se o publikaci, kterou vydává Světová zdravotnická organizace a která klasifikuje lidská onemocnění, poruchy, zdravotní problémy či další příznaky. S odkazem na MKN představuje ve své publikaci kategorii pervazivních vývojových poruch Bittmannová a kol. (2019, s. 49).

- **Dětský autismus**

Je prezentován jako základ poruch autistického spektra. Společným jmenovatelem jsou symptomy, které se musí vyskytnout v každé klíčové oblasti autistické triády. Kromě problémů v sociální interakci, verbální i neverbální komunikaci a představivosti mohou jedinci vykazovat také nespecifické variabilní rysy. Do této kategorie lze zařadit především odlišnosti ve vnímání smyslovými orgány, záchvaty vzteku, agrese, sebezraňování či celkové bizarní projevy chování. Všechny tyto uvedené deficity závažně narušují adaptivní fungování dítěte. Dětský autismus je možné diagnostikovat v každém věku, typické projevy se však mohou s věkem měnit. Existence přidružených poruch neovlivňuje stanovení diagnózy. Jedinci s touto poruchou vyžadují ve většině případů celoživotní asistenci (Thorová, 2012, s. 177).

- **Atypický autismus**

Tato porucha se odlišuje tím, že nesplňuje zcela kritéria pro dětský autismus buď počátkem vzniku (zjevná až po třetím roce života) nebo nenaplněním tří okruhů diagnostických kritérií dětského autismu. Pro klinický obraz zatím neexistuje přesná definice, ani hranice poruchy nejsou stanoveny. Diagnóza je tedy výsledkem subjektivního pocitu diagnostika a lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro osoby s autistickými rysy či sklony. Mezi typické znaky pro tuto kategorii můžeme uvést obtíže v navazování vztahů s vrstevníky, vysokou přecitlivělost na různé vnější podněty a specifické emocionální a behaviorální symptomy. Co se týče náročnosti péče o tyto osoby, atypický autismus se od dětského v této rovině neliší (Thorová, 2012, s. 182 – 184).

- **Rettův syndrom**

Jedná se o typ poruchy, jejíž příčina je genetická. Vyskytuje se pouze u žen a v současné době je již možné genetické testování. Charakteristický je vývoj v normě, který je běžný až do pátého měsíce života dítěte. Poté následuje období ztráty řeči, motorických schopností a zpomalení růstu hlavy. Klinický obraz doplňují stereotypní pohyby rukou, především kroutivost a svíravost, tzv. mycí pohyby. Zaznamenány bývají také dechové obtíže. V pozdějším věku se vyvíjí skolióza, zhoršuje se schopnost chůze. Se syndromem se pojí také vysoký výskyt epilepsie (Kaplan, Sadock In: Hrdlička, Komárek, 2014, s. 52). Rettův syndrom je se svým klinickým obrazem závažnější než dětský autismus a prognóza v zařazení do života u jednotlivých pacientek bývá horší (Lewis In: Hrdlička, Komárek, 2014, s. 53).

- **Jiná dětská dezintegrační porucha**

Dříve známa také pod označením Hellerův syndrom. Jedná se o vzácnou poruchu, pro kterou je charakteristické počáteční období vývoje dítěte v normě. Porucha se začíná projevovat kolem třetího až čtvrtého roku. Typický je progresivně rychlý úpadek již osvojených dovedností, především v řečové oblasti, změny v chování a celková emoční labilita. K pozorovaným projevům patří agresivita. (Malhotra a Gupta, Wiener In: Hrdlička, Komárek, 2014, s. 53). V porovnání s dětským autismem má dezintegrační porucha horší vliv na vývoj do budoucnosti, u jedinců převažuje těžší mentální postižení (Lewis In: Hrdlička, Komárek, 2014, s. 54).

- **Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Do této kategorie řadíme jedince s těžkou mentální retardací, u kterých se vyskytuje hyperaktivní syndrom, stereotypní chování a/nebo sebepoškozování. V období adolescence bývá hyperaktivita nahrazena hypoaktivitou. Sociální deficity typické pro poruchy autistického spektra se nevyskytují (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 54).

- **Aspergerův syndrom**

Hlavním rozlišovacím aspektem od dětského autismu je především nepřítomnost tak těžké poruchy řeči, nicméně lehké opoždění vyloučeno není. Během pozdějšího vývoje

bývají řečové schopnosti intaktní, nápadnosti se projevují v intonaci, hlasitosti, preferenci dlouhých monologů. Řeč je repetitivní, většinou bez schopnosti zapojit se do rozhovorů a citlivě reagovat na komunikačního partnera. Rozhodujícím aspektem této diagnózy jsou poruchy sociální interakce, kdy bývá od raného dětství narušena vazba s rodiči a následně se vyskytují i problémy s navazováním vrstevnických vztahů. Typické jsou potíže v chápání neverbální komunikace a vyskytující se úzké intenzivní zájmy především technického zaměření. Inteligence v rámci této poruchy bývá v normě (Říčan, Krejčířová a kol., 2006, s. 218 – 219).

- **Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Diagnostická kritéria zde nejsou přesně specifikována a bývají nejasná. Jednotlivé oblasti autistické triády jsou narušeny, avšak ne do té míry, jakou vyžaduje zařazení do kategorie autismus či atypický autismus. U jedinců je zřejmá velmi pestrá symptomatika. Na jedné straně mohou vykazovat stejné symptomy jako děti s autismem, na straně druhé mají některé dílčí schopnosti z triády charakter normy (Thorová, 2012, s. 204). Pro stanovení diagnózy je zřejmý aspekt poruchy aktivity a pozornosti v těžší formě, vývojové dysfázie, mentální retardace nebo celkově malý počet projevů typických pro autismus (Gillberg In: Thorová, 2012, s. 204). Péče o tyto děti bývá stejně náročná jako o osoby s jiným typem poruchy autistického spektra (Thorová, 2012, s. 205).

3 DĚTSKÝ AUTISMUS

Přestože je autismus prezentován různými definicemi, podstatou zůstává přítomnost společných znaků a projevů. Thorová (2012, s. 58) uvádí, že: „*V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová jinak.*“ Četnost výskytu znaků a symptomů se může u daného jedince lišit, stejně tak jako míra tíže dané poruchy. V některých dovednostech může dítě zcela vynikat, zatímco v jiných se projevuje jako výrazně opožděné či je vůbec neovládá. Příkladem může být rozdílná úroveň řečové vybavenosti od dětí nemluvících, s dysfázií, s přiměřenou slovní zásobou či s výrazným jazykovým nadáním. Odlišnosti lze zaznamenat i v intelektových schopnostech (dítě s mentální retardací různého stupně, dítě průměrné i nadprůměrně nadané). Dané symptomy se mohou kombinovat v nesčetných variacích (Thorová, 2012, s. 31).

3.1 PROJEVY

V rámci vyjádření určité charakteristiky autismu neexistuje žádný typický jedinec. Většina se liší svými projevy, osobností, mírou a charakterem postižení, intelektuální úrovní i přidruženými poruchami (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 14). Dané odlišnosti potvrzuje i Šporclová (2018, s. 28) s tím, že není možné označit konkrétní projevy behaviorálního směru určující to, jaký má být prototyp člověka s touto diagnózou. Autistické chování se pozměňuje v rámci věku, způsobem vzdělávání, přístupem rodiny, okolí i faktorů, které jsou ve vzájemné interakci.

Přesto můžeme označit určitý společný aspekt, který se u poruch autistického spektra vyskytuje. Jedná se o triádu poškození (Triad of Impairments), která zahrnuje potíže v sociálním chování, komunikaci a představivosti. Ta byla vymezena v sedmdesátých letech Lornou Wingovou, britskou psychiatrickou, zabývající se styčnými problémovými oblastmi (Thorová, 2012, s. 58).

3.1.1 OBLAST SOCIÁLNÍ

Tato oblast se týká deficitů v sociálním chování. Jedinci s poruchou autistického spektra příliš nevyhledávají sociální kontakt a častým jevem je fakt, jakoby pro ně okolní svět neexistoval. Jedním z důvodů tohoto chování je nepochopení verbálních a neverbálních signálů, které se běžně v okolním prostředí vyskytují (Thorová In: Vágnerová, 2014, s. 305). Na neschopnost vzájemné společenské interakce upozorňuje Opatřilová (In: Pipeková et al., 2010, s. 320) a popisuje obtížnou adaptaci jedinců na prostředí, ve kterém žijí následovně: *„Život je pro ně chaos bez pravidel, a tak si sami vytvářejí pravidla, jejichž logice rozumí jen oni.“*

Děti s autismem neumí rozlišovat jednotlivé sociální situace, postrádají schopnost chápat jejich smysl, neumí diferencovat mezi lidmi. Jediným rozlišovacím elementem pro ně bývá rozdíl mezi obvyklým a novým (Vágnerová, 2014, s. 305).

Porucha se v této oblasti však hloubkou postižení u jednotlivců výrazně odlišuje. Přesto můžeme říci, že sociální intelekt člověka s poruchou autistického spektra bývá vzhledem k jeho mentálním schopnostem vždy v hlubokém deficitu. Škála sociálního chování představuje dva extrémní póly. V prvním případě se jedná o pól osamělý, kdy dítě je schopno odvrátit se a protestovat při každé snaze o sociální kontakt. To vše ještě mnohdy podporuje zakrýváním očí či uší, třepetáním rukama nebo manipulací s nějakým předmětem. Druhý případ je pól extrémní, kdy se dítě snaží navázat sociální kontakt všude a s každým nepřiměřeným způsobem. Dotýká se lidí, aniž by ctilo pravidla společnosti, upřeně na ně hledí či hovoří o věcech, které je nezajímají (Thorová, 2012, s. 61 – 63).

3.1.2 OBLAST KOMUNIKACE

Poruchy autistického spektra můžeme primárně označit jako poruchy komunikačních schopností. Ty také představují druhou oblast z triády poškození. Projevují se jak v rovinách receptivních (porozumění), tak i expresivních (vyjadřování). Rovněž verbální i neverbální komunikace zahrnuje různorodé deficity, lišící se škálou projevů i mírou komunikačního handicapu. Řeč jako taková nemusí vykazovat poškození, ale v komplexním řečovém vývoji nalézáme odchylky vždy (Thorová, 2012, s. 98). Příkladem může být chybějící žvatlání typické pro batolecí věk. V některých

případech se následně řeč nevytvoří vůbec, nebo jen z části, a to velmi primitivním způsobem (Vágnerová, 2014, s. 309).

Komunikační funkci mohou také zastávat neobvyklé vzorce chování, kdy právě nápadným a mnohdy nevhodným projevem se nám snaží dítě něco sdělit. Běžné jsou záchvaty a výbuchy vzteku, agrese vůči sobě i jiným lidem v okolí nebo sebezraňování. Také se lze setkat s echoláliemi, kdy dítě opakuje to, co slyší od jiných, avšak bez porozumění (Paclt a Florián, Thorová In: Vágnerová, 2014, s. 310).

Obtíže se objevují i v chápání skrytých významů či mnohoznačnosti v řeči. Slova spojují s konkrétními zkušenostmi, které mohou pozorovat ve svém okolí, což vede k doslovnému vnímání reality. Znamená to neschopnost generalizace a pochopení abstraktních pojmů. Deficity jsou přítomny i při neverbální komunikaci. Nejvýrazněji se projevuje absence očního kontaktu, používání gest, mimiky obličeje či napodobování druhých (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 29). Thorová (2012, s. 106) v této souvislosti zmiňuje, že: „*Řeč nebo konverzace dítěte často bývá vzdálená a nepřiměřená situaci, ve které se dítě nachází.*“

Je to dáno tím, že děti s autismem nechápou řeč jako prostředek komunikace, ani nemají potřebu jevit zájem o tento druh interakce. Má se za to, že mají narušenou schopnost metareprezentace. Tento pojem lze vysvětlit jako neschopnost akceptovat signály v komunikaci partnera, neporozumění jeho emočním projevům ani myšlenkovému obsahu sdělení. Z tohoto důvodu je pro ně komunikace nedostatečně atraktivní. Existuje možnost vysvětlení, že řeč se u dětí s autismem vyvíjí málo nebo vůbec právě proto, že ji k ničemu nepotřebují (Vágnerová In: Sládečková, Sobotková, 2014, s. 28). Podíl dětí s autismem schopných osvojit si použitelnou mluvenou řeč uvádějí Říčan, Krejčířová a kol. (2006, s. 206) následovně: „*Téměř polovina dětí s autismem si nikdy neosvojí mluvenou řeč a pokusy naučit nemluvící děti s autismem znakovou řeč bývají neúspěšné.*“

3.1.3 OBLAST PŘEDSTAVIVOSTI

Tato sféra představuje specifické chování, zájmy a činnosti, které souvisejí s nepružností myšlenkových procesů a narušenou fantazií. Typické je lpění na dodržování rituálů a tendence vykonávat rutinní postupy při činnostech nefunkčního charakteru (Hrdlička, Komárek In: Sládečková, Sobotková, 2014, s. 29).

K dobře pozorovatelným symptomům patří stereotypy v pohybové oblasti, zahrnující poskoky, chůzi po špičkách, plácání rukama nebo prohlížení prstů těsně před očima. Mohou se také projevovat v úzkých specifických zájmech, především u jedinců s vyšší úrovní fungování. Mnohdy se to týká sféry technické, dopravní nebo počítačové. Tyto stereotypy mohou mít odlišné funkce. Mnohdy se jedná o snahu bránit se před sociálními požadavky, které klade okolí a dítě jim dostatečně nerozumí. Následkem toho se snaží uniknout ke svým rituálům, pravidelným a neměnným, vyvolávajícím jistotu (Říčan, Krejčířová a kol., 2006, s. 207). Vágnerová (2014, s. 308) vysvětluje stereotyp u dětí s autismem jako potřebu: „*Zachovávat rigidní řád, který je pro ně srozumitelný, a tudíž nevyvolává obavy. Potřeba stálosti a neměnnosti vede k tendenci fixovat stávající situaci.*“

Většina odborníků i rodičů má jisté problémy pochopit ono opakující se chování, z čehož vyplývá spíše touha po jeho eliminaci. Je však žádoucí si uvědomit, že v některých případech zvláštní zájmy nevystupují jako zdroje poruch chování, ale mohou přispět k rozvoji zvláštních dovedností a tím ke společenskému či pracovnímu uplatnění jedince (Schopler, 1999, s. 29).

Narušená schopnost představivosti se však negativně odráží v mentálním rozvoji dítěte. Nedostatečná způsobilost napodobování a symbolického myšlení je příčinou nerozvíjení hry, která je důležitým prostředkem učení a celkového vývoje dítěte. Trávení volného času se tak odlišuje od činnosti intaktních vrstevníků. Stejně jako u dvou předchozích problémových oblastí, i zde má velký podíl na kvalitě, pestrosti a nenucenosti herních činností typ a hloubka postižení (Thorová, 2012, s. 117 – 118).

3.2 DIAGNOSTIKA

„*Pro diagnostiku PAS neexistuje univerzální test, použité diagnostické nástroje jsou závislé na výběru diagnostického pracoviště.*“ (Bazalová, 2012, s. 70) U jedinců s autismem se diagnostikou rozumí především kvalitně provedená fáze pozorování, kdy je primárně důležitá znalost jednotlivých znaků a obvyklých projevů daného syndromu v dílčích etapách vývoje. Etapa porovnávání konkrétních projevů dítěte s očekávanými kompetencemi v klíčových oblastech s ohledem na mentální úroveň přináší cenné údaje pro diagnostikování. Neopomenutelným aspektem pro zhodnocení je integrace tohoto pozorování se všemi dostupnými anamnestickými údaji o jedinci (Říčan, Krejčířová

a kol., 2006, s. 212). Také Hrdlička, Komárek (2014, s. 39) vyjadřují názor na stanovení diagnózy, kde míru závažnosti postižení diagnostikovanou pouze na základě klinického hodnocení považují za nepřesnou. Jako ústřední bod kromě pozorování prezentují údaje rodiny o vývoji onemocnění i prvotním nástupu symptomů.

Jelikož jsou PAS pojímány jako velmi různorodý syndrom, je dle Thorové (2012, s. 263) celý diagnostický proces složitý. Na základě dlouholetých poznatků ze své praxe vyjadřuje shodný názor s výše uvedenými autory na stanovení diagnózy především dle screeningu, který je orientovaný na mapování a výzkum chování. Autorka zároveň dodává, že v současnosti není k dispozici žádná zkouška biologického typu, která by přítomnost autismu prokazovala.

Pro spolehlivou diagnózu je nezbytný komplexní přístup. Moderní postupy jsou mezioborové, zahrnují psychologické i psychiatrické vyšetření, pozornost je věnována i možné komorbiditě s dalšími anomáliemi (Opatřilová In: Pipeková et al., 2010, s. 321). Říčan, Krejčířová a kol. (2006, s. 212) potvrzují interdisciplinární spolupráci a prezentují odborníky, kteří se na ní podílejí, z oboru psychologického, pediatrického, neurologického, logopedického a foniatrického, včetně rehabilitačních pracovníků a speciálních pedagogů.

Metodou pro rámcové zhodnocení míry autismu, která se používá v České republice nejčastěji, je škála CARS (Childhood Autism Rating Scale). Zahrnuje patnáct jednotlivých behaviorálních oblastí, přičemž se u každé položky hodnotí rozsah abnormality. Je možné ji použít již u dvouletých dětí (Opatřilová In: Pipeková et al., 2010, s. 321). Přes poměrně časté využívání však poskytuje tato posuzovací škála výsledky, které určují pouze orientačně míru závažnosti poruchy. Rozsáhlejší dotazník, který mapuje přes sto položek specifických projevů dítěte je známý pod názvem škála ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised). Jedná se o diagnostické interview vedené speciálně zaškoleným personálem, přičemž mezi stěžejní údaje patří získané informace od rodičů. Pozornost je zaměřena na raný vývoj, prvotní projevy poruchy, rozvíjení motorických schopností, zájmy a chování či také otázky ohledně speciálních schopností dítěte (Beranová, Thorová, Propper In: Hrdlička, Komárek, 2014, s. 94).

Českým screeningovým nástrojem, který se soustředí na depistáž poruch autistického spektra je dotazník DACH (Dětské autistické chování). Otázky jsou směřovány na triádu problémových oblastí a nespecifické variabilní projevy poruchy.

Rodiče vyplňují jednoduchý dotazník, jehož využití je nejvhodnější u dětí od osmnácti měsíců do pěti let. DACH je však pouhou metodou založenou na rodičovských výpovědích, z čehož vyplývají případná pozitiva i negativa tohoto nástroje. Vyvozené závěry bývají podkladem pro další odborná vyšetření (Thorová, 2012, s. 273 – 277).

Objektivní pozorování spolu se systematickým vyšetřením dítěte je v mnoha ohledech považováno za stěžejní diagnostiku. Vzhledem k tomu, že tyto procesy je možné uskutečňovat ve většině případů pouze v omezený čas, stávají se informace o vystupování dítěte v různých prostředích nesmírně cennou komoditou. Výše uvedené screeningové metody jsou tak podstatnou součástí a zpřesňujícím činitelem diagnostického procesu (Thorová, 2012, s. 264).

3.3 MOŽNOSTI INTERVENCE

S odkazem na dosavadní zjištěné poznatky celosvětového charakteru není možné v současné době autismus vyléčit. V této souvislosti lze hovořit o metodách, respektive terapiích, jejichž cílem je zmírnit projevy a přidružené obtíže takovým způsobem, aby byla co nejvíce zvýšena kvalita života lidí s PAS a jejich rodin. Individuálně zvolenými technikami a včasným přístupem lze snížit celkový dopad poruchy, zajistit efektivní pomoc a dosáhnout co nejlepší prognózy (Šporclová, 2018, s. 40).

Intervenční proces zde vystupuje jako kombinace výchovných a psychologických prostředků, kde hlavní zásadou pro dosažení nejlepších výsledků se jeví dodržování strukturovaných programů s využitím vizualizovaných informací a strategie kombinování behaviorálních technik (Thorová, 2012, s. 381).

Nabídka intervenčních programů a terapií je široká. Podmínkou výběru by měly být vědecky ověřené informace, ze kterých bude daný plán léčby vycházet. U každé zvolené metody je dále nutné brát zřetel na to, čeho chceme s konkrétním jedincem dosáhnout a stanovit si přiměřené a reálné cíle. Obecným záměrem bývá maximalizace schopností k fungování v běžném prostředí a dosažení co nejvyšší míry samostatnosti. Po stanovení diagnózy podlehnou rodiče nejednou přesvědčení, že čím více budou s dítětem pracovat, tím rychleji mu pomohou se z autismu „vyléčit“. Následkem bývá přetíženost, což může vést naopak ke zhoršení stavu dítěte a poté rozvoji stresu u rodičů. Každý z rodičů má právo zvolit pro své dítě terapii či program dle svého uvážení. Je však

nepřijatelné, pokud by tento vybraný produkt měl způsobovat jakékoliv obtíže dítěti nebo rodičům (Šporclová, 2018, s. 63,70).

3.3.1 NEJČASTĚJŠÍ PROGRAMY A TERAPIE

- **ABA terapie**

Aplikovaná behaviorální analýza (ABA) je terapie, která se zaměřuje na modifikaci lidského chování. To je vyjádřeno jako souhrn událostí, které mají danou návaznost. Předpokladem je, že určitý typ chování vzniká jako následek předcházejících faktorů a je udržováno faktory následujícími. Vlastní terapie spočívá v tom, že redukuje spouštěče daného chování tak, aby se již nevhodné chování neobjevilo, či přestalo být funkční (Možný a Praško In: Thorová, Jůn, Čadilová In: Hrdlička, Komárek, 2014, s. 177). Thorová (2012, s. 388) o této analýze doplňuje informace, týkající se práce s jedinci a jejich motivací: *„Velmi výrazně se pracuje s pozitivními odměnami (systematicky se posilují chtěné projevy), trestům se vyhýbá, negativní reakcí je pouze důrazné „ne“ nebo ignorace. Stěžejní je individuální výuka.“*

- **TEACCH program**

Tento program je primárně zaměřený na problémové oblasti s tím, že zohledňuje specifika PAS a poskytuje podporu při osvojování nových dovedností pomocí struktury. Strukturované učení vychází z konceptu, který klade důraz na strukturalizaci času a prostoru, individuální přístup, vizualizaci a motivaci. Pomocí těchto principů jsou zmírňovány deficity vycházející z PAS a rozvíjeny silné stránky každého jedince (Šporclová, 2018, s. 64). Blíže o konkrétních principech bude pojednávat kapitola Specifika ve vzdělávání dětí s PAS.

- **Alternativní a augmentativní komunikace (AAK)**

Tento systém se zaměřuje na kompenzaci projevů u závažných komunikačních poruch. Jelikož je PAS primárně poruchou komunikace, je AAK efektivním řešením v oblasti tohoto deficitu. Záměrem je dosažení aktivního dorozumívání a zapojení jedince do společenského prostředí. Výběr konkrétního systému je v souladu se schopnostmi osoby a prognózami jejího vývoje (Klenková, 2006, s. 206). Komunikační intervence zahrnuje například používání výměnného obrázkového komunikačního systému (VOKS). Ten představuje smysluplnou formu komunikace, kdy, jak již název

naznačuje, se jedná o výměnu obrázku za požadovanou věc. Tímto způsobem se mohou naučit vyjadřovat i jedinci nemluvící a tím podporovat svůj rozvoj nezávislosti (Knapcová, 2018, s. 9).

- **Farmakoterapie**

Léčba poruch autistického spektra je v současné době směřována na zmírnění některých přidružených potíží, jelikož neexistují léky, pomocí kterých by bylo možné autismus a jeho jádrové příznaky vyléčit. Neopomenutelný důraz je při medikaci kladen na nutnost kombinace s jinými technikami, převážně behaviorálního směru. Účinnost však není hned a u všech jedinců stejná, zásadním problémem při volbě a předepisování léků je již několikrát zmiňovaná variabilita syndromu i rozličné přidružené obtíže (Thorová, 2012, s. 398). Jako důvod k zahájení medikace bývá často nárůst a zhoršení nevhodného chování v souvislosti s autistickými projevy. Za každých okolností je třeba dobře zvážit nasazení medikace v rámci pozitiv a negativ, jelikož se jedná o léčbu symptomatickou, ne kauzální (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 162).

3.4 PROGNÓZA

V rámci stále většího množství a propracovanosti diagnostických procesů dochází ke snižování věkové hranice diagnostiky autismu. Tím se otevírá prostor pro včasnou intervenci, a tak i zajištění lepší prognózy (Thorová, 2012, s. 421).

Během základní školní docházky může na základě odborného přístupu pedagogů docházet k pozitivnímu rozvoji v jednotlivých oblastech, nejčastěji v socializaci dítěte a v jeho komunikačních dovednostech. Naopak v období dospívání je pro značnou část osob s PAS typické zhoršování již osvojených dovedností či nárůst agresivního chování (Koenig et al., Rutter In: Hrdlička, Komárek, 2014, s. 42). Začne se vyskytovat nepřístupnost, samotářství a izolace od okolí (Gillberg, Peeters, 2008, s. 28).

Následně i v období dospělosti přetrvávají výrazné obtíže, především v sociální oblasti. Pouze o jedné třetině osob s autismem můžeme prohlásit, že má v rámci včasné diagnostiky, speciálních vzdělávacích přístupů, podpůrných programů a rehabilitací předpoklady do určité míry fungovat samostatně. Ve velké většině případů jsou jedinci s autismem celoživotně odkázáni na péči a podporu rodiny či odpovídající organizace (Mauk, Koenig et al. In: Hrdlička, Komárek, 2014, s. 42).

4 VÝVOJ PORUCHY VE VĚKOVÝCH OBDOBÍCH

Autismus je i přes své charakteristické symptomy a projevy velmi individuální záležitostí u každého dítěte. Doba rozeznatelnosti prvních příznaků je závislá na míře zatížení a typu poruchy. Za stěžejní je považována hranice pěti let dítěte. Chování se tak do této doby může projevit i pokud má pouze mírnější odlišnosti, které by v dřívějším časovém období diagnostika nezachytila (Thorová, 2012, s. 229).

4.1 PRVNÍ ROK ŽIVOTA

V tomto období dítěte není zcela možné pozorovat a zachytit odchylky, které by upozorňovaly na nestandardní vývoj. Navíc každé dítě vykazuje jistou vývojovou rozdílnost, takže i počáteční nenápadné projevy mohou zůstat skryté. Až s postupem času se projeví jejich vyšší míra a rozvinou se symptomy, které už u rodičů vyvolají pochybnosti, že asi s jejich dítětem není něco v pořádku (Thorová, 2012, s. 231). Výčet příkladů uvádí Teitelbaum (In: Thorová, 2012, s. 231) se zaměřením na poruchy pohyblivosti: „*Konkrétně se jedná o odlišnosti zaznamenané v oblasti motoriky a v dosažení vývojových milníků v lezení, stání, sezení a chůzi a specifické posturace.*“ Okolo prvního roku bývají u později diagnostikovaných dětí s autismem přítomny známky nezájmu o okolí a o věci, které je obklopují. Bez úspěchu bývá i reakce na vlastní jméno či jiná snaha o upoutání pozornosti (Gillberg, Peeters, 2008, s. 26).

4.2 BATOLECÍ VĚK

Tato etapa znamená pro rodiče ve většině případů jakési uvědomění, že by se mohlo jednat o nějakou poruchu. Znatelné důkazy jsou především v komunikaci, kde je vývoj řeči opožděný, či se vyskytuje abnormně. Pojí se s neschopností ukazovat na předměty či je pojmenovat, dítě také spontánně netvoří jednoduché věty. Zcela zřejmé jsou abnormity v oblasti sociální. Projevy jsou prezentovány jako nesdílení radosti ze společenských aktivit, nenapodobování činností vůbec, či jen omezeně nebo vyhýbání se tělesnému kontaktu (Thorová, 2012, s. 233 – 234). Běžnými se stávají také odlišnosti v rámci herních aktivit. Zde si dítě většinou oblíbí jednu „hračku“ což většinou zastává nějaký předmět denní potřeby (kartáček na zuby, klíče apod.) a odmítá

se od něj odloučit. S běžnými hračkami si hraje nefunkčním způsobem, neumí je používat ke svému účelu. Soustředěnost je chvilková (Watson In: Thorová, 2012, s. 235 – 236). Navenek vystupují nápadnosti motorické, převážně kývání tělem, točení se dokola, třepání rukama nebo chůze po špičkách (Johnson In: Thorová, 2012, s. 236). Velmi diskutovaným tématem je oční kontakt u těchto dětí. Většina z nich má zvláštní pohled, který je často strnulý, ulpívavý a nepřítomný realitě, vyjadřující nezáměr o dění kolem sebe. I pokud jsou někteří jedinci schopni pohledu z očí do očí, mnohdy to nevyjadřuje jejich soustředěnost a zájem o danou osobu (Gillberg, Peeters, 2008, s. 27). „*To, že se dítě zvládne podívat do očí, skutečně neznamená, že nemůže mít autismus.*“ (Bittmannová a kol., 2019, s. 58)

4.3 PŘEDŠKOLNÍ VĚK

Tím, jak se dítě vyvíjí a roste, zvyšují se také obavy rodičů. Nestandardní chování, které bylo doposud tolerováno, se může s přibývajícím věkem prezentovat jako závažný problém zejména ve vztahu k vrstevníkům. Namísto jsou otázky rodičů, které řeší zařaditelnost dítěte do mateřské školy, schopnost zvládat pobyt v kolektivu dalších dětí a celkové přijetí „odlišnosti“. Narůstající rozdíly v tomto období jsou zřejmé v kolektivních činnostech, zájmech dítěte, herních aktivitách i schopnosti vyjadřovat se. Pro některé děti je docházka do mateřské školy tak stresující, že se objevuje zhoršené chování a problémy při činnostech, které mělo dítě do určité míry již osvojené. Týká se to především sebeobsluhy. Rodiče mnohdy poprvé slyší od zkušených pedagogů vyjádření obav a podezření na autismus (Šporclová, 2018, s. 89). Nejvýraznějším projevem v chování je velmi obtížná usměrnitelnost (Thorová, 2012, s. 242).

4.4 MLADŠÍ ŠKOLNÍ VĚK

Pokud se diagnóza stanovuje až s příchodem dítěte do školy, bývá situace výrazněji obtížnější. Důvodem může být odeznění některých symptomů, které byly patrné v mladším věku a jež by vykazovaly jisté podezření na některou z poruch autistického spektra. Ve styku s rodiči a sourozenci nemusí být problémy tak zřejmé a výrazné, jako při kontaktu s vrstevníky (Thorová, 2012, s. 247 – 248). Od školáka se již očekává jistá míra zodpovědnosti, přizpůsobivosti a schopnosti ovládat své emoce. Požadavkem je také určitá míra samostatnosti. Děti s diagnostikovaným autismem jsou ve všech těchto

sférách konfrontovány s kolektivem vrstevníků, přičemž většina v těchto oblastech více či méně selhává. Tlak této situace doléhá i na rodiče, bez nutnosti dozoru nefunguje dítě ani v domácím prostředí. Jiná situace je u dětí s těžší formou autismu, které se zařazují do speciálních škol. Zde je počítáno s individuálním přístupem a přizpůsobením se specifikům každého dítěte (Šporclová, 2018, s. 93).

4.5 STARŠÍ ŠKOLNÍ VĚK

Pro každého jedince s autismem je období adolescence jiné. U jisté části dětí dochází v této etapě k pozitivnímu rozvoji řeči a sociálních vztahů. Pokrok je znatelný v samostatnosti a úpravě problémového chování. Také existuje část dospívajících dětí, u kterých jejich rodina nezaznamená žádné znatelné změny (Gillberg In: Thorová, 2012, s. 250). Na druhé straně stojí značná skupina dětí, u kterých puberta přináší největší problémy. Zhoršení symptomů a návrat obtíží, které se vyskytovaly již v minulosti, mnohdy představují začátek tohoto období. Objevují se vzorce stereotypního chování, uzavřenost, hypoaktivita, ztráta již získaných řečových schopností, tendence k sebezraňování. Může nastoupit regrese až na úroveň předškolního věku (Gillberg, Peeters, 2008, s. 28). Ve své publikaci upozorňuje Šporclová (2018, s. 103) na nutnost podpory dětí především v tomto citlivém období dospívání, kdy uvádí, že bez péče a porozumění se mohou dospívající jedinci cítit vyčlenění a osamocení, což může predikovat vznik rizikového chování a ocitání se v nebezpečných situacích.

4.6 DOSPĚLOST

S příchodem dospělosti má již člověk vytvořený určitý životní styl, jehož charakteristiky zmiňuje Gillberg, Peeters (2008, s. 28 – 29). V prvním případě se jedná o uzavřenost a odmítání sociální interakce, kdy se tito lidé aktivně vyhýbají kontaktu se společností. Druhá skupina se prezentuje jednostranným vztahem k ostatním lidem. Jejich přístup je společensky nevhodný, vyhledávají fyzický kontakt, který není ostatním příjemný. Celkově působí problémovým dojmem a nerespektují sociální pravidla. Poslední skupina lidí je schopna do určité míry respektovat a přijímat vzájemnou interakci. Pokud se však objeví nějaká změna v klasickém režimu, můžou reagovat nepředvídatelně, pod tlakem autistických symptomů.

5 RODINA A DÍTĚ S AUTISMEM

Rodina a její prostředí má nenahraditelný význam pro vývoj a celkový život člověka. Poskytuje mu zázemí, stejně tak jako určité vzorce chování pro budoucí adaptaci ve společnosti. Fisher, Škoda (2014, s. 155) definují rodinu následovně: „*Rodina je považována za nejdůležitější sociální skupinu, ve které člověk žije. V rodině dochází k uspokojování jeho fyzických, psychických a sociálních potřeb.*“ Nezastupitelnost rodiny také dokládají autoři Valenta, Müller et al. (2021, s. 275) a potvrzují význam pro budoucí výchovu a socializaci dítěte: „*Přístupy rodičů k dítěti jsou spolu s celkovou sociálně-kulturní úrovní rodiny hlavním faktorem rodinné výchovy.*“

Je nezpochybnitelné, že vzájemný vztah k dítěti se utváří již dlouhé období před jeho narozením. Rodiče se postupně připravují na příchod dítěte, plánují jeho budoucnost. Dávají si jisté cíle a mají představy, jak bude jejich potomek úspěšný ve svém životě (Thorová, 2012, s. 407).

S nástupem prvotních příznaků autismu a poznání toho, že nový člen rodiny se odlišuje, přichází mnoho otázek zejména ohledně míry závažnosti problémů, schopnosti léčit daný stav či perspektivy budoucnosti dítěte. V každé rodině se obtíže vyskytují v jiném stupni závažnosti, každá rodina má také specifický přístup k jejich řešení (Schopler, 1999, s. 13).

5.1 REAKCE NA DIAGNÓZU

Autismus představuje poruchu, která dává rodičům určitý čas na to, aby ho prožili s vědomím, že je jejich dítě zdravé. Toto období je u každého jedince jinak dlouhé, záleží na konkrétním typu poruchy. O to větší šok přichází se sdělením diagnózy a potvrzením existence závažného handicapu. Pro rodinu nastává nejtěžší okamžik a dlouhodobá zátěžová situace (Thorová, 2012, s. 407).

Následuje období, které je ústředním pro vyrovnání se s takovým stavem. Celková reakce rodiny i blízkého okolí má klíčový dopad na dané dítě a jeho následující vývoj. Pokud bude porozumění dané situaci dostatečné, je možné očekávat pozitivní přístup a přijetí dítěte jako člena rodiny, který potřebuje specifickou pomoc a podporu.

V opačném případě se dítě stává jakýmsi vetřelcem, jehož narození způsobilo rodině trápení a problémy (Jelínková in Hrdlička, Komárek, 2014, s. 183).

Bez ohledu na míru stresu, který provází oznámení diagnózy, si většina rodin projde těmito stádií zvládání nesnadné životní krize, která ve své publikaci uvádějí Říčan, Krejčířová a kol. (2006, s. 69):

- **stadium šoku** – u rodičů nastupuje nepřiměřená iracionální reakce, prožívají pocity zmatku a střídání emocí
- **stadium popření** – znamená určitou obranu psychické rovnováhy rodičů, popření sdělených faktů a případně i vytěsnění informací
- **stadium smutku, zlosti, pocitů viny** – typické je hledání viníků, kdy se prožívaná frustrace může obrátit proti partnerovi nebo zdravotnickému personálu, agresivita se střídá s pocity úzkosti, viny, rodičovského selhání, sebelítosti a bezradnosti
- **stadium rovnováhy** – znamená jistý začátek v přijímání nové situace, u rodičů se snižuje pocit úzkosti a snaží se aktivně podílet na možnostech léčby dítěte
- **stadium reorganizování** – v této fázi jsou rodiče již schopni danou situaci přijmout a adaptovat se na ni, přijímají dítě ve své podstatě takové, jaké je a plánují reálné aktivity do budoucnosti, dochází ke změnám hodnot u jednotlivých členů v rodině

Rodičovské přijetí dítěte a smíření se s jeho postižením v posledním stádiu reorganizování nemusí znamenat, že se u rodičů v budoucnu neobjeví model chronické bolesti nebo utrpení. Ten představuje existenci určitých fází lítosti a smutku, které opakovaně prožívají rodiče i v průběhu dalších let života dítěte (Valenta, Müller et al., 2021, s. 277).

Zdaleka ne všichni rodiče jsou schopni dosáhnout postojů, které by vedly k přijetí dítěte s postižením. Mnohdy přetrvávají pocity viny a smutku, agresivní postoje vůči okolí nebo izolovanost od společnosti. Mezi postoje, které ztěžují ideální adaptaci rodiny, jež spočívá v uspokojování potřeb všech svých členů, řadí Thorová (2012, s. 413) například hyperprotektivitu neboli přehnaně intenzivní péči a fixaci na dítě s postižením. To znamená, že jeho potřeby jsou dlouhodobě upřednostňovány před

požadavky ostatních členů. Také nároky jsou kladeny v nižším rozsahu a chování je omlouváno daným handicapem. Tím dochází k celkovému zpomalování vývoje dítěte a jeho nesamostatnosti. Dalším ztěžujícím faktorem, který autorka uvádí, je odmítání handicapovaného dítěte. To se děje většinou v souvislosti s pocity viny a možným komplexem vlastní méněcennosti jedním z rodičů. Překážkou je také přetrvávající vztek na partnera, jako možného viníka nastalé situace. V některých případech to může vést až k rozpadu rodiny. Při zpochybňování a nepřijetí stanovené diagnózy se také výrazně zpomaluje proces adaptace, který následně ovlivňuje účinnou intervenci.

5.2 DOPAD NA ČLENY RODINY

Je důležité si uvědomit, že diagnóza autismu u dítěte ovlivní celou rodinu. Jednotliví členové se s přijetím tohoto faktu vyrovnávají zcela individuálně. Zároveň u každého znamená tento proces různou dobu nástupu a rozdílnou délku trvání. Následná výchova dítěte představuje značnou zátěž a promítá se do komplexního fungování rodiny. Obecně lze uvést, že nejvyšší míru zatížení nesou rodiče, kteří se stávají jistými „terapeuty“ pro své dítě (Šporclová, 2018, s. 81). O náročnosti rodičovské péče pojednávají Sládečková, Sobotková (2014, s. 117) a zdůrazňují především vysoké zatížení v oblasti emoční, časové, organizační i finanční. Rodiče jsou ti, kteří se věnují svému dítěti nejvíce, poskytují mu péči, snaží se o jeho zapojení do společnosti a umožňují mu kontakt s okolním světem.

Neobvyklé nároky a značný podíl péče o dítě s autismem dopadá především na matky. Ocitají se v situaci, která je většinou časově nepříznivá k možnostem vykonávat svoji profesi. Také přicházejí o možnost společenských aktivit. Na základě specifických projevů dítěte se matky uchylují mnohdy do izolace, se záměrem vyhnout se nevhodným poznámkám či reakcím z okolí. To se negativně promítá do psychické roviny, objevuje se také rezignace na přátele a své zájmy. Ani otcové dětí s autismem nemají v rodině lehkou roli. Ve většině případů jsou na ně kladeny nároky související s ekonomickým zabezpečením rodiny. I když před okolím mohou působit vyrovnaně, ve většině případů mají obavy nejen o své dítě, ale také o matku, kterou starost o dítě vyčerpává (Jelínková In: Hrdlička, Komárek, 2014, s. 184).

Také život sourozenců je značně ovlivněn. Pozornost rodičů je věnována ve zvýšené míře dítěti s autismem. Velmi častým následným jevem je žárlení sourozenců. To může

vést i k napodobování symptomatického chování a projevům neodpovídajícím věku, jen za účelem získání pozornosti rodičů. Je třeba si uvědomit, že podobné potřeby nejen v rámci sociální oblasti, má i dítě bez diagnózy, které však bývá většinou upozadřováno (Bittmannová, Bittmann, 2018, s. 17).

Dopady autistické poruchy na sourozence jsou rozdílné. Nejběžnější problémy, se kterými se sourozenci dětí s autismem musí vyrovnávat, prezentuje ve své publikaci Richmann (2015, s. 95 – 96). Jedná se především o celkové pochopení dané poruchy a zvláštního chování. Sourozenci jsou často vystaveni tlaku, kdy jim rodiče věnují málo pozornosti a cítí se ostrčeni. Někdy jsou vtaženi do role pomocníka, kdy se starají o svého bratra či sestru s autismem. V některých případech bývají vystavováni větší zodpovědnosti, neadekvátně svému věku. Tento malý výčet problémů může negativním způsobem ovlivnit následující vývoj a sebepojetí dítěte, utváření rodinných vztahů i vztahů s vrstevníky. Je na rodičích, aby odpovídajícím způsobem vytvářeli pocit rovnosti dětí a budovali vzájemnou soudržnost, i když zpočátku může být velice obtížné přiblížit zdravému dítěti handicap s názvem autismus.

5.3 KLIMA V RODINĚ

Závažnost poruchy je jedním z hlavních faktorů, který má vliv na atmosféru rodiny. V každém případě se objevuje jistá změna ve fungování, ovlivněny jsou rodinné vztahy. Rodiče se postupně izolují od svých obvyklých společenských kontaktů a orientují se na setkávání s rodinami, které mají podobně handicapované dítě. Pro některé představuje daná porucha možnost jak pomáhat jiným, například založením spolku či organizace (Bazalová, 2017, s. 94).

V každém případě jsou členové těchto rodin vystavováni silnému stresu v podobné míře. Často si stěžují na nedostatek volného času, deprese, obtíže somatického charakteru i partnerský nesoulad. Chybí vzájemná podpora, vztahy nejsou na dobré úrovni. Následkem toho se rodina cítí více zranitelná (Schopler, Mesibov, 1997, s. 193).

Postupně získává odlišnou sociální identitu a je vystavena nejružnějším reakcím či komentářům ze svého okolí. Zvyšování stresu je dáno také množstvím odborných informací a doporučujících postupů, které se v dobré víře k rodině dostávají (Guralnick In: Sládečková, Sobotková, 2014, s. 89). Mnohdy ani reakce blízkého okolí pro členy rodiny nebývá příliš povzbudivá. Následkem netaktního jednání se z rodičů mohou

stávat nadměrní ochranitelé trpící přehnanou úzkostí o své dítě. Velkým tématem je také otázka budoucnosti a strach, kdo se o dítě postará v případě nemožnosti rodičovské péče (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 90).

Aby bylo rodinné klima zdravé a všichni členové se cítili spokojeně, je důležitá při volbě intervence vzájemná soudržnost členů a ujasnění si jejich postojů k dítěti. Ke snížení negativních dopadů na fungování rodiny má vliv podpora medicínská, pedagogická, psychologická i sociální (Bazalová, 2017, s. 95).

6 SPECIFIKA VE VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S PAS

Možnosti, jak vzdělávat děti s poruchou autistického spektra v České republice v současné době vymezuje zákon č. 561/2004 Sb. (školský zákon). Oblast, která se věnuje vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálně vzdělávacími potřebami, je vymezena § 16 tohoto zákona. Žákům je garantováno vzdělávání s ohledem na jejich aktuální úroveň, možnosti a závažnost poruchy v plném rozsahu od docházky do předškolního zařízení až po vysokoškolské studium. V případě integrace nejen do běžné základní školy potřebuje dítě s autismem vyšší míru podpory z důvodů specifik plynoucích z daného postižení. Prostřednictvím podpůrných opatření, lze upravit organizaci, obsah a hodnocení, metody a formy vzdělávání a pravidla pro jejich realizaci. Důraz je kladen na maximální využití kapacity daných možností u jednotlivého dítěte (Šporclová, 2018, s. 72).

6.1 INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN

Aby mohlo být vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra úspěšné, je individuální vzdělávací plán (IVP) jednou z možností. Zohledňuje vývojovou úroveň dítěte v jednotlivých oblastech a zároveň stanovuje prioritní okruhy pro výchovně vzdělávací proces (Opatřilová In: Pipeková et. al., 2010, s. 326).

Jedná se o závazný plán, který je k dispozici všem osobám účastným výchovy a vzdělávání žáka. Základem jeho vzniku je součinnost mezi pedagogy, vedením školy, samotným žákem a jeho rodiči i pracovníky školského poradenského zařízení (Zelinková, 2007, s. 172).

Na základě speciálních metod a pomůcek zahrnutých do IVP lze tyto žáky úspěšně vzdělávat a tím i kompenzovat omezení, vyplývající z jejich diagnózy. Autorky Čadilová, Žampachová (2016, s. 102) ve své publikaci poukazují na přínos vhodně nastavené formy IVP: „*Dobře nastavená intervence, kladení přiměřených požadavků, zohlednění potíží vede k tomu, že se dítěti ve školním zařízení líbí, že tam rádo chodí, eliminuje různé úzkostné a depresivní projevy, v mnoha případech výrazně snižuje problémové chování a v důsledku toho často i potřebu medikace těchto dětí.*“

6.2 STRUKTUROVANÉ UČENÍ

Jedná se o metodiku, jejíž zásady spočívají v behaviorálních přístupech, které vycházejí z již zmiňovaného TEACCH programu. Ten vznikl na základě spolupráce rodičů s odborníky, jako jistá forma odpovědi na tvrzení, že děti s autismem nelze vzdělávat. Podstatou je včasná a správná diagnóza, následně doprovázena speciální pedagogickou péčí. Zásady TEACCH modelu se zaměřují na maximální individualizaci, generalizaci dovedností, těsnou spolupráci školy a rodiny, pozitivní přístup a začlenění do společnosti (Opatřilová In: Pipeková et al., 2010, s. 332).

Intervence v souladu se strukturovaným učením staví na základě odstraňování deficitů pojících se s poruchou autistického spektra a zároveň rozvoji silných stránek a předností jednotlivce. Ústředním bodem se stává individuální přístup, strukturované prostředí, vizuální podpora a motivační stimuly. Při uplatňování obecných principů strukturované výuky se zaměřujeme na používání základního pravidla, které vychází z naší kulturní tradice, což představuje systém práce zleva doprava a shora dolů (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 29).

6.2.1 INDIVIDUÁLNÍ PŘÍSTUP

Patří do obecných principů práce s lidmi s autismem a představuje především individuálně nastavenou formu přístupu k danému jedinci s uplatněním vhodných metod, zájem o řešení jeho problémů, upravené prostředí na míru a celkovou práci i komunikaci probíhající v individuálním vztahu (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 30). K již zmíněným bodům dodává Bazalová (2012, s. 190) důležitost individualizace především kvůli variabilitě poruch autistického spektra. Bittmannová a kol. (2019, s. 56) vidí základ úspěšné intervence v první řadě také v individuálním přístupu. Dle autorky nelze totiž spoléhat na jeden osvědčený způsob fungující u všech jedinců se stejnou diagnózou. Je především nutné zjistit úroveň jednotlivých vývojových oblastí konkrétního dítěte, jelikož pokud ho chceme rozvíjet, musíme ho dobře poznat, zajímat se o něj a zjistit co nejvíce informací od rodičů i odborníků, které mohou pomoci ovlivnit edukační proces.

6.2.2 STRUKTURALIZACE

Při strukturovaném učení je dán důraz na vytvoření přehlednosti konkrétní situace či sdělení. Z deficitu, který je u jedinců s autismem dán základním handicapem, vyplývá, že tyto osoby mívají problémy se zvládáním mimořádných situací, neumí plánovat svoji činnost a ve většině případů se objevují problémy s orientací v prostoru, čase a činnosti. Nejsou schopni si odpovědět na otázky Kdy? Kde? Jakým způsobem? Jak dlouho? Proč? Díky tomu se ocitají ve stresu a mnohdy nastupuje zmatené chování (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 32).

Prostředí, ve kterém se dítě pohybuje, má být zařízeno takovým stylem, aby poskytovalo patřičnou oporu a strukturu, na základě které se dítě ocitá v bezpečí a otevírá se i pro sociální vztahy (Říčan, Krejčířová a kol., 2006, s. 222).

Blíže o strukturalizaci pojednává Bittmannová a kol. (2019, s. 57) a uvádí konkrétní příklady. U mladších žáků se jedná o jasné vymezení hranic prostoru na práci a relaxaci, dobré zkušenosti jsou zaznamenávány také v případě struktury času a ohraničení jednotlivých činností pomocí písničky, nalepením obrázkové značky na hodiny či použitím kuchyňské minutky. U starších žáků zajišťujeme předvídatelnost pomocí včasného předávání informací o průběhu hodiny, plánovaných testech nebo mimořádných akcích.

Časovou strukturu doplňuje Čadilová, Žampachová (2008, s. 39 – 46), kdy představuje denní režim i jeho možné druhy. Funkční denní režim znamená pro dítě s autismem porozumění sdělovaným informacím a možnost do určité míry samostatného fungování. Jedná se o názorný rozvrh hodin, obsahující symboly jednotlivých činností. Forma znázornění je dána vývojovou úrovní dítěte. Určitou alternativou, pokud dítě ovládá práci s režimem, je také možnost používání diářů a zápisníků neboli přenosných denních režimů. Někteří jedinci jsou schopni pracovat i s týdenním či měsíčním režimem, kde jsou zaznamenány pouze akce, které se neopakují pravidelně. Struktura je důležitá i při vypracovávání konkrétních úkolů. K tomu slouží nejčastěji pevně dané instrukce, jak dlouho bude trvat splnění zadaného úkolu a způsob, jakým má dítě tento úkol vypracovat.

Strukturalizaci jako jeden z prvků vhodného přístupu ve vzdělávání žáků s PAS shrnuje Opatřilová (In: Pipeková et al., 2010, s. 333) a dle autorky tento systém: *„Znamená vnesení pevného řádu, přesné posloupnosti činností a jednoznačného*

uspořádání prostředí do života člověka s autismem. Svět dostane logiku a řád. Namísto chaosu nastoupí pocit bezpečí a jistoty, která umožní akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné.“

6.2.3 VIZUALIZACE

Vizualizace je nezbytnou složkou života jedinců s autismem. Mnoho z nich má vizuální paměť na vyšší úrovni oproti té sluchové. Je tedy snazší si zapamatovat, uchovat a následně vybavit informace podložené zrakovými podněty. Při vizualizaci se zaměřujeme na prostor, čas i činnosti (Bittmannová a kol., 2019, s. 57).

Autorky Čadilová, Žampachová (2008, s. 51 – 61) doplňují, že u žáků s nižší vývojovou úrovní pracujeme na vizualizaci pomocí užívání konkrétních předmětů vyjadřujících danou činnost. U jedinců chápajících spojení mezi symbolem a určitou činností, či předmětem a obrázkem je možné používat různé formy obrázků, fotografií, piktogramů. Naopak žáci, kteří umí číst, používají psané návody či nadpisy. Dále jsou využívána procesuální schémata, která poskytují žákům vizuální sled dílčích kroků jednotlivých činností. Souhrnem lze říci, že optimálně nastavená vizuální podpora může rozvíjet komunikační schopnosti a vyrovnávat deficity paměti a pozornosti.

6.2.4 MOTIVACE

Základem efektivní práce u dítěte s autismem je vhodná motivace. Ta ovlivňuje chování žádoucím směrem a poskytuje prostor pro osvojování nových dovedností. Odměny mohou mít různé formy podob, od materiálních (patří sem např. sladkosti, oblíbené předměty) přes činnostní (skládání puzzle, práce na PC apod.) až po sociální (pochvala, úsměv a další). Je třeba pamatovat na to, že zvolená odměna musí být dítěti poskytnuta ihned po splnění zadaného úkolu (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 66 – 67). Bittmannová a kol. (2019, s. 57) upozorňuje na další významný prvek v rámci účinného motivačního procesu a tím je nezbytnost spolupráce a provázanosti mezi školním a domácím prostředím.

6.3 SPOLUPRÁCE RODIČŮ A ŠKOLY

Rodina a škola tvoří nejdůležitější výchovný element v životě každého jedince. Nezpochybnitelný vliv na rozvoj dítěte má jejich vzájemná spolupráce, zvláště v situaci, pokud se jedná o dítě s handicapem. Toto téma kooperace je ovšem velmi citlivé. Součinnost mezi rodiči a školou je prezentována na základě dvou variant. V prvním případě je rodič vnímán jako zákazník, kterému by měla škola vycházet vstříc a reagovat na jeho potřeby a přání. Schopností vyhovět se měří kvalita práce. Druhý případ prezentuje rodiče jako partnera, který se aktivně účastní edukačního procesu a má odpovědnost za vzdělávání dítěte. Kvalitu práce měří míra zapojování rodičů a síla vzájemných vztahů. Souhrnem lze říci, že ani jeden z přístupů nelze opomenout. Jednání školy by mělo vycházet z partnerského postavení vůči rodičům a zároveň nezapomínat na službu, kterou jim odvádí jako svým klientům (Textor In: Čapek, 2013, s. 14).

Důvodem, proč by měli rodiče spolupracovat a zapojit se do vzdělávání svého dítěte je především odpovědnost, kterou nesou za jeho rozvoj. Význam mají také jejich zkušenosti, které bývají rozdílné, ale neméně hodnotné. Důležitým bodem je i pocit prospěchu ze zapojování do aktivit školy (Wolfendale In: Pol, Rabušicová In: Čapek, 2013, s. 15 – 16).

V návaznosti na zmiňované důvody spolupráce je žádoucí si mezi oběma aktéry edukačního procesu ujasnit, jaké jsou hlavní cíle vzdělávání, metody a především očekávání úspěšnosti dítěte. Tato oblast a odlišné představy bývají mnohdy zdrojem konfliktů a nepříjemných situací, kdy se názorově oba subjekty rozcházejí (Švamberk Šauerová, Špačková, Nechlebová, 2012, s. 76).

Pro rodiče se nestává hodnocení vypracovaných testů prioritním, žádoucí je pochopení reakcí dítěte na předkládané úlohy. Učení a osvojování nových dovedností lze dítěti v mnohém ulehčit, pokud rodiče rozumí učebním cílům a společně s učiteli je utváří. Na základě této formy spolupráce následně snadněji odhalí, v jakém případě dítě nechce pracovat a kdy se jedná o zadání, které je už příliš obtížné. Právě aktivní přístup obou stran je významným činitelem pokroku dítěte. Podstatnou složkou je pravidelný osobní kontakt, kdy rodiče předávají informace o práci dítěte v domácím prostředí, o jeho chování i způsobu plnění zadaných úkolů. Ze strany učitelů se jedná

o doporučení vhodných aktivit pro domácí procvičování, či následné rady, pokud se nácvik nedaří. Tato setkání umožňují vzájemnou zpětnou vazbu a hodnocení domácích i školních výukových plánů. Důvěra a kladný vztah mezi rodičem a učitelem je žádoucí u všech dětí, u těch s handicapem je však naprosto nepostradatelný (Schopler, Reichler, Lansig, 2011, s. 29, 162 – 163).

7 PODPORA DĚTÍ S AUTISMEM A JEJICH RODIČŮ

Diagnóza autismu u dítěte staví pečující rodinu i blízké okolí do nelehké situace. Primárně jsou to rodiče, kteří si kladou otázky, kdo jim pomůže a kde, jakým způsobem a zda dostanou adekvátní informace ohledně možnosti intervence a dalších způsobů, jak řešit nastalou situaci. V současné době existuje mnoho míst, kde hledat pomoc a podporu (Bazalová, 2017, s. 43).

Jako první důležitý segment pomoci vstupuje do procesu raná péče. Po sdělení diagnózy je třeba rodičům vyjádřit psychickou podporu. Raná péče v tomto zaujímá nezastupitelné místo, kdy poskytuje cenné informace, jak s dítětem začít vhodně komunikovat, na základě čeho porozumět projevům chování, s jakými podpůrnými prostředky pracovat a kde získat odpovídající informace. Tato služba je poskytována dítěti a rodičům dítěte do věku sedmi let. Podílí se na ní řada odborníků, především z oblasti speciální pedagogiky, psychologie a sociální práce. V návaznosti se spolupracuje s pediatry, foniatry, neurology apod. (Bazalová, 2017, 49 – 50). Systém služeb rané péče je především terénního charakteru, pomoc a podpora je poskytována v přirozeném prostředí dítěte, nejčastěji v rodině. K využívání se mohou rodiče rozhodnout dle svého uvážení, služba je bezplatná. K poskytovatelům v České republice patří neziskové organizace v rámci sociálních služeb jako Společnost pro ranou péči nebo Slezská diakonie (Valenta, Müller et al., 2021, s. 176).

Odborné poradenství je v rámci resortu školství poskytováno ve speciálně-pedagogických centrech. Tato pracoviště jsou v centru zájmu těch rodičů, kteří mají podezření či dostanou diagnózu u svého dítěte v mateřské škole nebo během školní docházky. Centra spolupracují se školami a nabízejí poradenský servis či školení rodičům. Také mají kompetence pro posouzení míry potřeby speciálněpedagogické podpory při vzdělávacím procesu dítěte. Nemají ale status diagnostického pracoviště (Bazalová, 2017, s. 47 – 48).

Výraznou roli při podpoře rodin dětí s poruchou autistického spektra představují nevládní neziskové organizace. Jejich koncept pomáhání je založen na sdružování rodičů, samotných osob s handicapem, odborníků z dané oblasti nebo dobrovolníků. Podpora dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách se týká například poskytování osobní asistence, podporovaného bydlení, zaměstnání nebo různých

pobytových služeb. Zástupnými činiteli jsou občanská sdružení, nadační fondy, nadace nebo církevní organizace (Bazalová, 2017, s. 54 – 55).

Rozsáhlou nabídku služeb pro osoby s poruchou autistického spektra, včetně jejich rodin, poskytuje nestátní nezisková organizace NAUTIS (Národní ústav pro autismus) se sídlem v Praze. Založena byla v roce 2003 a jedná se o největší specializovanou organizaci v České republice. Na základě zkušeností a postřehů v autistické oblasti předává tato instituce cenné informace pro spolupracující subjekty v rámci všech krajů České republiky. Cílem je dosažení osvěty ve sféře laické i odborné a komplexnost služeb. Konkrétně se jedná o celoživotní podporu lidí s autismem, zaměřenou na jejich vzdělávání, uplatňování na trhu práce i užívání volnočasových aktivit. To vše s důrazem na maximální možný stupeň sociální interakce tak, aby tito jedinci se svými rodinami prožívali co nejvíce plnohodnotný život (NAUTIS, 2023).

PRAKTICKÁ ČÁST

8 ZAMĚŘENÍ PRAKTICKÉ ČÁSTI

8.1 CÍLE PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce je zjistit, jaká je situace rodiny dítěte s autismem z pohledu rodičů v podmínkách současné doby.

Dílčí cíle:

- Zjistit, jak se rodina a rodinné okolí postavilo ke sdělení diagnózy autismu u dítěte
- Zjistit zvláštní potřeby dítěte s autismem
- Přiblížit nejčastější problémy, se kterými se rodiče dětí s autismem potýkají
- Zjistit důležitost spolupráce rodiny a školy v rámci edukace dítěte s autismem
- Nastínit představy rodičů dětí s autismem o budoucnosti jejich dítěte

Výzkumné otázky:

- Jakým způsobem ovlivnila diagnóza autismu u dítěte chod rodiny?
- Jak reagovalo širší rodinné okolí na diagnózu autismu u dítěte?
- V čem se musela rodina dítěti s autismem přizpůsobit?
- Které problémy ve spojení s autismem u dítěte řeší rodina nejčastěji?
- Jak důležitá je spolupráce mezi rodinou a školou při edukačním procesu dítěte s autismem?
- Jaké jsou představy rodičů o budoucnosti dítěte s autismem?

8.2 METODOLOGIE VÝZKUMU

Pro sběr dat a výzkumné šetření byla použita metoda kvalitativního výzkumu. Tento výzkum označuje Tahal (2022, s. 33) jako zaměření na: „*hledání motivů, příčin a postojů. Typicky je jeho cílem odpovědět na otázku proč, případně jak.*“

Pojem kvalitativní výzkum pro Reichela (2009, s. 62) neznamena pouze jednotný celek, ale uplatňuje se zde široké spektrum postupů, které však: „*vycházejí z jednoho základního principu – zkoumat určitý prvek, proces, fenomén ad. v přirozených*

podmínkách, snažit se mu porozumět a vytvořit pokud možno jeho komplexní obraz.“ Tento druh výzkumu byl zvolen z důvodu získávání údajů na základě delšího kontaktu s respondenty, což umožňuje prozkoumání dané problematiky větší měrou. Technickým nástrojem byl polostrukturovaný rozhovor, který je vhodný v případě jednotlivců či menších skupin. Umožňuje vést rozhovor dle předem stanovených otázek, ale je zde dán prostor i pro improvizaci.

8.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU

Respondenti byli vybráni záměrně s ohledem na cíl výzkumu. Dle kritérií se jednalo o rodiče, jejichž děti navštěvují Základní školu a Praktickou školu U Trojice v Havlíčkově Brodě a byla jim diagnostikována porucha autistického spektra. Dalším faktorem byla i ochota rodin účastnit se výzkumu. Ve všech třech případech šetření byly realizovány polostrukturované rozhovory s danými respondenty, respektive matkami dětí, ve škole po skončení výuky. Výzkumného šetření nebyly děti účastny přímo, ale na základě podrobných sdělení jednotlivých matek a dostupné dokumentace byly vypracovány kazuistiky, které rovněž tvoří výzkumnou část práce.

8.4 PLÁN VÝZKUMU

Výzkum probíhal během měsíce ledna 2023 dle časových možností jednotlivých respondentek formou polostrukturovaných rozhovorů. Před začátkem rozhovoru obdržely respondentky informovaný souhlas, kde byly obeznámeny s podstatou rozhovoru, jeho nahráváním pomocí hlasového záznamníku a využitím získaných údajů pro zpracování bakalářské práce. Také jim byla garantována anonymita jejich i získaných údajů. V textu bakalářské práce jim byla přidělena čísla Respondentka 1 až Respondentka 3.

8.5 KAZUISTIKY

Pro účely výzkumného šetření byly sestaveny kazuistiky každého z dětí s poruchou autistického spektra, s jejichž matkami bylo následně realizováno dané šetření. Pomocí kazuistik, které jsou uvedeny, je prezentován pohled na různé oblasti života dítěte

a sestaven tak jeho obraz. V textu bakalářské práce jsou označeny pořadovým číslem Kazuistika 1 až Kazuistika 3.

Kazuistika 1

Pohlaví: chlapec

Věk: 9 let

Diagnóza: dětský autismus, středně těžká mentální retardace, hyperkinetický syndrom

Průběh školní docházky:

Nástup do soukromé mateřské školy ve 4 letech. Pro nespolupráci s pedagogy byla tato docházka ze strany rodičů ukončena. O rok později nástup do běžné mateřské školy s asistentkou, kde probíhalo výchovné vedení k oboustranné spokojenosti. Po jednoletém odkladu nástup do základní školy speciální, do třídy pro děti s PAS.

Anamnéza:

Těhotenství bez komplikací, pouze vyšší krevní tlak. Porod akutním císařským řezem, po porodu novorozenecké žloutenka, ozařován, jinak zdrav. Narušený vývoj řeči. Motorický vývoj opožděný, začátek samostatné chůze až od 18 měsíců. V chování se objevují rituály. Chlapec má jednoho sourozence (bratr – 7 let, diagnostikována porucha ADHD). Rodiče zdraví, rodina je úplná, funkční.

Sociální chování:

V sociálním chování je patrná tendence ke stereotypům a snaha izolace od okolního světa a vrstevníků, především ve škole. Při aktivitách se příliš nezapojuje, kontakt spontánně nevyhledává, je samotářský. Sdílená pozornost je v deficitu, obtíže při soustředění. Ve třídě se orientuje pomocí denního režimu, změny snáší s obtížemi a agresivními projevy. Vyskytují se problémy podřídit se řízené činnosti a autoritě. V rodinném prostředí zvládá lépe prvky sociální interakce, zejména se svým bratrem. Rodiče mají u chlapce oba stejný respekt.

Komunikace:

Obtíže s porozuměním mluvené řeči, v rámci produkce řeči se jedná o jednoslovná pojmenování. Je schopen požádat o věc svého zájmu, spolupracuje při používání

piktogramů. Projevuje se echoláliemi, vlastní nesrozumitelnou řečí a zvuky. Na pobídky nereaguje. Absence neverbální komunikace.

Volná činnost, hra:

Rád tráví čas venku, ideálně s výhledem na jezdící auta. Líbí se mu dopravní prostředky a vše s tím spojené (silnice, dopravní značky). Bizarním zájmem jsou dveře, zámky a kliky, které si nutkavě prohlíží. Ve hře s hračkami převládá nefunkční stereotypní manipulace. Není schopen interaktivní hry. V pohybových činnostech preferuje skákání na trampolíně, houpání v zavěšeném koši nebo na balančním prkně.

Motivace:

Převládá materiální druh motivace. Oblíbeným motivačním předmětem je umělohmotná barevná pružina a bublifuk. Motivací je také čokoláda, ale pouze jeden určitý druh.

Citové reakce:

Umí projevit radost, kdy se směje, skáče a mává rukama. Vztek, pláč a křik bývá reakcí na změny, které nezvládá příliš dobře. Objevuje se přechod až do afektivního chování, které je doprovázeno agresí vůči sobě i ostatním.

Percepce:

Vyskytuje se zvýšený práh citlivosti na sluchové vjemy. Přecitlivělost na konkrétní zvuky (sanitka, vysavač, mixer) se projevuje afektem spojeným s křikem, škrábáním a kousáním. Při nadměrném hluku v místnosti si zakrývá uši. Nové předměty rád zkoumá čichem.

Motorika:

Hrubá – pohybově aktivní, nápodoba a koordinace pohybů s obtížemi, nižší obratnost

Jemná – obtíže při manipulaci s drobnými předměty, stříhání či navlékání korálků

Grafomotorika – silný tlak na psací potřeby, neosvojen správný úchop

Sebeobsluha:

Sebeobslužné činnosti prováděny s pomocí, při vhodné motivaci je schopen se více zapojovat. Nutná pomoc při hygieně, obtíže při stříhání vlasů a nehtů. Má velice omezený jídelníček, jí pouze vybrané potraviny, které může držet v ruce a ukusovat.

Denní režim:

Ve škole pracuje dle vizualizovaného režimu zaměřeného na činnosti daného dne. V některých případech nutné rozdělení jednotlivých úkolů na postupné kroky. Stejným systémem pracuje i doma, používána jsou procesuální schémata. Strukturované činnosti mu vyhovují, dle opakujících se vzorců dokáže rozpoznat, co se bude dít.

Kazuistika 2

Pohlaví: dívka

Věk: 12 let

Diagnóza: dětský autismus, středně těžká mentální retardace, vývojová dysfázie

Průběh školní docházky:

Nástup do běžné mateřské školy v místě bydliště. Zpočátku docházka pouze na jednu až dvě hodiny denně. Později se adaptovala, docházka na celé dopoledne, nutná přítomnost asistenta. Do základní školy speciální nástup po jednoletém odkladu v sedmi letech, do třídy zaměřené na děti s PAS.

Anamnéza:

Průběh těhotenství bez komplikací, porod císařským řezem kvůli anamnéze matky. Raný pohybový vývoj v širší normě, chůze zprvu s valgózním postavením končetin. Vývoj řeči atypicky, s opožděním. Dětské astma, zvýšená alergie na roztoče. Dívka má jednoho sourozence (sestra – 14 let). Rodiče zdraví, rodina je úplná, funkční.

Sociální chování:

V sociální interakci se výběrově zapojuje do společného programu. Některé situace zvládá s postupným nácvikem. Je nutné dodržovat strukturální opatření, obtíže činí změny a nepředvídatelné jevy. Chování s výkyvy. Zvýšený výskyt podrážděnosti, afektivity a projevů autoagrese se objevuje ve školním i domácím prostředí. O sociální kontakt s vrstevníky nemá zájem, upřednostňuje činnosti o samotě. Je schopna respektovat určitý okruh blízkých lidí, na které svým způsobem reaguje. V projevu jsou patrné pohybové stereotypie, poskakování, třepání rukama a zvukové vyjadřování. V chování je vedena vlastními cíli, vedení se dokáže podřídit v jasné situaci.

Komunikace:

Snížená úroveň komunikačních schopností. Řečový projev je obtížně srozumitelný, objevují se krátké věty a fráze. Někdy mají charakter echolálie. Porozumění se daří v jasných, zažitých instrukcích, při vizuální opoře. Dobrá orientace v logopedickém deníku s pomocí obrázků, naučené však nedokáže využít v praxi.

Volná činnost, hra:

Baví ji pohybové aktivity, ráda tráví čas venku na zahradě, kde má houpačku a trampolínu. S oblibou jezdí na koloběžce. V raném věku zbožňovala puzzle.

Motivace:

Převládá zážitkový druh motivace. Nejvíce zaměřeno na potlesk a pochvalu se slovem šikulka.

Citové reakce:

Afekty v situacích nepochopení, nejistoty a nepohody. Sklon k automutilacím v zátěži. Radost i smutek provází hlasitý křik a hučení, v některých případech nesnadno rozlišitelné, o jaký projev se jedná.

Percepce:

Přecitlivělost na ostré zářivkové světlo, v raném vývoji bylo období zhasínání světel. Dobře rozvinuto zrakové vnímání – třídění. Na určité zvuky je citlivá (velmi vysoké intenzivní tóny), ty ale poté sama používá (při radosti, nepohodě).

Motorika:

Hrubá – pohybová koordinace dobrá, snížená schopnost nápodoby

Jemná – zručnost při práci s drobným materiálem, stříhání a lepení bez obtíží

Grafomotorika – úchop tužky není zcela adaptivní, písemný projev hůře čitelný, těžkopádný, úroveň kresby nízká, využívání šablon

Sebeobsluha:

Sebeobslužné činnosti na dobré úrovni, oblékání i svlékání oblečení zvládá samostatně. Hygienické návyky s dopomocí, čištění zubů dle zavedeného rituálu. Nemá ráda mytí vlasů a jejich stříhání. Specifické jídelní návyky, velmi omezený výběr jídel.

Denní režim:

Ve škole je schopna dle připraveného denního režimu pracovat, zvládá ho obsluhovat samostatně, chápe význam jednotlivých pictogramů. V domácím prostředí se denní režim nedaří akceptovat, komunikace probíhá pouze verbálně s gesty.

Kazuistika 3

Pohlaví: dívka

Věk: 16 let

Diagnóza: atypický autismus, lehká mentální retardace

Průběh školní docházky:

Nástup do běžné mateřské školy v 5 letech v místě bydliště. O rok později přestup do mateřské školy zaměřené na děti s vadami řeči. Odklad školní docházky o dva roky. Do první třídy nástup v osmi letech na základní školu se zaměřením na vady řeči. Na základě psychologického doporučení nástup do druhé třídy na základní školu v místě stávajícího bydliště. Na druhý stupeň na žádost rodičů byl zajištěn přestup na základní školu a praktickou školu.

Anamnéza:

Fyziologický průběh těhotenství, porod v termínu, bez komplikací. V 5 měsících operace tříselné kýly. Zřetelný pomalejší psychomotorický vývoj. Samostatná chůze v 15 měsících. Odlišný řečový vývoj, ve 2 letech nemluví ve větách, pouze slabiky a jednoduchá slova. Logopedická péče. Akutní zánět slepého střeva, operace a následná lázeňská péče. Čtyři mladší sourozenci (2 sestry, 2 bratři). Rodiče zdraví, rodina úplná, dobře fungující.

Sociální chování:

Sociální přizpůsobivost lze dosáhnout postupně a do určité míry. Interakce v rodině komplikovaná v raném věku, nesnadné porozumění v rámci sourozeneckých vztahů. Ve třídě problémové chování v rámci změny, trvá si na svých zvyklostech, nesnadno mění zavedený režim a řád. K zadaným činnostem přistupuje aktivně, dle svých schopností. O sociální kontakt spontánně zájem nejeví, obtížně chápe normy.

Komunikace:

V raném dětství využíváno vizualizovaných prostředků, fotografií a piktogramů. Nízké porozumění neverbální komunikaci, snížená schopnost chápat kontext. Komunikace prostřednictvím verbálního vyjadřování, částečně funkční. V řeči je znatelná nepřiměřenost konverzace, ulpívání na určité téma.

Volná činnost, hra:

Ráda sleduje krátké animované filmy a poslouchá písničky. S velkou oblibou se věnuje stříhání a lepení různorodých obrázků do velkých sešitů a tak si vytváří vlastní knihy. V pohybových aktivitách preferuje houpání na houpačce. Má také ráda ruční práce, především vyšívání.

Motivace:

Převládá materiální druh motivace. Preference polštářů s masážními kuličkami. V oblasti jídla má oblíbené různé druhy sladkostí, granko a palačinky.

Citové reakce:

Emoční projevy znatelné pouze v extrémních situacích. Jinak celkově oploštělé, chybějící mimika i gesta. Neadekvátní smích v nevhodných případech. Cíleně lze navodit radost pomocí již prožité oblíbené situace. Smutek prožívá izolací od ostatních.

Percepce:

Odlišnosti v oblasti zrakového a sluchového vnímání. Hypersenzitivita na nadměrné množství světla (ostré zářivky). Krátkodobá zraková pozornost. Nutnost brýlové korekce. Zvýšená citlivost na hlučné prostředí a silné sluchové podněty.

Motorika:

Hrubá – snížená celková obratnost, nesourodá koordinace pohybu

Jemná – manipulace s drobnými předměty na dobré úrovni

Grafomotorika – dětské, úhledné písmo, kresebný projev na velice nízké úrovni

Sebeobsluha:

Běžné sebeobslužné činnosti zvládá samostatně, pouze někdy potřebná pomoc s konečnou úpravou vzhledu. Hygienu zvládá bez pomoci, problém při stříhání nehtů.

Denní režim:

Řád, struktura a denní režim nezbytný. V raném dětství používán režim pomocí piktogramů. I nyní je důležité plánování aktivit doma i ve škole pomocí písemného režimu. Změny nutné sdělovat s dostatečným předstihem a zaznamenávat do týdenního plánu, kalendáře. Nutné ujištění o správném porozumění, důraz na zpětnou vazbu.

8.6 VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Výzkumné šetření probíhalo na základě rozhovoru v přímé interakci s respondentkami, matkami dětí s autismem.

První otázka byla cílena na zjištění doby, kdy se rodiče dozvěděli o autismu u svého dítěte, včetně uvedení počátečních projevů poruchy, jelikož právě včasné odhalení a následné nastavení správné intervence umožňuje snižovat dopady poruchy.

Respondentka 1 se vyjádřila k projevům takto: *„Asi tak jako nejvíc nás zarazilo, že pořád nemluvil. Že už mu byl rok a půl, dva roky a pořád nemluvil a těžko se přizpůsoboval jakoby změnám. Měl rád svoje rituály.“* A poté k diagnóze: *„Pár dní před jeho čtvrtým narozeninám to bylo oficiální.“*

Respondentka 2 popsala projevy následovně: *„Nereagovala na zavolání svého jména. Takže to začínalo být divný a právě jsme uvažovali, jestli vůbec dobře slyší. Tak bylo vyšetření ohledně sluchu, ale to dopadlo dobře.“* K diagnóze sdělila: *„Vlastně od dvou let byly různé vyšetření jako ušní, neurolog, zvažovalo se psychiatrické vyšetření. Pak jsme se dostali do SPC a tam nám řekli, že to je porucha autistického spektra. Ve čtyřech letech.“*

Respondentka 3: *„V chování jsme pozorovali, že byla nemazlivá, neměla zájem o blízkost druhé osoby, ale i hra byla jiná než u jiných dětí. Nehrála si s panenkama, měla ráda auta, silnice, byla bojácná. Pomalejší vývoj. Diagnóza byla udělena až ve čtvrté třídě, jako vysoce funkční atypický autismus.“*

Ze získaných odpovědí je zřejmé, že prvotní nápadné projevy v chování se shodují s informacemi, které uvádí odborná literatura. Odlišnosti byly v určité míře zaznamenány již od raného vývoje. Jednalo se o sociální oblast, vývoj řeči i herní aktivity. V rámci obdržení diagnózy se pouze u Respondentky 3 objevuje u dítěte

pozdější stanovení, až ve čtvrté třídě. Důvodem může být právě diagnostikovaný atypický autismus, u kterého nejsou přesně stanoveny hranice poruchy.

Druhá otázka se zabývala informovaností rodičů o autismu ještě před stanovením diagnózy u vlastního dítěte.

Respondentka 1 zmínila, že informace o autismu neměla: „*Prakticky žádné. Věděli jsme, že něco takového existuje, ale konkrétně jsme nevěděli.*“

Respondentka 2 se vyjádřila takto: „*Ne, vůbec. Všechno bylo nové.*“

Respondentka 3 sdělila: „*O autismu jsem věděla, autismus studovala moje sestra, která studovala speciální pedagogiku a i vlastně na ní ty prvky viděla.*“

Z uvedeného vyplývá, že dvě ze tří dotazovaných respondentek neměly odpovídající informace ohledně autismu a jeho charakteristice předtím, než jim tato porucha byla diagnostikována u vlastního dítěte. Tato skutečnost může odrážet nízké povědomí o této problematice ve společnosti.

Následující otázka se zabývala zjištěním, jak na tuto skutečnost reagovala rodina i její širší okolí. Z praxe je zřejmé, že každý člověk se s takovou zátěžovou situací vyrovnává svým individuálním způsobem.

Respondentka 1 uvedla odlišné reakce na sdělenou diagnózu v rámci rodiny: „*No já jsem dva dny probrečela. A potom jsem se tak jakoby sebrala a říkám, no nic, takhle to je, musíme zjistit, co s tím. Manžel, ten zdánlivě to přešel, jakoby se nic nedělo. Ale dohnalo ho to za pár měsíců. Ten vypadal, že je s tím srovnanej, ale potom jsem ho jednou našla, jak brečí. No všichni z toho byli tak jako smutný a ptali se, o co vlastně jde. Chtěli informace, co to vlastně znamená.*“

Respondentka 2 byla v odpovědi velmi stručná: „*Hroznej šok. Nečekali jsme to. Bylo to těžký pro všechny.*“

Respondentka 3: „*Musím říct, že jsem nebyla v šoku, jak možná by se zdálo, protože jsem se snažila s ní vlastně od jejího narození pracovat, jak nejlépe jsem uměla. Spíše jsem to vnímala tak, že je to pro nás pomoc tím, že se vlastně otevřely obzory pro tu péči.*“ K reakci širšího rodinného okolí uvedla následující informace: „*To si myslím, že asi právě byla, byla reakce taková zdrcující, ale nepátrala jsem po tom.*“

Na otázku ohledně reakce na diagnózu byly dle očekávání zaznamenány rozdílné odpovědi. U Respondentky 1 a Respondentky 2 převažoval prvotní šok, silná citová reakce a pláč. V širší rodině převažovala touha po informacích, co daná diagnóza znamená. Respondentka 3 přijala sdělenou diagnózu spíše jako důležitý fakt, který umožňuje nastavit způsob následné intervence. Rodinné okolí v tomto případě přijalo novou skutečnost více skličujícím způsobem ve srovnání s matkou dítěte.

V návaznosti na předcházející oblast byla na místě i otázka, která se věnovala objasnění kroků, které nastaly po zjištění diagnózy.

Respondentka 1 uvedla: „*No první asi logopedie, paní doktorka a potom centrum terapie autismu. Vlastně to bylo tak nějak souběžně. Hlavně jsme mluvili o tom, jak s ním pracovat, co potřebuje dělat jinak než u jiných dětí.*“

Respondentka 2 odpověděla: „*No to bylo to SPC, jak nám to diagnostikovali, tak si nás i vzali do péče. I paní logopedka, která nám ukázala, jak vůbec jít a postupovat ohledně budování slovní zásoby. A pak se přidal i Sasov. Oni tam mají služeb víc, nám pomáhají rozvíjet komunikaci.*“

Respondentka 3: „*Bylo nám doporučeno vše v rámci našeho kraje, takže na Vysočině teda Apla Jihlava a paní koordinátorka, s kterou jsem spolupracovala. Kdykoliv bylo potřeba, vždycky byla ochotná, přijela do školy, přijela domů, prostě tu spolupráci jsem využívala maximálně a opravdu nám pomohla. A potom teda jsme byli odkázáni zase v rámci kraje neurolog, pediatra jsme využívali, ale třeba dětský psychiatr byl pouze jeden a toho jsme, i když kontaktovali, tak jako léčba absolutně neseděla.*“

Žádoucí informace, co konkrétního je třeba dělat a jak k dítěti s autismem přistupovat, obdržely dle odpovědí všechny respondentky od regionálních organizací, které se tomuto problému věnují a mají odpovídající zkušenosti. Logopedickou péčí jako významnou pomoc při navazování vztahu s dítětem uvedly Respondentka 1 a Respondentka 2. Naopak negativní zkušenost uvedla Respondentka 3 v rámci dětského psychiatra a nastavení medikace.

Diagnóza autismu u dítěte zcela jistě ovlivní chod i klima celé rodiny. S tím souvisela i otázka týkající se změn, které v tomto důsledku proběhly v rodině.

Respondentka 1 vyjádřila rozhodné stanovisko, že změny nastaly určitě: „*No fungování rodiny to určitě ovlivnilo, to asi by ani jinak nešlo. A tak nějak jakoby postupně jsme začali s ním jednat jinak. A začali jsme takový ty praktický věci, jako že jsme na něj začali mluvit jednoduše, v kratších větách. Používali jsme vizualizaci. Ale i v tom přístupu, že vlastně odpadlo to: A dělám všechno, co mám, když pořád nemluví, takový ty pochybnosti. V tom ta diagnóza pomohla mně psychicky, že to není moje vina.*“

Respondentka 2: „*Jelikož dcera začínala být silnější, měla sílu, tak manžel přizpůsobil svoji práci. Postupně přecházel na home office a teď ho má stále. Předtím normálně jezdil do práce, ale já už jsem to prostě nezvládala, když se šprajcla a bylo třeba ji přenést, protože nemůžu nosit těžké věci.*“

Respondentka 3 se ke změnám vyjádřila takto: „*Tak určitě jsme se zaměřili více na využívání těch nápadů a všeho, co nám doporučovala ta paní koordinátorka především. Já jsem se snažila ji zapojovat jako do všeho, všech činností, takže jsme více méně asi začali vybírat cíleně pro ni takové ty aktivity. Těžce zvládala změny. Ta režimová opatření byla nutná. Pokud jsme se někam vypravili a ona měla nějaký stav, kdy nechtěla, sekla se, byla zlostná, nebo možná i křičela. Takže to byly určité brzdy v tom běžném životě a situace, které se musely řešit.*“

Autismus klade zvýšené nároky na všechny členy rodiny. Z uvedených odpovědí je zřejmá určitá míra ovlivnění rodinného klimatu a nástup změn u všech dotazovaných. V případě Respondentky 2 se jednalo o nutnou úpravu pracovní činnosti manžela. V ostatních případech bylo uplatňování specifického přístupu a zařazování režimového opatření vnímáno jako nezbytné pro snazší fungování v běžném životě rodiny. Souhrnně lze říci, že za účelem dobré atmosféry v rodině zde vystupuje jistá míra podřízení se dítěti s autismem a jeho potřebám.

Jelikož autismus provází řada jádrových obtíží, především v komunikaci, sociální interakci a představitosti, další otázka byla zaměřena na pojmenování problémů, se kterými se rodina v důsledku autismu u dítěte potýká.

Respondentka 1 zmínila potíže v současné době, ale nastínila i ty v budoucnosti: „*Ono toho je víc, jako že jsme dost sociálně izolovaní. Hodně jsme bojovali s těmi afekty, kdy*

jsme měli strach jak o něj, tak o ostatní. Ted' to hodně opadlo, protože se to výrazně zlepšilo. A potom jsou to takový ty velký starosti jako do budoucna. Co s ním bude, až bude velkej, jestli se někdy aspoň trošičku osamostatní, aspoň částečně. Co až my budeme starší a nezvládneme se o něj postarat. “

Respondentka 2: *„No ono jich je hodně, těch problémů. Ale málokdo k nim umí přistupovat. Hlavně z lékařů. Někdo nedokáže pochopit, že ji ta hračka při vyšetření nezaujme. A je to tím stylem no tak jí držte. Prostě se vezme a ona pak z toho má trauma. Takže přístup, to je problém. A další je to, že ona je vybíravý strážník. Když někam jezdíme, tak jí to jídlo většinou zabalím. Další problém byl, spíš když byla malá. Jezdili jsme stejný trasy na ty stejný místa a najednou jsme jeli jinudy, tak začala vyvádět a sekla se. No a to bouchání hlavy, to je šílený. “*

Respondentka 3 uvedla o problémech toto: *„No určitě jakoby v té škole, ta práce, ta režimová opatření a všechno, jak to nastavit a skloubit. Je toho plno. Nebo jak vyjít s těmi dětmi, vím, že jsem hodně i mluvívala třeba i s rodiči těch dětí, se kterými se setkávala, protože navštěvovala i kroužky. “*

Z jednotlivých odpovědí vyplývá, že problémy vystupující v rámci diagnózy autismu u dítěte jsou v každé rodině specifické. Zde se potvrzuje skutečnost, že každý jedinec, i přes přítomnost společných autistických znaků, je individualitou, odlišuje se svým chováním a tím i generuje rozdílné obtíže, se kterými se rodina potýká.

Autismus ve společnosti vzbuzuje rozporuplné pocity. V souvislosti s již uvedenými problémy bylo důležité zjistit také postoje, které zaujímá vůči rodině okolní společnost při výskytu nestandardního chování dítěte na veřejnosti.

Respondentka 1: *„No hodně lidí má pořád pocit, že to je právě chyba těch rodičů, špatná výchova. Jako já, když se nám něco stane, konkrétně když někde třeba má zrovna ten afekt, nebo brečí, tak já si cíleně všímám jenom jeho. Ty ostatní úplně vypouštím. Protože v tu chvíli to stejně nepomůže a soustředím se na něj a ne na to, jestli na mě někdo kouká, nebo nekouká. Ono když jim jakoby nedáte ten oční kontakt nebo to, tak oni asi Vám nepůjdou klepat na rameno a vychovejte si ho. “*

Respondentka 2 uvedla: „*To byl problém hodně ze začátku. Když byla malá. Tak jako třeba pobíhala v obchodě mezi regálama a třeba i jásavě a radostně, ale ty lidi to jako nechápali a nějaký poznámky byly.*“

Respondentka 3 označila určitý vývoj v postoji společnosti: „*Tak určitě v dětství to bylo úplně jiné a postupem času se to změnilo. Dříve se asi u toho menšího dítěte bere to právě tak, že se to trochu omlouvá. Je to dětské a možná jde to brát s úsměvem v některém případě. A setkala jsem se i s tím, že názor veřejnosti je ten, že autistické dítě je absolutně nevychované a máma ho nezvládá.*“

I přes dostupné poznatky ohledně problematiky autismu lze postoj společnosti v případě reakce na nestandardní chování dítěte označit dle získaných odpovědí stále za nechápající či udivující. Důvodem může být i to, že děti s autismem se tělesným vzhledem podobají dětem zdravým a nevykazují na první pohled viditelné symptomy. S mylnou představou, která poukazuje na neschopnost rodičů při výchově dítěte s autismem, se osobně setkaly Respondentka 1 i Respondentka 3.

Specifické potřeby dítěte s autismem mnohdy znesnadňují fungování rodiny, proto se následující otázka zaměřovala na jejich existenci, případně oblasti, kterých se týkají.

Respondentka 1 uvedla potřeby, týkající se bezpečnosti dítěte: „*No tak hlavně tam jsou takový ty praktický věci, jako že nemůžeme mít kliky na oknech, protože už jsme ho našli v otevřeném okně sedět na parapetu. Nemůžeme mít oddělanou branku třeba, aby neutekl, protože tam je hned silnice.*“ Zmínila i přizpůsobení v sociální oblasti: „*Potom jsme dost museli omezit jakoby ten sociální kontakt s okolím, protože s ním někde jet třeba na návštěvu, je hodně komplikovaný, zvlášť když to tam nezná.*“

Respondentka 2 sdělila následující potřebu: „*Asi jídlo, kdy se podle ní vaří pro všechny. Časem se to vychytávalo, právě jak měla tu malou škálu. Třeba u polévek, musí být z masa. Zeleninový vývar, to ne.*“

Respondentka 3 zmínila oblast vzdělávání i sourozenecké vztahy: „*Tak ona navštěvovala speciální školu, už i školku v Brně. Takže to byla asi největší zátěž pro celou rodinu i širší rodinu, protože ji doprovázel třeba i tchán, nebo babička. Myslím si, že se musí přizpůsobit všichni a všechno, pokud chceme, aby to nějak fungovalo. Když byly sourozenci mladší, tak to bylo hodně náročné, protože se museli*

učit nějak sžívat a měli svoje potřeby, které třeba možná nemohli naplnit, nebo nedokázali a něco mně bylo i vyčítáno z jejich strany. Například od mladšího bratra, který vnímal to, že péči věnuji více dceři, než jemu. Ta zátěž pro tu rodinu je a je to vlastně napořád.“

Z uvedených odpovědí je patrné, že specifické potřeby u dítěte s autismem ovlivňují fungování celé rodiny v mnoha ohledech. Kromě praktických opatření, týkajících se zajištění bezpečnosti dítěte, speciálního vaření nebo podřízení se v rámci zaměstnání, je velkým tématem také nutné přizpůsobení v rámci sociálních aktivit rodiny. Respondentka 3 uvedla i nelehké vztahy mezi sourozenci, do kterých zasahovalo primární uspokojování potřeb dítěte s autismem.

Příští otázka směřovala k trávení volného času rodiny a společných aktivit jako důležitému bodu v rámci utužování rodinných vztahů.

Respondentka 1 zmínila především venkovní aktivity: *„Určitě ten pobyt venku. Bazén, vířivka, to jako milujou kluci oba. Takže tam všichni naskáčíme a blbneme. Nebo někdy třeba i jenom to, že se projdeme a sedneme si na zastávku. Sedíme na lavičce a koukáme, jak projíždějí auta.“*

Respondentka 2 odpověděla: *„No je toho hodně málo. Pravidelně jezdíváme jenom jednou týdně za babičkou. Někdy se podnikne výlet, že to zkusíme a bereme lokality v přírodě. Hlavně aby tam byla nějaká cesta, protože jsme měli zhruba dva tři roky problém, že dcera nemohla do lesa. Sekla se a nešlo to.“*

Respondentka 3 uvedla společné sportovní aktivity: *„Tak určitě turistika, přírodu máme všichni rádi. A cyklistika, ona se naučila na kole jezdit. Sice jí to trvalo asi tři nebo čtyři roky, co jsme ji učili jezdit na kole, ale naučila se to. Společný zájem všech, kromě mě jako matky, je lyžování.“*

Z odpovědí je zřejmé, že společným volnočasovým aktivitám je v určité míře dáván prostor v každé rodině. Při výběru činností stojí v popředí u všech dotazovaných především pobyt v přírodě a možnost trávení času venku.

Vzdělávání žáků s autismem je bezesporu náročnou disciplínou, z tohoto důvodu se nabízela otázka na edukační proces, přístupy a také spolupráci rodiny se školou.

Respondentka 1 poukázala na důležitost vzájemných vztahů: „*Asi přístup těch pracovníků, jakoby, jak to formulovat. Aby ten, kdo s ním pracuje, aby měl za prvé povědomí a potom empatii nebo snahu pomoc. Napojit se. Vstřícný přístup. To si myslím, že je ten nejhlavnější stavební kámen. Aby se utvořil vztah. Aby to nebylo jenom formálně.*“ Ke spolupráci zmínila: „*Bez toho to nejde. Já si myslím, že učitelům pomáhá, když ví, jak to je doma a mně pomáhá, když vím, jak to je ve škole.*“ Ke specifickým přístupům, které využívají, uvedla: „*Hlavně logopedii. A jezdívali jsme do toho centra terapie autismu. Ale tam abych byla upřímná, tam ty ceny šly tak nahoru, že už to nebylo až tak reálné. A jinak já jsem tam hodně pochytila ten princip, jak s ním pracovat a načetla jsem si nějakou literaturu, takže s ním pracuju spíš doma.*“

Respondentka 2 uvedla důležitost přístupu: „*Je výhoda, když se umí pracovat s tím dítětem a přizpůsobovat tomu výuku jako u Vás ve škole.*“ Ke spolupráci se vyjádřila: „*Komunikace musí být. Je to nutný.*“ K terapiím a přístupům, které využívají, zmínila: „*Jenom ten Sasov, tam jezdíváme jednou týdně. A doma máme jeden režim v koupelně, protože ona má takové tendence si neumývat ruce.*“

Respondentka 3 přímo vyzdvihla jako klíčové ve vzdělávání vzájemnou spolupráci: „*No myslím si, že určitě spolupráce. Rodiny, školy, odborníka, dítěte. To si myslím, že je velice důležitá věc. Asi na ní to všechno stojí.* V rámci terapií uvedla: „*My jsme využívali hipoterapii, canisterapii, muzikoterapii, cvičení. Odmala jsem se snažila s ní chodit cvičit.*“

Uplatňování specifických přístupů ve vzdělávání dítěte s autismem v součinnosti s výchovným působením rodiny tvoří dle informací v odborné literatuře jednu z hlavních strategií, jak dosáhnout co nejvyššího stupně rozvoje v jednotlivých oblastech u daného jedince. Spolupráci rodiny a školy uvedly jako významný a klíčový prvek v edukaci všechny dotazované respondentky. Pozornost byla také zaměřena v případě odpovědi Respondentky 1 na empatii a schopnost vytvoření vzájemného vztahu mezi pedagogem a dítětem. Respondentka 2 považuje za podstatné při vzdělávání především schopnost akceptace dítěte a jeho specifík. V případě využívání terapií nebo speciálních přístupů, lze uvést, že dle možností každé rodiny, mají určitou zkušenost s nějakým programem všechny děti dotazovaných respondentek.

Sledováním novinek v oblasti autismu případně rozšiřováním vědomostí o této problematice se zabývala další otázka.

Respondentka 1 se přiklání k nutnosti sledovat tyto informace: *„To je nutný, jak odbornou literaturu, tak i třeba beletrii. Nebo zkušenosti jiných maminek, to hodně pomáhá. Třeba na Facebooku jsou různé skupiny. Plus i osobně se znám s rodičema jiných autistických dětí, takže jak se dá.“*

Respondentka 2 prezentovala tuto odpověď: *„To jsem se zajímala v době té diagnózy, v těch čtyřech letech. Ted' možná aktuálně přijde ta sexuální výchova, nebo něco takovýho. Hlavně je možnost ta konzultace v SPC.“*

Respondentka 3 uvedla jednoznačně kladnou odpověď: *„No já jsem se právě díky dceři od jejího dětství snažila vzdělávat v oblasti autismu. Hodně jsem spolupracovala právě s Brnem, jezdila jsem na přednášky. Udělala jsem si potom nějaký kurz i pro terénní práci a realizovala jsem se více i na oblast školství.“*

Povědomí o nových přístupech, vzdělávání v oblasti autismu či jen výměnu zkušeností s ostatními rodiči považují Respondentka 1 a Respondentka 3 za žádoucí a nezbytné. Jinou odpověď prezentovala Respondentka 2, která si již takové informace nevyhledává, pouze řeší aktuální problémové situace v rámci dostupných konzultací.

Nabídka péče a služeb pro děti s autismem se neustále rozšiřuje, nabízejí se nové programy. I přesto jsou některé oblasti nedostatečně zastoupeny. Na nedostatečné služby poukazovala další otázka.

Respondentka 1 by ocenila více finančně dostupných terapií, současně zmínila i obavy do budoucnosti: *„No určitě by byly fajn nějaký terapie, aby to bylo z toho zdravotního pojištění. Protože když je to přes tisíc korun na 45 minut tak už je to opravdu hodně. A do budoucna i třeba nějaký stacionáře nebo pobytový zařízení. Hlavně pro ty dospělé si myslím, že je toho málo. Oni jsou ty zařízení, ale dítě nesmí být agresivní. Ale agresivita tam bývá dost často. Tak doufám, že než se nás to bude týkat, tak že se to zlepší.“*

Respondentka 2 zmínila služby v oblasti zdravotnictví: *„Je hrozně problém ta zdravotní péče. No jako málokdo má takový štěstí jako my třeba na paní zubařku, která běžně nepřijímá. Když se vezme psychiatrická péče, tak my jezdíme do Chrudimi.“*

Tam je skvělý přístup. Pár přístupů jsme předtím poznali a to bylo příšerný. Většinou nebyla přizpůsobená ani ta pracovní.“

Respondentka 3 odpověděla: *„No v našem místě bydliště a jeho okolí je nedostupnost specializované odborné pomoci. Chybí možnost asistenční služby, pobytová zařízení jsou v okolí omezená, jsou dlouhé čekací doby. Pokud jsou určité služby dostupné, jsou převážně pro dětské klienty.“*

K otázce služeb, které jsou nedostatečné pro jedince s autismem, se shodně vyjádřila Respondentka 1 a Respondentka 3. Obě uvedly jako nedostačující především zařízení či organizace poskytující služby dospívajícím či dospělým klientům. Jako problém byla zmíněna agresivita potencionálních klientů či dlouhé čekací doby. Respondentka 2 vidí problém v oblasti zdravotnictví a mnohdy neadekvátní přístup k dítěti s autismem.

Na to, kdo nebo co je tím důležitým aspektem pomoci v péči o dítě s autismem, upozorňovala následující otázka.

Respondentka 1: *„Mně tak jako průběžně hodně pomáhá manžel. Spolu to hodně probíráme, vždycky přemýšlíme, proč třeba to a tohle dělá. A moji rodiče taky hodně pomáhají.“*

Respondentka 2: *„No momentálně nejvíc manžel. A i ta starší dcera, že držíme pohromadě. A dál tam už moc pomoci není. Jenom ještě jedna kamarádka, která se přistěhovala blíž. Je to jedna z mála, co ji dokáže pohlídat, nebojí se jí a zná její projevy. Ale nemůžeme ji moc zatěžovat, je to jenom občas, ona je samoživitelka.“*

Respondentka 3: *„Takže v současné době spolupracujeme s Paspointem Brno a potom různé organizace, které nepomáhají jenom autistům, ale i jinak handicapovaným. V místě bydliště to je spolek ČČK a třeba skautská organizace v rámci volnočasových aktivit. Velkou oporou je samozřejmě rodina. Jako jeden malý příklad můžu uvést letní pobyty dcery s mojí sestrou.“*

Jako nejdůležitější bod pomoci a potřebnou oporu při péči o dítě s autismem označily shodně všechny respondentky svoji blízkou rodinu. Respondentka 1 a Respondentka 2 přímo uvedly svého manžela, jako důležitou podporující osobu. Respondentka 3 zmínila také organizace, které jim pomáhají například při smysluplném trávení volného času.

Pohled rodičů na budoucnost jejich dítěte prezentovala další otázka.

Respondentka 1 zmínila ideální i reálnou představu: *„Ideální představa by byla, aby se co nejvíce osamostatnil. Aby třeba zvládnul chráněnou dílnu. My máme dvougenerační domek, takže by třeba bydlel v patře. Já bych ho měla poblíž a pomáhala bych mu, částečně by to zvládal sám. Ale myslím si, že reálná představa je, že to bude tak, jak to je teď. Akorát bude starší. Jinak já o tom se snažím moc nepřemýšlet.“*

Respondentka 2: *„No teď bude rekonstrukce. Takže to přizpůsobujeme tím vrchním patrem. Jako víme, že bude s námi. Doufáme v to, že jakmile ta puberta se přelomí, že i ty afekty ustoupí, že potom se zklidní a uvidíme. No a přinejhorším by musel být nějaký pobyt, ale to nevíme, to je ve hvězdách.“*

Respondentka 3: *„Tak určitě dalekou budoucnost nelze plánovat. Ale samozřejmě jsem si vědoma toho, že potřebuje celoživotní péči. A i když se snaží osamostatňovat, tak prostě toho druhého člověka potřebuje. Takže s tím i počítám.“*

Je patrné, že otázka ohledně budoucnosti dítěte vyvolává u rodičů nejistotu a obavy. Ve všech případech je počítáno s tím, že především rodina bude vystupovat jako zásadní činitel při poskytování péče a zajišťování životních potřeb dítěte s autismem v budoucnu.

Poslední otázka se týkala možnosti, zdali existuje něco, co autismus přinesl.

Respondenta 1: *„Určitě jinej pohled na svět. Jako na to, co je a není důležitý. Někdy je potřeba se zastavit. On má třeba rád, že si stoupne pod strom a jak tam přes ty lupínky prosvítá to světlo, tak tam vždycky kouká a pozoruje. A tak já si stoupnu s ním a koukám a člověk se zklidní. A kdybych ho neměla, tak mě ani nenapadne na něco takovýho se zaměřit.“*

Respondentka 2: *„To nevím. My to prostě bereme, že to tak je.“*

Respondentka 3: *„Tak určitě mnoho trápení, nedorozumění a nepochopení. Na druhou stranu jsem se musela spoustu nových věcí naučit, získala jsem poznatky a zkušenosti při téměř každodenním řešení nejrůznějších situací. Velkým přínosem je také nový nebo jiný pohled na svět, na život a přehodnocení priorit.“*

Autismus představuje pro rodiče ve většině případů celoživotní zátěž. Jak uvedla Respondentka 3 tak přinesl mnoho starostí a nejasností. Na druhou stranu lze najít i pozitiva, která shodně uvádějí Respondentka 1 a Respondentka 3. Jedná se především o schopnost vidět svět jinýma očima, či zamyšlení se nad tím, co je v životě prioritní. Respondentka 2 naopak sdělila, že nemá žádné poznatky, čím by byl autismus přínosný.

8.7 ZÁVĚR VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Hlavním cílem bylo, zjistit jaká je situace rodiny dítěte s autismem z pohledu rodičů v podmínkách současné doby. Na základě zvolených dílčích cílů a prostřednictvím získaných dat z výzkumného šetření lze pomocí obsahové analýzy prezentovat pohled na vybrané rodiny dětí s autismem a to, jak danou situaci vnímají rodiče.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, jak se rodina a rodinné okolí postavilo ke sdělení diagnózy autismu u dítěte.

Z uvedených rozhovorů vyplývá, že ještě před potvrzením přítomnosti poruchy v rámci existence prvotních nápadných projevů se objevovaly u rodičů jisté pochybnosti o vývoji dítěte v normě. U všech dotazovaných respondentek panovalo znepokojení v případě odlišného vývoje řeči, nedostatečné sociální přizpůsobivosti či rutinního chování. Všechny tyto aspekty jsou jako rysy autismu shodně uváděny v odborné literatuře. Pro získání diagnózy bylo třeba ve všech případech absolvovat vyšetření z různých lékařských oborů. Následně byla diagnóza dětského autismu u dítěte stanovena v předškolním věku. Výjimku představuje diagnóza atypického autismu, která nastala až ve školním věku dítěte. I přesto, že reakce na sdělenou diagnózu probíhala u jednotlivých členů rodiny rozdílným způsobem, je patrná určitá podobnost v silně prožívaných emocích. Častou odezvou byl šok a pláč. Nemalý podíl stresu tvořila i neinformovanost, co daná porucha představuje. Odlišná byla situace u jedné z respondentek, kdy se neprojevalo počáteční stadium šoku, ale spíše jistá akceptace postižení a impuls pro vhodné nastavení péče u dítěte. Mezi nejčastější reakci širší rodiny lze zařadit touhu po zjišťování informací, co daná porucha znamená.

Druhým dílčím cílem bylo zjistit zvláštní potřeby dítěte s autismem.

V této návaznosti se ukázalo, že s potvrzením autismu u dítěte se v jednotlivých rodinách prostředí změnilo. Většinou následovalo zavedení režimového opatření

a vizualizace. Za žádoucí tedy bylo považováno jisté přizpůsobení se jednotlivým specifikům dítěte a tím také zajištění dobrého klimatu v rodině. V rámci každé rodiny vyvstaly různorodé specifické potřeby dítěte. Dle sdělení respondentek se jednalo například o zajištění bezpečnosti v rodinném prostředí, přizpůsobení v sociální oblasti, omezení společenských kontaktů nebo podřízení ve stravování. S výtkami kvůli primárnímu zajišťování a uspokojování potřeb dítěte s autismem se setkala jedna z respondentek a zmínila existenci problémů v oblasti sourozeneckých vztahů. Zde se potvrzuje důležitost budování a vytváření pocitu rovnosti mezi jednotlivými sourozenci, tak, aby nebyl ohrožen následující vývoj a sebepojetí zdravého dítěte.

Třetím dílčím cílem bylo přiblížit nejčastější problémy, se kterými se rodiče dětí s autismem potýkají.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že potíže v rámci přítomnosti poruchy jsou v každé rodině specifické, právě z důvodu individuality jedince. Nelze tedy nalézt a pojmenovat typický společný prvek obtíží v jednotlivých rodinách. Shodný názor ale panuje na vyjádření množství nesnází, jelikož všechny respondentky uvedly, že jich je mnoho. Co lze považovat za znepokojivé, jsou zkušenosti respondentek v přístupu společnosti při problémovém chování dítěte, plynoucího z charakteru postižení. Roli zde hraje stále malá informovanost laické veřejnosti o PAS. Členové rodin tak bývají v mnoha případech vystavováni zvýšeným negativním reakcím sociálního okolí. Tady se tedy nabízí vhodný prostor pro zlepšení všeobecného povědomí tak, aby mohla být rodina vnímána s větším pochopením.

Čtvrtým dílčím cílem bylo zjistit důležitost spolupráce rodiny a školy v rámci edukace dítěte s autismem

Co se týká oblasti vzdělávání dítěte s autismem a vzájemné spolupráce rodiny a školy, lze na základě získaných odpovědí vyvodit závěr, že ve všech případech je kladen značný důraz na součinnost rodičů a pedagogických pracovníků při edukačním procesu. Respondentky zde vyzdvihly nepostradatelnost odborného přístupu, empatii, akceptaci specifik postižení a schopnost navázat vztah s konkrétním dítětem. Potvrzuje se tím nutnost individuálního přístupu a vzájemné provázanosti jednotlivých kroků ve školním i domácím prostředí, které vedou k podstatnému rozvoji dítěte v jednotlivých oblastech života. S tím související otázka ohledně vzdělávání a sledování novinek

v oblasti autismu potvrdila u respondentek jejich zájem mít povědomí o současných přístupech a nových programech pro děti s PAS a tím se i aktivně podílet na jejich rozvoji. Pouze u jedné respondentky se objevil již nezájem o vyhledávání nových informací a přístupů, kdy sdělila, že řeší pouze aktuální problémy v kontextu s vývojovým obdobím dítěte.

Pátým dílčím cílem bylo nastínit představy rodičů dětí s autismem o budoucnosti jejich dítěte

Oblast budoucnosti dítěte s autismem byla dle výzkumného šetření pro všechny respondentky znepokojující. U některých se objevovaly představy ideální v protikladu s těmi reálnými. Je zřejmé, že většina rodin se snaží o dosažení co nejvyšší samostatnosti dítěte, ale zároveň takřka počítá s určitou formou celoživotní podpory a péče.

Z uvedených údajů zpracovaných v předchozích dílčích cílech vyplývá, že život jednotlivých rodin i pohled rodičů na rodinnou situaci ovlivněnou diagnózou autismu u dítěte je odlišný, přesto lze najít společné prvky. Ve většině případů podléhá rodina a její chování jistému vývoji. Od prvotního znepokojení, přes náročný proces stanovování diagnózy, prožitý počáteční šok, až po následné zjišťování informací, postupnou akceptaci nové situace a hledání co nejvhodnější intervence. Na této cestě se řada rodičů potýká s nejrůznějšími problémy, které plynou nejen z charakteru postižení, ale i z nastavení celkového systému péče. Situaci rodiny lze tedy považovat za více než složitou. I přesto rodiče těchto dětí zmiňují jistý přínos autismu, který vidí především v přehodnocení priorit a novém úhlu pohledu na život a na svět.

Závěrem bych ráda zmínila jistá omezení, plynoucí z tohoto výzkumu. Situace a specifika rodiny zde byla zkoumána pouze z pohledu respondentek, matek dětí s autismem. Není proto možné, považovat výsledky šetření za objektivní a zcela přesné, jelikož ostatní členové rodiny by v určitých případech mohli vnímat stejnou situaci rozdílně. Přesto si myslím, že vzhledem k individualitám každé rodiny i jednotlivého dítěte je žádoucí v podobných výzkumech pokračovat. Každá prezentovaná osobní zkušenost rodičů může být obohacující nejen pro ostatní rodiny, ale i další instituce a pracovníky působící v životě dítěte s autismem.

ZÁVĚR

Poruchy autistického spektra a jejich dopad na člověka působí v jednotlivých případech zcela specificky. I přesto, že se k autismu vztahuje značné množství charakteristických symptomů, současně existuje i velká škála netypických variabilních rysů, vystupujících v rámci individuality každého člověka. Nelze tedy označit modelový prototyp jedince trpící touto poruchou.

Cílem teoretické části bakalářské práce bylo přiblížit a zmapovat poruchy autistického spektra, konkrétně blíže představit dětský autismus. Pozornost byla věnována nejen typickým symptomům, diagnostice, intervenci a následné prognóze, ale i vývoji poruchy v jednotlivých věkových obdobích dítěte. V návaznosti bylo také pojednáno o problematice zvládání zátěže, kterou přináší autismus u dítěte do rodinného prostředí. V oblasti vzdělávání vystupovalo strukturované učení jako základ pedagogické intervence, kdy byla jako důležitý aspekt rozvoje dítěte prezentována součinnost školského zařízení a rodiny. Prostor byl věnován i představení jednotlivých organizací, které pomáhají rodinám nejen s péčí o dítě, ale také nabízejí odborné poradenství v oblasti PAS či psychickou podporu.

Předmětem zájmu praktické části bakalářské práce bylo zjistit následující aspekty, týkající se dítěte s autismem a rodinného života. Reakce členů rodiny na stanovenou diagnózu se ukázala rozdílná, stejně tak jako síla emocí. V rámci zajištění zvláštních potřeb dítěte vystupovalo jisté zavedení režimového opatření či omezení sociální interakce. Problémové oblasti se ukázaly v každé rodině jako specifické, vzhledem k individualitě konkrétního dítěte. Dodržování principů edukace a vzájemná spolupráce dvou hlavních výchovných činitelů, rodiny a školy, se jevila jako klíčová při rozvoji kompetencí v jednotlivých oblastech života dítěte. Prostřednictvím otázek ohledně budoucnosti byl nastíněn jednoznačný přístup rodin, ve kterém je počítáno s určitou formou celoživotní podpory a péče.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo objasnit pojem dětského autismu, zjistit dopady této diagnózy na rodinu i to, jak je daná situace vnímána z pohledu rodičů. Pomocí analýzy odborné literatury a kvalitativního výzkumného šetření bylo zmapováno několik teoretických i praktických oblastí, díky kterým se podařilo prezentovat náhled na dětský autismus i danou situaci rodiny a tím splnit stanovené cíle.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BAZALOVÁ, B., 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1195-2.

BAZALOVÁ, B., 2012. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5930-6.

BITTMANNOVÁ, L. a J. BITTMANN., 2018. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-60-2.

BITTMANNOVÁ, L., 2019. *Speciálněpedagogické minimum pro učitele: co dělat, když do třídy přijde žák se speciálními vzdělávacími potřebami*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-14-8.

ČADILOVÁ, V. a Z. ŽAMPACHOVÁ., 2008. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-475-5.

ČADILOVÁ, V. a Z. ŽAMPACHOVÁ., 2016. *Tvorba individuálních vzdělávacích plánů: pro žáky s poruchou autistického spektra*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-39-8.

ČADILOVÁ, V., H. JŮN a K. THOROVÁ., 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČAPEK, R., 2013. *Učitel a rodič: spolupráce, třídní schůzka, komunikace*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4640-1.

FISCHER, S. a J. ŠKODA., 2014. *Sociální patologie: závažné sociálně patologické jevy, příčiny, prevence, možnosti řešení*. 2. rozš. a aktualiz. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5046-0.

GILLBERG, Ch. a T. PEETERS., 2008. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 3. vyd. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.

HRDLIČKA, M. a V. KOMÁREK., 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

KLENKOVÁ, J., 2006. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.

KNAPCOVÁ, M., 2018. *Komunikační systém – VOKS*. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, školské poradenské zařízení a zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků. ISBN 978-80-7481-215-6.

PIPEKOVÁ, J. et al., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.

REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

RICHMAN, S., 2015. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 3. vyd. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0984-3.

ŘÍČAN, P. a D. KREJČÍŘOVÁ., 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1049-5.

SCHOPLER, E. a G. B. MESIBOV., 1997. *Autistické chování*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-133-9.

SCHOPLER, E., R. J. REICHLER a M. LANSING., 2011. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: příručka pro učitele i rodiče*. 2. vyd. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ, přeložila Věra POKORNÁ. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-898-2.

SCHOPLER, E., 1999. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem: [jak řešit problémy dětí v rodině i ve škole]*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-202-5.

SLÁDEČKOVÁ, S. a I. SOBOTKOVÁ., 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4219-8.

ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

ŠVAMBERK ŠAUEROVÁ, M., K. ŠPAČKOVÁ a E. NECHLEBOVÁ., 2012. *Speciální pedagogika v praxi: [komplexní péče o děti se SPUCH]*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4369-1.

TAHAL, R., 2022. *Marketingový výzkum: postupy, metody, trendy*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing. Expert (Grada). ISBN 978-80-271-3535-6.

THOROVÁ, K., 2012. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0215-8.

VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALENTA, M. a O. MÜLLER et. al., 2021. *Psychopedie*. 6. aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-290-3.

ZELINKOVÁ, O., 2007. *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program: [nástroje pro prevenci, nápravu a integraci]*. 2. vyd. Praha: Portál. Pedagogická praxe (Portál). ISBN 978-80-7367-326-0.

Seznam použitých internetových zdrojů

NAUTIS (Národní ústav pro autismus). *O nás*. [online]. [cit. 25. 1. 2023]. Dostupné z: <http://nautis.cz/cz/o-nas>

SEZNAM ZKRATEK

- AAK - Augmentativní a alternativní komunikace
- ABA - Aplikovaná behaviorální analýza
- ADHD - Attention Deficit Hyperactivity Disorder
- ADI – R - Autism Diagnostic Interview – Revised
- CARS - Childhood Autism Rating Scale
- CTA - Centrum terapie autismu
- ČČK - Český červený kříž
- DACH - Dětské autistické chování
- IVP - Individuální vzdělávací plán
- MKN - Mezinárodní klasifikace nemocí
- NAUTIS - Národní ústav pro autismus
- PAS - Porucha autistického spektra
- SPC - Speciálně pedagogické centrum
- TEACCH - Treatment and Education of Autistic and Communication
Handicapped Children
- VOKS - Výměnný obrázkový komunikační systém

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Otázky k vedení rozhovoru s respondenty.....	I
Příloha B – Informovaný souhlas.....	II

Příloha A – Otázky k vedení rozhovoru s respondenty

Jaké byly prvotní nápadné projevy v chování u Vašeho dítěte?

Kdy jste se jako rodiče dozvěděli diagnózu autismu?

Do jaké míry jste měli povědomí o autismu a jeho podstatě, než byla stanovena diagnóza u Vašeho dítěte?

Jakým způsobem probíhala reakce na zjištěnou diagnózu u členů rodiny?

Jak na tuto skutečnost reagovalo Vaše širší rodinné okolí?

Kde jste po sdělení diagnózy začali jako rodina hledat pomoc?

Jaké změny nastaly v rodinném prostředí po zjištění autismu u dítěte?

Jaké spatřujete nejčastější problémy v souvislosti s autismem, se kterými se potýkáte?

Jaké zkušenosti máte s postojem společnosti vůči Vašemu dítěti při problémových situacích?

V čem jste se museli dítěti s autismem přizpůsobit, jaké jsou specifické potřeby?

Máte nějaké aktivity a zájmy, kterým se jako rodina věnujete společně?

Co považujete za podstatné v edukačním procesu Vašeho dítěte?

Do jaké míry je dle Vás důležitá spolupráce rodiny a školy?

Využíváte nějaké specifické přístupy nebo terapie, případně v jakém rozsahu?

Vzděláváte se v oblasti autismu, sledujete nové informace?

Které služby považujete za nedostatečné pro děti s autismem?

Co nebo kdo Vám v současné době nejvíce pomáhá?

Jaké jsou představy o budoucnosti Vašeho dítěte?

Existuje něco, co Vám autismus přinesl?

Příloha B – Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Vážený rodiče,

jsem studentkou oboru Speciální pedagogiky na Univerzitě Jana Amose Komenského v Praze a pro svoji bakalářskou práci s názvem Rodiny s autistickým dítětem na Základní škole a Praktické škole U Trojice Havlíčkův Brod bych ráda získala informace k objasnění, jaká je situace rodin s těmito dětmi z pohledu rodičů v současné době.

Obracejím se na Vás s žádostí o spolupráci při výzkumném šetření a následného poskytnutí rozhovoru na dané téma. Rozhovor bude nahráván, získaná data budou zpracována a využita pouze pro studijní účely výzkumu v rámci bakalářské práce. Bude garantována anonymita získaných informací, rodičů i dětí. Následně po zpracování výzkumné části bakalářské práce budou nahrané rozhovory smazány.

Děkuji za spolupráci.

Lucie Hávová

Přečetl/a jsem si výše uvedené informace a souhlasím se spoluprací a poskytnutím rozhovoru.

V

Dne.....

Podpis

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lucie Hávová

Obor: Speciální pedagogika

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Rodiny s autistickým dítětem na Základní škole a Praktické škole
U Trojice Havlíčkův Brod

Rok: 2023

Počet stran textu bez příloh: 54

Celkový počet stran příloh: 2

Počet titulů českých použitých zdrojů: 28

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 1

Vedoucí práce: PhDr. Josef Novotný, CSc.