

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Lenka Pavlovská

Budoucnost dětí s poruchami autistického spektra očima jejich rodičů

Olomouc 2016

vedoucí práce: Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením
Mgr. Lucie Pastierikové, Ph.D. za použití uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci, dne 18. 4. 2016

.....

Děkuji Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D. za odborné vedení, za laskavý přístup a velmi cenné rady. Dále bych ráda poděkovala své rodině a kolegům, kteří mi vytvořili tak dobré podmínky a zázemí k realizaci mé diplomové práce. V neposlední řadě děkuji všem respondentům, bez nichž by nevznikla praktická část diplomové práce.

...Jiné je tvé dítě.

Jiné ve svém duševním bohatství,

jiné v rozvoji svých schopností,

jiné ve vztazích ke světu,

jiné ve svém jednání i počínání,

jiné v běžných reakcích.

Je jiné, ale není horší

Heinrich Behr

OBSAH

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 Poruchy autistického spektra	10
1.1 Základní terminologie poruch autistického spektra	10
1.2 Etiologie poruch autistického spektra	11
1.2.1 Exogenní faktory	11
1.2.2 Endogenní faktory	12
1.3 Symptomatologie poruch autistického spektra	14
1.3.1 Narušení v oblasti sociální interakce	14
1.3.2 Narušení v oblasti komunikace.....	16
1.3.3 Narušení v oblasti představitosti a stereotypní projevy.....	18
1.4 Klasifikace poruch autistického spektra	19
1.4.1 Dětský autismus.....	20
1.4.2 Atypický autismus	22
1.4.3 Jiná dětská dezintegrační porucha	22
1.4.4 Rettův syndrom	23
1.4.5 Aspergerův syndrom	24
2 Vývoj u dětí s poruchami autistického spektra od narození do předškolního věku – popis současného stavu	26
2.1 Vývoj dětí s poruchami autistického spektra od narození do batolecího období	26
2.2 Vývoj u dětí s poruchami autistického spektra v období předškolního věku	29
3 Rodina dítěte s poruchami autistického spektra	32
3.1 Rodina a její funkce	32
3.2 Sdělení diagnózy rodičům dětí s poruchami autistického spektra	33
3.3 Reakce rodičů na sdělení diagnózy.....	34

3.3.1	Fáze sdělení diagnózy, období šoku	35
3.3.2	Fáze zapojení obranných mechanismů	35
3.3.3	Fáze smutku, zlosti, pocitů viny	36
3.3.4	Fáze rovnováhy	37
3.3.5	Fáze reorientace	38
3.4	Postoje rodičů ztěžující adaptaci na postižení	38
3.4.1	Hyperprotektivita.....	39
3.4.2	Problémy v sociálních vztazích	39
3.4.3	Problémy v komunikaci.....	39
3.4.4	Problémy s chováním	40
3.4.5	Odmítání dítěte a přetrvávající vztek.....	40
3.4.6	Neznalost problematiky a nevhodné reakce okolí.....	41
3.4.7	Nevyrovnaný vývojový profil	41
3.4.8	Ekonomická situace rodiny	42
3.4.9	Obavy z budoucnosti	42
3.5	Sourozenec dítěte s poruchami autistického spektra	43
3.6	Poruchy autistického spektra jako výzva pro rodiče.....	46
4	Budoucnost dětí s poruchami autistického spektra	47
4.1	Raný věk a předškolní věk.....	47
4.2	Školní věk	49
4.2.1	Integrace	54
4.2.2	Inkluze	54
4.3	Dospívání, dospělost a stáří	57
4.3.1	Pracovní uplatnění osob s poruchami autistického spektra.....	59
4.3.2	Samostatné bydlení osob s poruchami autistického spektra.....	62
4.3.3	Volnočasové aktivity osob s poruchami autistického spektra.....	63
	PRAKTICKÁ ČÁST	66

5	Budoucnost dětí s poruchami autistického spektra očima jejich rodičů.....	66
5.1	Cíle výzkumného šetření	66
5.2	Výzkumné metody	67
5.3	Výzkumný vzorek.....	67
5.4	Analýza a interpretace získaných dat.....	68
5.5	Analýza kvalitativní výzkumné metody - rozhovor.....	82
5.6	Vyhodnocení hypotéz	89
5.7	Diskuse.....	90
	ZÁVĚR.....	92
	SEZNAM UŽITÝCH ZKRATEK	94
	SEZNAM GRAFŮ	95
	SEZNAM TABULEK	96
	SEZNAM CITOVANÉ LITERATURY	97
	SEZNAM PŘÍLOH	102
	PŘÍLOHY	
	ANOTACE	

ÚVOD

Úvodem si dovoluujeme konstatovat, že současná společnost oceňuje u lidí obzvláště výkony, krásu, zdraví. Neměla by však opomíjet fakt, že její součástí jsou také lidé se specifickými potřebami, kteří se neobejdou bez pomoci druhých lidí. Domníváme se, že morální úroveň společnosti je možno měřit právě jejím vztahem ke slabým a bezbranným. Statistiky bohužel vypovídají o tom, že přibývá dětí, které se narodí s nějakým typem zdravotního postižení, mezi které je možno zařadit také autismus.

Tato problematika je mi blízká nejen lidsky, nýbrž i profesně, neboť již několik let pracuji jako speciální pedagog ve speciální mateřské škole, která je zázemím pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami.

Nejprve bychom si měly položit následující otázky. O kom vlastně chceme psát? Kdo je to *dítě s autismem*? Co je to autismus?

Autismus je velkou neznámou. Pod tímto pojmem si nelze představit nic konkrétního. Děti s autismem splňují jakési společné znaky – symptomy, ale my se nemůžeme orientovat pouze podle nich. Musíme mít na zřeteli jejich povahové rysy, temperament, zkrátka celou osobnost. Každé dítě je jiné, osobité, individuální. Proto není možné globalizovat naše vědomosti o autismu a je vyloučeno nějaké „škatulkování“. Například projevy dítěte s vysokofunkčním autismem se mohou značně lišit od projevů dítěte s nízkofunkčním autismem. A jinak bude probíhat vzdělávání u dítěte bez sníženého intelektu než u dítěte se sníženým intelektem. Proto chceme poznamenat, že se v této práci budeme vyjadřovat o poruchách autistického spektra velmi obecně.

I přes složitost dané problematiky se v teoretické části práce pokusíme o nastínění jejich základní terminologie, budeme se věnovat etiologii, symptomatologii a klasifikaci. U dětí s poruchami autistického spektra se zaměříme na jejich vývoj od narození do předškolního věku. Je zřejmé, že autismus a vše, co život s autismem přináší, se dotýká nejen společnosti jako takové, ale především jednotlivých rodin. Proto věnujeme pozornost také rodičům a sourozencům, zejména tomu, jak rodiče reagují na sdělení diagnózy svých dětí, jaké k ní zaujmají postoje, co jim pomáhá a co jim naopak ztěžuje adaptaci na tuto skutečnost. Krátce se zamyslíme nad budoucností dětí s touto diagnózou, nad možností jejich vzdělávání ve školním věku, ale také nad tím, jak bude vypadat jejich život v dospělosti. Zda

a v jaké míře bude možné jejich pracovní uplatnění, zda budou schopny samostatně bydlet a zda a v jaké míře se budou moci věnovat volnočasovým aktivitám.

V praktické části práce se v rámci **výzkumného šetření** budeme snažit pohlédnout na děti s poruchou autistického spektra očima jejich rodičů. Prostřednictvím kvantitativního šetření budeme usilovat o dosažení hlavního cíle práce: zhodnotit pohled rodičů (dětí předškolního věku s poruchou autistického spektra) na své děti a zjistit jejich názor na vzdělání, pracovní uplatnění a na možnost samostatného života těchto dětí.. Pro dosažení hlavního cíle si stanovíme ještě několik dílčích cílů, budeme formulovat hypotézy a následně je ověříme testem dobré shody – Chí-kvadrátem.

Doufáme, že se nám podaří alespoň trochu rozšířit obecné povědomí o této problematice a současně pomoci při řešení těžkostí a problémů, které život s diagnózou poruchy autistického spektra přináší.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

V první kapitole se zabýváme základní terminologií poruch autistického spektra, jejich etiologií, symptomy a klasifikací.

1.1 Základní terminologie poruch autistického spektra

Mezi nejčastěji se vyskytující termíny, s nimiž se v souvislosti s danou problematikou setkáváme, patří poruchy autistického spektra, autismus a pervazivní vývojové poruchy. Považujeme za důležité je blíže specifikovat pro lepší orientaci v naší práci.

Poruchy autistického spektra (PAS) představují heterogenní a ne vždycky striktně definovanou skupinu specifických nebo nespecifických symptomů, pro které je charakteristická pervazivní symptomatologie a podstatná diference vývoje dítěte s PAS vzhledem k jedinci intaktnímu. (Říhová a Vitásková, 2012)

Autismus – pervazivní vývojová porucha, kterou trpí deset až patnáct dětí z tisíce. První symptomy se obvykle objevují ještě před třicátým měsícem věku dítěte, zřetelnými se stávají v době, kdy u dítěte dochází k výrazné poruše ve vývoji komunikačního jazyka. Autismus se vyskytuje třikrát častěji u chlapců než u dívek. Etiologie autismu je prozatím nejasná. (Richman, 2006)

Slovo autismus je složeno ze dvou řeckých slov: „autos“, což znamená „sám“, a „ismus“, což znamená „orientace“ nebo „stav“. Autismus by tedy mohl být definován jako stav, kdy je někdo nezvykle pohroužen sám do sebe, pohlcen svým vnitřním světem. Autistické děti nedokážou jednat v zájmu jiných osob a postrádají ve svém chování mnoho dalších vlastností, což nám nepomáhá porozumět jejich světu. (Treverthen, 1998)

Pervazivní vývojové poruchy (PVP) jsou charakterizovány jako kvalitativní porušení reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci. (MKN – 10, 2014)

Valenta a Müller (2004) popisují pervazivní vývojové poruchy jako poruchy, jež závažným způsobem zasahují celou osobnost člověka. Projevují se opožděným nebo od

normy odlišujícím se vývojem a to v oblasti sociálních, kognitivních a řečových funkcí. (Valenta a Müller, 2004 in Bendová, 2015)

PVP patří k nezávažnějším poruchám mentálního vývoje v dětském věku. Slovo **pervazivní** můžeme přeložit jako **nepronikající, vyjadřující fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky, a to v mnoha směrech**. Důsledkem vrozeného postižení mozkových funkcí, které umožňují dítěti komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže patřičně vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti téže mentální úrovně. Dítě vnímá, prožívá a také se chová jinak. (Thorová, 2006)

Vývoj dítěte s PAS je obvykle odlišný již od útlého věku, proto mohou být rodiče i odborníci znepokojeni vývojem dítěte již v raném stádiu, většinou před 3. rokem života. PAS se projevuje v prvních letech života, věkové rozmezí je ovlivněno konkrétním typem poruchy. (Říhová a kol., 2011)

V naší diplomové práci budeme používat pojem poruchy autistického spektra.

1.2 Etiologie poruch autistického spektra

Při vyrovnání se s diagnózou dítěte rodičům hodně pomáhá, pokud znají příčinu postižení. Rodiče potom ztrácejí pocity viny a snáze se jim hledají možnosti řešení. V případě PAS je situace složitější, neboť příčina tohoto postižení není dosud zcela známa. S největší pravděpodobností se jedná o multifaktoriálně podmíněné postižení. Znamená to, že na vzniku PAS se podílí více vlivů, faktorů. Neznámá etiologie tak dává rodičům prostor k jejich vzájemnému obviňování a také k obviňování lékařů. To přispívá k narušení rodinné stability. (Říčan a Krejčířová, 1997 in Říhová a kol., 2011)

Příčina vzniku PAS není dosud prokázána. Existuje ovšem spousta teorií. Ty nejzajímavější a nejznámější z nich jsme se rozhodly ve stručnosti zaznamenat.

1.2.1 Exogenní faktory

Jedna z teorií vzniku PAS tvrdí, že vliv genetiky má u PAS zásadní vliv. Nicméně nebyl nalezen konkrétní gen či geny, které PAS způsobují. (Sládečková a Sobotková, 2014)

Skupina vědců v Utahu měla možnost vyšetřovat celých šest generací v rodokmenu, v němž bylo sedm mužů postižených PAS. Přesto se nepodařilo nalézt žádný společný kandidátní gen. V současné době se vědci shodují na názoru, že role genetiky se u PAS přeceňuje. Na vzniku PAS se pravděpodobně podílí interakce mezi genetickou náchylností (ty jsou podmíněny poruchami celé řady genů) a faktory prostředí ovlivňující vývoj mozku a chování. (Strunecká, 2009)

Stejný názor má i Richman. „*Specifická etiologie autismu zatím není známa. Převládá názor, že autismus má biologický původ, na vzniku syndromu se pravděpodobně podílí i mnohé další faktory, včetně prostředí.*“ (Richman, 2006, s. 12)

Sourozenci dětí s PAS mají zvýšené riziko výskytu PAS. Asi jeden z dvaceti sourozenců trpí stejným postižením. Také studie dvojčat dokázaly, že výskyt PAS je vyšší u jednovaječných dvojčat než u dvojvaječných. Tento fakt podporuje předpoklad o silném genetickém vlivu na vznik PAS. Není však jasné, jak velký je tento genetický příspěvek u jednotlivců, kolik genetických změn je důsledkem jiných genetických poruch nebo co lze přesně zdědit. (Gillberg a Peeters, 1998)

Ze studií vyplývá, že jednou z možných příčin vzniku PAS je velmi časně poškození vyvíjejícího se mozku, a to v období krátce po uzavření neurální trubice (kolem 24. - 26. embryonálního dne u člověka, u potkana jde o jedenáctý den.). (Hrdlička a Komárek, 2004)

Více dětí s PAS než dětí běžné populace utrpělo během těhotenství, při porodu nebo těsně po něm poškození mozku. Došlo k němu především tehdy, měly-li snížené optimální podmínky v prenatalní, perinatální a neonatální periodě. Tedy matky měly menší obtíže v těhotenství, abnormální stavy samy o sobě s největší pravděpodobností neškodily plodu ani novorozenci, ale vytvořily prostředí, v němž vyvíjející se mozek neměl optimální podmínky pro pozitivní růst. (Gillberg a Peeters, 1998)

1.2.2 Endogenní faktory

„Zvažování epigenetických vlivů tvoří určitý přechod od konceptů genetických k environmentálním. Jak jsme ale již zmiňovali na jiném místě, toto dělení je umělé, teoretické, nikoliv faktické. Ve skutečnosti jsou pravděpodobně všechny zmiňované faktory

vzájemně provázané. Právě to může být také jedno z možných vysvětlení, proč se nedaří uspokojivě popsat autistickou etiologii.“ (Sládečková a Sobotková, 2014, s. 43)

Stále neznáme přesnou příčinu PAS. Vědci intenzivně pracují na jejím odhalení. Nejnovější výzkumy však potvrzují, že příčin bude několik. Tato skutečnost není až natolik nečekaná, pokud vezmeme v úvahu rozsah a variabilitu symptomů PAS. Některá fakta jsou již potvrzena. Chlapci bývají až pětkrát častěji postiženi než dívky a pokud má jedno z identických dvojčat PAS, pravděpodobně ho bude mít i druhé. Je tedy jisté, že existuje nějaká geneticko-neurologická příčina. Také víme, že PAS je o něco více evidentní v případech sourozenců. Ale ani tato pravidla nejsou bez výjimek a je opravdu těžké tomuto problému porozumět. (Koegel a Lazebnik, 2014)

V odborných kruzích se vedou úvahy o tom, co se v posledních přibližně dvaceti letech ve společnosti změnilo a tedy mohlo přispět k dramatickému nárůstu PAS. Mnozí odborníci označují jako významnou příčinu očkování – především zvyšování počtu vakcín u malých dětí. Některá očkování obsahovala rtuť. V současné době se rtuť vyskytuje jen v očkování proti chřipce. Do všech ostatních vakcín se rtuť přestala dávat. Jiné studie dokazovaly, že ve skupinách dětí očkovaných vakcínou MMR nenarůstá počet dětí s PAS. Zda existuje spojitost mezi očkováním a vznikem PAS, nelze s jistotou říci. (Strunecká, 2009)

Mezi další možné faktory spouštějící PAS se řadí prostředí (například vliv přemíry olova, hliníku, rtuti, toluenu a jiných), metabolické obtíže (nedostatečná detoxikace ledvinami, abnormality v režimu aminokyselin a jiné), strava (nedostatek vápníku, železa, hořčíku a jiných vitamínů a minerálů), alergie (hlavně gluten a kasein), střevní nemoci (syndrom propustnosti střev, přebytek kvasinek, bakteriální toxiny a jiné) a imunologické poruchy (virové infekce, očkování). (Hoffman, 2008 in Říhová a kol., 2011)

Odpůrci vakcinací upozorňují na hliník a kritizují jeho značný obsah ve vakcínách. Ale ionty hliníku jsou všudypřítomné a ve většině zemí se soli hliníku používají k úpravě pitné vody. Ionty hliníku jsou také součástí kosmetických produktů i léků (nalezneme je třeba v aspirinu) a dalších produktů, které běžně užíváme, například hliníkové nádoby, hliníkových fólií, plechovek, tácků a mnoha jiných. Množství, jež může člověk bezpečně pozřít, aniž by to ohrozilo jeho zdraví, si nejsou jisti ani sami vědci. WHO odhadla, že dospělý člověk denně přijme ve vodě a potravě okolo 30 mg hliníku. Řadu let se snaží početné skupiny badatelů dokázat, že je hliník neurotoxický, způsobuje anémii, encefalopatii, Alzheimerovu nemoc

a celou řadu vážných onemocnění a poruch, ale tyto názory stále nejsou všeobecně přijímány a respektovány. (Strunecká, 2009)

Také se hledala spojitost mezi výskytem PAS a věkem otce dětí s PAS. Má se za to, že muži po čtyřicátém roce života mají ve srovnání s mladšími muži vyšší riziko, že jejich dítě bude mít právě PAS. (Rodný, 2006 in Říhová a kol.)

1.3 Symptomatologie poruch autistického spektra

Typický člověk s PAS neexistuje. Každý člověk s PAS je jedinečný. Mezi nimi převažují spíše rozdíly než podobnosti. (Jelínková in Říhová a kol., 2011)

Přes velkou rozmanitost projevů je jádrem problémů narušení ve zmiňované triádě příznaků – a to v komunikačních dovednostech, v sociální interakci a představitosti. Tyto projevy označujeme jako **typické – specifické**. (Říhová a kol., 2011)

Kromě těchto projevů nacházíme i projevy další. Ty však nejsou typické pouze pro PAS, označujeme je tedy jako **nespecifické**. Můžeme se s nimi setkat také u jiných onemocnění – například u neurologických či psychiatrických a také u poruch chování. Jde o poruchy spánku, poruchy příjmu potravy, motorické obtíže, úzkostné stavy, poruchy chování a mnoho jiných. Specifickou skupinou jsou obtíže smyslových vnímání ve smyslu hypersenzitivity (přecitlivělost) či hyposenzitivity (otupělost, netečnost). Změněné vnímání se může týkat jak zrakové, tak sluchové, čichové, hmatové, nebo také chuťové oblasti. V důsledku těchto obtíží mohou osoby s PAS neadekvátně (křikem, agresí, autoagresí – sebezpoškozováním, ale také lhostejností až netečností) reagovat na jisté zvukové vjemy, tělesný kontakt, na nabízené předměty či jídlo a další. (Říhová a kol., 2011)

1.3.1 Narušení v oblasti sociální interakce

Richman (2006) popisuje fakt, že děti s PAS nerozumí verbálnímu chování a neumí jej používat správně. Nenechávají sociální kontakty přiměřené jejich věku.

Dle výše uvedeného autora, děti s PAS:

- a) se mohou vyhýbat zrakovému kontaktu;

- b) mohou mít problémy s porozuměním výrazům obličeje a s reakcí na sociální gesta jako mávání a ukazování;
- c) nejsou schopny navazovat a rozvíjet přiměřeným způsobem sociální kontakty s vrstevníky;
- d) dávají přednost samotě a nemají zájem o jiné osoby;
- e) používají ruku jiných lidí, když chtějí někam dosáhnout, podat určitou věc;
- f) projevují minimální iniciativu, mají minimální či žádné herní dovednosti.

Tyto děti v dětství nereagují vstřícně na gesta k pochování, některé děti nemají rády, když se jich jiné osoby dotýkají. Nehrají hry jako jiné děti, nesledují zrakem osobu blízko. Jako batolata neprojevují normální strach z cizích lidí, někdy nemají zájem o druhé lidi, jindy se na určitou osobu až extrémně upnou. (Richman, 2006)

Dítě s PAS si neuvědomuje duševní stavy ostatních lidí, nechápe, jak se dá lidem porozumět prostřednictvím vnímání. Tento deficit mu neumožňuje vytvořit si podklad pro navázání sociálních vztahů, jež jsou prostředkem veškeré další socializace. Bez rozvinuté schopnosti teorie mysli děti s PAS nerozeznávají osoby jako lidi s vlastními pocity, myšlenkami, přáními a záměry, nejsou proto schopny s nimi navazovat emoční spojení a jejich sociální myšlení značně vážne. (Sládečková a Sobotková, 2014)

„Jsme-li s osmiletým Jackem ve společnosti, často vstane a dává se do řeči s cizími lidmi. Někdy mluví stále dokola o tom, co ho zajímá, ale co vůbec nezajímá chudáka neznámého člověka. Naučili jsme ho, že má říci pouze „Dobrý den“ nebo „Dobré odpoledne“. Zdá se, že chtěl navázat pouze kontakt, a zdá se, že pouhý pozdrav ho dnes zcela uspokojí.“ (Schopler, 1999, s. 61)

U dětí s PAS je v oblasti navazování sociálních vztahů velmi důležité to, zda se jedná (z hlediska sociálního chování) o dítě pasivní či aktivní, případně o dítě s formálním vystupováním. Typ dítěte z hlediska sociálního chování má vliv také na jeho zapojení do kolektivu vrstevníků. (Čadilová a Žampachová, 2013)

Typologie dětí s PAS podle sociálního chování:

- a) **osamělý typ** – nestojí o sociální vztahy s vrstevníky, preferuje samostatné činnosti, potřebuje výraznou motivační podporu při aktivizaci k činnosti, není schopen se ve většině případů i s výraznou podporou zapojit do společných aktivit;

- b) **pasivní typ** – kontakt s dospělými a vrstevníky občas krátkodobě navazuje (ale nerozvíjí), kontakt s druhou osobou musí být silně motivován, neumí se aktivně účastnit společných aktivit, velkým problémem je zapojit se do kolektivu (s výraznou podporou to krátkodobě zvládá), je-li vyzván k interakci, které rozumí (ví, co se od něj očekává), je schopen ji krátkodobě udržet;
- c) **aktivní typ** – nepřiměřeně či nevhodně navazuje kontakt s dospělými i vrstevníky (způsob těchto kontaktů je mnohdy obtížně akceptovatelný), jeho chování je pro kolektiv obtížně zvládatelné a rušivé (vykřikují, fyzicky napadají ostatní, ruší různými zvuky a svým pohybem ostatní při práci), kolektiv vrstevníků je odmítá (vyčleňuje);
- d) **formální typ** – sociální kontaktem se do kolektivu obtížně zařazuje, chováním se více podobá dospělým než svým vrstevníkům (proto mnohem lépe navazuje kontakt s dospělými), skupina vrstevníků může jeho chování vnímat jako nadřazené či poučující – neodpovídající požadavkům dětského kolektivu. (Čadilová a Žampachová, 2013)

1.3.2 Narušení v oblasti komunikace

Děti s PAS mají kvantitativní i kvalitativní postižení v oblasti řeči. Řeč je u nich nejen opožděná, ale také se vyvíjí odlišným způsobem než u dětí intaktních. (Richman, 2006)

Postižení v komunikaci se může projevit následujícími způsoby:

- a) echolálie (opakování slov a vět)
- b) monotónnost řeči bez intonace
- c) nedostatky v napodobování, spontánnosti a variacích používání jazyka
- d) nesprávné používání zájmen
- e) rozdíl v receptivním a expresivním jazyce, neschopnost chápat abstraktní pojmy, například nebezpečí (Richman, 2006)

Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni expresivní (vyjadřování) i receptivní (porozumění), verbální i nonverbální. Deficity v komunikaci u dětí s PAS a jejich kombinace jsou velmi rozmanité. (Thorová, 2006)

Když chceme v češtině vyjádřit nadšení či libý pocit, máme k dispozici spoustu slov. Řeč kromě významové správnosti ještě obsahuje expresivní rovinu (správně zvoleným slovem

můžeme vyjádřit i náš citový postoj). Vzhledem k tomu, že s vyjadřováním pocitů mají lidé s PAS potíže již od základu, je pro ně neskutečně obtížné zvolit vhodné slovo tak, aby spadalo do hranic běžného společenského úzu. Je to důvodem k tomu, proč lidé s PAS často používají knižní, hanlivá či příliš expresní slova nevhodně, tím jejich řeč dostává ráz podivnosti. (Thorová, 2006)

Asi u 40 % dětí s PAS se řeč nevyvine. Ti, u kterých se řeč rozvine, ji nepoužívají běžným konverzačním způsobem. (Richman, 2006)

Mnoho rodičů nakonec dospěje k rozhodnutí, že jejich dítě se musí nějakým způsobem dorozumívat, ať již verbálně či jiným způsobem. Ovšem najít pro konkrétní dítě ten nejlepší z alternativních komunikačních systémů není vždy jednoduché. Při výběru takového alternativního systému je třeba zvažovat jeho výhody i omezení a také je třeba zohlednit silné a slabé stránky dítěte. Dítě, které má problémy s myšlením a je silně vizuálně orientováno, bude mít větší prospěch z komunikace, při níž použijeme obrázky. Hyperaktivní dítě, které je neustále v pohybu, potřebuje snadno přenosný komunikační systém (patří zde gesta nebo knížka s obrázkovými kartami). Úlohu také hrají každodenní aktivity dítěte – jen tak můžeme rozhodnout, který z komunikačních systémů je v běžném životě dostupný a lze jej využít ve spontánní komunikaci. Vybraný komunikační systém musíme využívat v situacích, v nichž se dítě nejčastěji nachází. Tento fakt je zásadní pro formování základů výuky komunikačních dovedností. (Watson a kol., 1989 in Schopler, 1999)

„I když Tommy nebyl schopen mluvit, měl výbornou schopnost zrakového rozlišování, což se projevílo, když se učil číst a hláskovat. Matka využila právě této jeho dobré schopnosti a viditelného zájmu o psaná slova. Učitelka převedla tyto schopnosti do zvláštního komunikačního systému – vypsala všechny věty, kterými mohl uspokojit své běžné potřeby a přání.“ (Schopler, 1999, s. 54)

Z PAS mají nejméně narušenou řeč lidé s Aspergerovým syndromem, jejich pasivní slovní zásoba bývá bohatá, v testech verbálního myšlení obvykle dosahují průměrných nebo nadprůměrných výsledků. Potíže se objevují především v sociálním a praktickém využívání komunikace. (Thorová, 2006)

1.3.3 Narušení v oblasti představivosti a stereotypní projevy

Významnou součástí vývoje představivosti je rozvoj nápodoby. Postupem času dítě testuje situace, co se stane, když... S rostoucím věkem se tato schopnost rozvíjí, představivost je více komplexní a týká se i přemýšlení o myslích druhých osob. Výsledkem tohoto procesu je schopnost plánování. Narušení představivosti (imaginace) má na mentální vývoj dítěte vliv hned v několika směrech. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje nerozvíjení se hry u dítěte, tedy jeden ze základních stavebních kamenů učení a celého vývoje. Nedostatečná představivost způsobuje upřednostňování činností a aktivit, které obvykle upřednostňují podstatně mladší děti, vyhledává předvídatelnost v činnostech a tím se upíná na jednoduché stereotypní činnosti. Hra a trávení volného času se stávají nápadně odlišné od vrstevníků. Vývoj hry a její kvalita závisí na schopnosti představivosti (zapojení fantazie), motoriky, úrovni myšlení a sociálních dovednostech (nápodoba, sdílení pozornosti). (Thorová, 2006)

Kvalita hry, její spontánnost, pestrost, radost ze sociální interakce, míra zapojení dítěte a schopnost soustředit se na hru se odvíjí od tíže symptomatiky a velkým podílem určuje **úroveň celkové adaptability dítěte** (nízko funkční, středně funkční a také vysoce funkční autismus). U volnočasových aktivit hodnotíme celkovou kvalitu hry, její vyzrálост vzhledem k věku dítěte a hledáme výskyt abnormálních projevů, jež jsou pro PAS charakteristické. Jedná se o vysledování **repetitivních aktivit** (aktivity opakující se v čase), **stereotypních** (neměnných, stejných) **modelů chování, projevu nebo forem činnosti; příliš silného myšlenkového zaujetí pro nějakou činnost či téma doprovázené ulpíváním a nesklonitelností.** (Thorová, 2006)

Stejně jako u sociální interakce a komunikace je také představivost u každého člověka s PAS narušena do jiné míry a jiným způsobem. Některé děti s PAS se věnují pouze nefunkčnímu, manipulativnímu zacházení s předměty (roztáčení, mávání, houpání, házení, bouchání, přesypání nejrůznějších předmětů). O stupeň výše je stereotypní činnost se vztahovými prvky. Patří zde třídění, řazení, seskupování předmětů podle určitého klíče – barva, tvar. Mnoho stereotypních činností je spojeno s vizuální, sluchovou a vestibulokochleární percepční autostimulací (pozorování určitých předmětů, jejich pohybu, oblíba houpaček, poslouchání a vyluzování zvuků nebo slovní produkce bez komunikačního záměru, stereotypní používání zvukových hraček). U některých dětí s PAS jsou nápadné

pohybové stereotypie (motorické abnormality). Extrémní je také fixace na nějaký předmět, kdy se děti od předmětu odmítají odloučit. (Hrdlička a Komárek, 2004)

Pro děti s PAS je nutností, aby v co nejvyšší možné míře v rámci svých schopností pochopily svět kolem sebe, jeho řád a zákonitosti, protože určitá předvídatelnost jim přináší úlevu, klid a bezpečí. Lze toho dosáhnout alternativní komunikací, například využitím piktogramů, obrázků nebo předmětů. Alternativní komunikace má kromě vlastního sdělení informací i motivační význam. Dítě cítí, že se může domluvit, tedy komunikace má svůj smysl a účel. Kromě něj se alternativní komunikace promítá také do emoční stránky – opadá frustrace a úzkost z toho, že okolí dítěti nerozumí, nechápe jej. Vhodnými prostředky jsou vizualizace (zviditelnění – obrázkový denní režim) a strukturalizace (přesně a jasně uspořádané činnosti, pořadí), ale základem všeho je především chápající a individuální přístup. (Sládečková a Sobotková, 2014)

„Když bylo Frankovi šest let, byl zvyklý neustále si strkat tričko do pusy. Tato aktivita zabírala většinu jeho pozornosti a nakonec bylo tričko na vyhození. Zkoušeli jsme mnoho způsobů, jak tomu zabránit, například jsme mu namočili tričko do tabaskové omáčky. Nic z toho ale nepomohlo. Jednoho dne jsem mu přes tričko oblékla vlněný svetr a všimla jsem si, jak je mu nepříjemné, když si strčí do pusy vlnu. Začali jsme mu oblékat vlněné svetry pravidelně. Nesnesl v puse vlnu, takže si do ní přestal strkat i svetry. Naštěstí se tomuto zvyku odnaučil dřív, než nastalo teplé počasí.“ (Schopler, 1999, s. 36)

1.4 Klasifikace poruch autistického spektra

V současné době mezi všeobecně uznávané a rozšířené diagnostické systémy v Evropě patří diagnostická kritéria, která jsou vydávána Světovou zdravotnickou organizací (WHO). Jedná se o MKN-10, ve Spojených státech amerických kritéria vydávána Americkou psychiatrickou asociací – DSM-IV. Diagnostická kritéria DSM-IV se zdají být lépe využitelná v praxi, jsou přehlednější, lépe definovaná a pro praktické využití srozumitelnější. (Thorová, 2006).

DSM-IV zahrnuje dvanáct diagnostických kritérií, jež jsou rozděleny do tří kategorií – sociální interakce, komunikace, činnosti a zájmy. Dítě s PAS nemusí mít všechny znaky a symptomy spojené s PAS. Děti vykazují podobné symptomy, neexistují však dvě stejné děti s PAS, s úplně stejnými projevy. Aby dítěti byla stanovena diagnóza PAS, dítě musí splňovat

aspoň dvě kritéria z první kategorie (sociální interakce), dvě kritéria z druhé kategorie (komunikace) a alespoň jedno kritérium ze třetí kategorie (aktivity a zájmy). (Richman, 2006)

Většina rodičů dětí s PAS začne mít vážné obavy o zdravý vývoj svých dětí již v prvním roce jejich života. Obavy se týkají především problémů v komunikaci, hře a sociálních vztazích (ve vzorcích chování). Jak děti rostou, jejich vývoj je stále více ovlivňován postižením kognitivních funkcí. Většina lidí s PAS je také mentálně retardovaná (70-75%) a asi polovina lidí s PAS má IQ pod hranicí 50 bodů. (Kanner, 1973 in Lawson, 1998)

Většina dětí s hlubokým kognitivním postižením verbálně nekomunikuje, často se u nich vyskytují problémy v chování, jako je například agresivita nebo sebepoškozování. Na druhé straně asi 20% jedinců s autismem a Aspergerovým syndromem má intelekt v normě a jejich životní perspektiva je nadějná. Stav se s přibývajícím věkem může zlepšit, i když dospívání může přinést řadu nečekaných problémů. Ti, jenž si v tomto vývojovém období uvědomí své potíže a snaží se je řešit, se mohou změnit k lepšímu. (Kanner, 1973 in Lawson, 1998)

Časný dětský autismus je nejspíše nejznámější poruchou z diagnostického souboru nazývaného poruchy autistického spektra (PAS). Podle diagnostických kritérií mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 WHO jde o **pervazivní vývojové poruchy (PVP)**, které nalezneme pod číslem F84. (Strunecká, 2009).

Kromě dětského autismu (F84.0) mezi PVP patří lehčí forma nazývaná Aspergerův syndrom (F84.5), pervazivní poruchy blíže nespecifikované (F84.1), poměrně vzácný Rettův syndrom (F84.2) a dětská dezintegrační porucha (F84.3). Mezi PVP je také zařazena hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4). (Strunecká, 2009)

1.4.1 Dětský autismus

Dětský autismus patří mezi nejlépe prostudovanou a také mezi nejtěžší poruchu autistického spektra. (Hrdlička a Komárek, 2004)

Podle Bendové (2015) se dětský autismus vyskytuje až třikrát častěji u chlapců než u dívek.

MKN-10 (WHO, 2000) vymezuje dětský autismus jako narušený či abnormální vývoj, jež se objevuje již před 3. rokem života dítěte a to v následujících oblastech, které označujeme jako tzv. autistickou triádu:

- a) **sociální interakce;**
- b) **komunikace;**
- c) **omezené, stereotypně se opakující vzorce chování, úzký rámec aktivit a zájmů.**

Stupeň závažnosti této poruchy bývá různý, od mírné formy (málo mírných symptomů) až po těžkou (velké množství závažných symptomů). Problémy se musí objevit v každé části diagnostické triády (poruchy v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti). Kromě těchto poruch se mohou objevit další dysfunkce, projevující se navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním. Značná variabilita symptomů je typická. Porucha je diagnostikována bez ohledu na přítomnosti nebo nepřítomnosti jakékoliv jiné přidružené poruchy. Specifický projev deficitů charakteristických pro tuto poruchu se mění s věkem dětí. Syndrom se diagnostikuje v každé věkové skupině. (Thorová, 2006)

Pro diagnózu dětského autismus se vyžaduje nástup příznaků před dosažením třetího roku života. Nástup problémů většinou bývá mnohem dříve. V literatuře se uvádí, že rodiče bývají velmi často znepokojeni s vývojem dítěte již mezi dvanáctým až osmnáctým měsícem života, a to kvůli opoždění řeči a také kvůli nezájmu dítěte o kontakt. Kolem druhého roku života již téměř všichni rodiče dětí s autismem zaznamenávají vývojovou abnormalitu. (Sadock a Sadock, 1999 in Hrdlička a Komárek, 2004)

Příznaky autismu nastupují častěji jako postupný a plíživý vývoj autistických deficitů objevující se již v prvním roce života. U méně dětí nastává tzv. autistická regrese. Lze ji definovat jako závažný vývojový obrat zpět, při němž děti částečně nebo úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti, především v oblasti řeči, ale také v sociálním chování, nonverbální komunikaci a hře, někdy také dochází ke ztrátě kognitivních schopností. Regrese může nastat jak u dětí, které se do té doby vyvíjely v naprosté normě, tak u dětí, které již předtím jevíly mírné znaky autismu. Výskyt regrese je popisován v anamnézách 30-39% dětí s autismem. (Kurita, 1985 in Hrdlička a Komárek, 2004)

1.4.2 Atypický autismus

Atypický autismus je typ pervazivní vývojové poruchy, která se odlišuje od dětského autismu buď věkem začátku, nebo tím, že nespĺňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria. Tato podpoložka by měla být použita tam, kde je abnormální a porušený vývoj až po třetím roce života dítěte, a kde není dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí psychopatologie požadované pro diagnózu autismu (porucha reciproční sociální interakce, porucha komunikace a opakující se omezené stereotypní chování) i přes přítomnost charakteristických abnormalit v jiných oblastech. Atypický autismus vzniká často u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči. (MKN-10 2014)

Tato diagnóza se používá v případech, když porucha nespĺňuje zcela kritéria pro dětský autismus tím, že nejsou naplněny všechny tři okruhy diagnostických kritérií nebo je nástup příznaků patrný až po 3. roce života dítěte. (Hrdlička a Komárek, 2004)

Stejný názor na atypický autismus má i Bendová a Zikl (2011), jež uvádí jeho diagnostiku po 3. roce života dítěte. Také ona zastává názor, že většina dětí nemusí splňovat celou triádu příznaků pro diagnostická kritéria a uvádí častý výskyt u jedinců výrazně postižených a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči. (Bendová a Zikl, 2011 in Bendová, 2015)

Každé dítě, jež má diagnostikován PAS, je jiné, u žádného se nevyskytují všechny symptomy. Děti s atypickým autismem mají některé vývojové oblasti méně narušeny než děti s klasickým autismem, může se jednat o lepší sociální či komunikační dovednosti nebo chybí stereotypní zájmy. U těchto dětí se dříve mluvilo o autistických rysech. Vývoj dílčích dovedností je u těchto dětí značně nerovnoměrný. Z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se atypický autismus příliš neliší od dětského autismu. Ročně se v České republice narodí asi 100 – 150 dětí, jež mají atypický autismus. (Thorová, 2007)

1.4.3 Jiná dětská dezintegrační porucha

Jiná dětská dezintegrační porucha je typem pervazivní vývojové poruchy, která je charakterizována tím, že po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností, a to v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců. Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou

sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu. V některých případech může být porucha v určitém spojení s encefalopatií, ale diagnóza by měla být založena na projevech chování. (MKN – 10, 2014)

Víme o existenci dětí, které se do jednoho a půl roku až do čtyř let vyvíjely zcela normálně (nebo téměř normálně) a pak se objevila těžká symptomatologie autistického typu. Někdy se tato porucha nazývá „pozdní začátek autismu“ (tím naznačujeme, že existoval normální vývoj asi do 18-24 měsíců života dítěte). Je-li delší normální vývoj zastaven a dokonce nastane jasná regrese dovedností vývojem autistických symptomů, tento stav označujeme jako dětskou dezintegrační poruchu. (Gillberg a Peeters, 1998)

Dětská dezintegrační porucha se dříve označovala jako Hellerova psychóza, Hellerova demence nebo dezintegrační psychóza. (Gillberg a Peeters, 1998)

1.4.4 Rettův syndrom

Jedná se o geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění, postihující téměř výhradně ženy, může se však vzácně vyskytnout i u mužů. (Rett Community in Černá, 2015)

Rettův syndrom je neurogenetické onemocnění, které se projevuje téměř výlučně u pacientek ženského pohlaví, protože chlapani s tímto onemocněním mají již v průběhu těhotenství tak závažné příznaky, že u nich dojde k potratu nebo přežijí jen několik dnů či měsíců. Onemocnění bylo prokázáno po celém světě s udávanou prevalence 1:10-22 tisíc žijících žen. Příčinou onemocnění je mutace v MeCP2 genu, jež je uložen na chromozomu. (Šnajdr, 2012)

Laboratorně jej lze odhalit. Psychomotorický vývoj bývá v počátcích zcela v normě, kolem jednoho roku života dochází u dítěte postupně k úplné nebo částečné ztrátě manuálních a verbálních schopností. (Raboch, Zvolský, 2001 in Černá, 2015)

Mezi společné tělesné znaky patří zpomalený růst hlavy, stereotypní kroutivé pohyby rukou (připomínající mytí rukou), nedostatečné žvýkací pohyby, problémy s dýcháním a ztráta řeči. V období školního věku je sklon k vývoji ataxie trupu (nekoordinované pohyby, nešikovnost pohybů, jež není důsledkem svalové slabosti), častá je také skolióza, choreatetoidní pohyby (mimovolní pohyby), apraxie (ztráta schopnosti vykonávat naučené

pohyby koordinovaně) a epileptické záchvaty, jež jsou jednou z příčin zhoršování stavu. Mentální úroveň je v pásmu těžké či dokonce hluboké retardace. (Černá, 2015)

1.4.5 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom je charakterizován jako kvalitativní porušení reciproční sociální interakce současně s omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Často je přítomna dyspraxie (neobratnost). Od dětského autismu se liší především tím, že u jedinců s Aspergerovým syndromem (zejména u chlapců) nedochází k opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. (James, 2008 in Bendová, 2015)

Lidé s Aspergerovým syndromem mají kvalitativní postižení v oblasti sociálních vztahů. To se vyznačuje stereotypními vzorci chování, zájmů a aktivit. (Americká psychiatrická asociace, 2000 in Patrick, 2008)

Postižení v sociální interakci se projevuje v mnoha oblastech – interpretace a vyjadřování pomocí nonverbální komunikace (zrakový kontakt, výraz obličeje, tělesné postoje, gesta), vztah s vrstevníky, spontánní sdílení radosti, zájmů či úspěchů s ostatními, sociální a emocionální reciprocita. (Patrick, 2008)

Omezené, repetitivní a stereotypní vzorce chování, zájmů a aktivit se projevuje například nadměrnou pozorností věnovanou jednomu či více stereotypním zájmům, která je abnormální, co se týká intenzity nebo zaměření, nepružným lpěním na specifických nefunkčních rutinách či rituálech, kterými jsou například stereotypní a repetitivní motorické manýrismy (plácání a třepání rukama, pohyby celým tělem) a také úporným lpěním na předmětech či jejich částech. (Patrick, 2008)

Mnoho lidí s Aspergerovým syndromem má různé fyzické problémy, trpí motorickou neobratností nebo jsou silně přecitlivělí na smyslově podněty (doteky, zvuky, pachy a vůně, teplotu, bolest či pohyb). Tyto problémy se vyskytují navzdory průměrnému nebo dokonce nadprůměrnému intelektu. (Patrick, 2008)

Aspergerův syndrom se podle schopnosti fungovat v každodenním životě dělí na nízko funkční, středně funkční a vysoko funkční. Odhaduje se, že v populaci je asi 0,5% osob s Aspergerovým syndromem, jedná se o téměř 50 000 lidí v naší republice. Každý rok se narodí až 400 dětí s Aspergerovým syndromem. (Pešek, 2013)

Osobnost lidí s Aspergerovým syndromem je značně a nahodile nevyvážená a disharmonická. I když je každý jedinec jedinečným a originálním člověkem, lze u těchto osob nalézt některá specifika, která jsou pro většinu z nich společná. Mezi jejich silné stránky mimo jiné patří dochvilnost, oddanost své práci, spolehlivost, systematickosti, důslednost a přesnost ve svém vyjadřování. Mají smysl pro morálku, řád a pravidla, disponují dobrými paměťovými schopnostmi. (Pešek, 2013)

Pro lidi s Aspergerovým syndromem je také typické, že často nejsou schopni si uvědomovat, rozlišovat a zvládat své emoce. Mají nízkou frustrační toleranci vůči stresu, jež prožívají, a mohou reagovat nepřiměřeně. Typická je pro ně i nízká míra empatie k emočnímu prožívání druhých osob, a proto mají obvykle problém přizpůsobit vlastní chování podle emočního rozpoložení druhého člověka. (Pešek, 2013)

Ne vše, co nějakým způsobem vybočuje z řady a je tudíž neobvyklé, musí být nutně méněcenné. (Attwood, 2007)

„Po celý svůj život jsem nebyla schopna poznat a vyjádřit své emoce a ani jsem jim nerozuměla, a tak jsem se vždy setkávala s neporozuměním a cítila jsem se odtržena od všech kolem sebe. Byla jsem považována za „zvláštní“ a nepochopitelnou, pohlíželi na mne jako na „něco, co sem nepatří“. Často se mnou zacházeli, jako bych byla hluchá či hloupá. Nejsem však ani hluchá, ani hloupá. Jen hůře chápu svět kolem sebe, a tak se mé chování může někdy jevit jako egocentrické a trochu divné. Někteří na mě pohlížejí jako na emočně nevyzrálou osobu, sebestřednou a emocionálně závislou. Všechny tyto zvláštní povahové rysy se u mě určitě najdou, zvláště jsem-li nejistá a nevím, co mne čeká.“ (Lawson, 2008, s. 9)

2 Vývoj u dětí s poruchami autistického spektra od narození do předškolního věku – popis současného stavu

Druhá kapitola popisuje současný stav dětí s PAS, tedy situaci od jejich narození do předškolního věku. Věnuje se vývoji u intaktních dětí a specifikům ve vývoji u dětí s PAS.

Rodiče zažívají velkou radost při očekávání narození svého potomka. Ovšem poté, co přijde dítě na svět, si dříve či později začínají uvědomovat určité „zvláštnosti“ jeho vývoje. Zpočátku jim nepřikládají žádný význam. Postupem času se však jejich dítě začíná odlišovat od ostatních dětí natolik, že se rozhodnou situaci řešit - kontaktují lékaře, speciálněpedagogické instituce... V následující kapitole se budeme zabývat právě těmito odlišnostmi, a to v období od narození dítěte až do jeho předškolního věku.

Vznik života jedince, jeho narození a následný vývoj bývá v našich sociokulturních podmínkách považován za něco mimořádného, často bývá označován za „největší rodinnou událost“. Těhotenství a porod dítěte představují vždy zajímavý, významný a možná trochu tajemný mezník v životě člověka. Tento fakt je také důsledkem nevyjasněných otázek, které si klade každý rodič před narozením svého dítěte: „Jakým způsobem přijde na svět?“, „Jak bude vypadat?“ nebo „Jak bude inteligentní, nadaný, zdatný?“ (Šimíčková-Čížková, 2010, s. 35)

2.1 Vývoj dětí s poruchami autistického spektra od narození do batolecího období

Prenatální období představuje vývoj jedince od oplození vajíčka až po narození dítěte (40 týdnů). Jedná se o počátek formování vzájemného vztahu dítěte a rodičů (zejména matky a dítěte). Tento vztah je pro dítě velice důležitý, protože matka je hlavním zdrojem podnětů a emocionálního uspokojení. **Citový vztah matky k dítěti je základnou pro následující citové vztahy.** Matka musí přijmout odpovědnost za fyzické a především za duševní zdraví dítěte. (Šimíčková-Čížková, 2010)

V současné době nelze v prvním roce života spolehlivě určit, zda se u dítěte jedná o PAS. Nástup poruchy může být zpočátku nenápadný, velice pozvolný a diagnózu lze stanovit až po nápadnějším rozvinutí symptomů. Navíc rodiče, neznalí vývojové psychologie

a symptomatiky a uvědomující si rozdílnost vývoje u dětí, odhalí abnormality ve vývoji mnohem později, než kam se datuje skutečný nástup odlišných projevů. (Thorová, 2006)

Doba od narození do třetího roku života dítěte je obdobím, kdy dítě zažívá nejrozsáhlejší vývojové změny. Období v sobě zahrnuje dvě fáze a to fázi kojeneckou a batolecí. V rámci období kojeneckého ještě vymezujeme období novorozenecké. (Bartoňová, 2014)

Čačka (2000) uvádí, že novorozenec je dosud sociálně naivní, není však sociálně slepý, nechybí mu tedy schopnost globálně odražit jisté sociální signály. (Čačka, 2000 in Bartoňová, 2014)

V kojeneckém období se začínají objevovat individuální rozdíly vznikající na dispozičních základech a rané zkušenosti jedince. Rozvíjí se především motorika, senzorycké funkce a první řečové projevy. Dítě se nachází v takzvané **receptivní fázi – má otevřené vnímání**. (Erikson, 1963 in Kučera, 2013)

Za přelomové období v oblasti sociálního vývoje je považováno období kolem 9. měsíce života dítěte, kdy dítě začíná být schopné dělit svou pozornost mezi blízkou osobu a společný objekt zájmu. Upoutání zájmu dospělé osoby a ukázáním na předmět, které jsou pro dítě zajímavé, nazýváme sdílenou pozorností. Tato dovednost významně přispívá k rozvoji komunikace, sociálních i emočních dovedností. V tomto období už dítě zrakovým kontaktem zjišťuje názor druhé osoby na situaci, hledá v ní podporu a kontroluje, jestli dospělá osoba s ním sdílí jeho záměr (sociální reference). Dokáže spolupracovat při činnostech, jež vedou k určitému cíli a k uspokojování jeho potřeb (přinese zvukovou hračku a chce, aby ji dospělá osoba spustila), začíná postupně využívat sdílenou pozornost ke komunikaci o svém prožívání. Kolem jednoho roku života dítěte již reaguje na své vrstevníky, sleduje jejich hry, vokalizuje, ale do kooperativní hry se nezapojí a není schopno spolupracovat. (Čadilová a Žampachová, 2013)

U některých dětí s autismem se abnormality ve vývoji objeví ve stadiu žvatlání. Stádium žvatlání někdy zcela chybí, jindy je žvatlání monotónní nebo není používáno ke komunikaci. Přesto celá řada rodičů dětí s PAS uvádí, že v tomto vývojovém stupni nezpozorovali žádnou odchylku od normálního vývoje. (Gillberg a Peeters, 1998)

Část dětí s PAS má opožděný motorický vývoj, což obvyklé bývá prvním signálem možné poruchy, nicméně většinou nevede k primárnímu podezření na PAS. Na neurologii

někdy již před prvním rokem života bývá diagnostikován hypotonický syndrom a opožděný vývoj. Videoanalýza pohybů dětí v kojeneckém věku, u kterých byla PAS diagnostikována běžnými metodami kolem třetího roku života, odhalila poruchy pohyblivosti, jež byly jasně zřetelné již mezi čtvrtým a šestým měsícem, někdy dokonce od narození. Konkrétně se jedná o odlišnosti zaznamenané v oblasti orální motoriky a v dosažení vývojových milníků v lezení, stání, sezení, chůzi a specifické postupce. (Teitelbaum, 1995 in Thorová, 2006)

K dalším abnormalitám ve vývoji, jež byly u dětí s PAS do prvního roku života vyzorovány jejich rodiči, patří například odlišné zacházení s předměty, hračkami (nezájem o nové činnosti, nevkládání předmětů do úst), vysoká emoční reaktivita (častá dráždivost, obtížné usínání, nesnadné konejšení), problémy se stravou (sáním, přechodem na pevnou stravu), nenavazování zrakového kontaktu, slabá reakce na své jméno. (Thorová, 2006)

Základními potřebami batolete je poskytnutí autonomie – podpora při přiměřeném sebeprosazování dítěte, potřeba stability, bezpečí a sociálního zázemí. Dále například **rozvíjení aktivní komunikace a dostatečná míra sociální interakce** – v rámci diferenciacce vztahů a citových vazeb. (Kučera, 2013)

Ve věku dvou až tří let bývá u dítěte s PAS abnormální vývoj v oblasti sociálních vztahů zcela zřejmý. Dítě se nezajímá o jiné lidi, zvláště pak o jiné děti. Může (ale nemusí) se jim vyhýbat, může (ale nemusí) být úplně uzavřené a odtažité od světa. Většinou kontaktuje jiné osoby jen v případě, že něco potřebuje. Za hlavní problém se v tomto období považuje **nedostatek vzájemnosti**. Dítě může mít rádo fyzický kontakt, ale nevyhledává hry a vztahy založené na reciprocitě – vzájemnosti („ber – dej“). Některé děti, u nichž jsou symptomy jen mírné, se mohou zařadit do skupiny intaktních dětí, ale přesto jsou obklopeny zvláštní „aurou“ osamocenosti. (Gillberg a Peeters, 1998)

Jako první příčinu ke znepokojení udávají rodiče nejčastěji problémy v řeči nebo širší komunikaci. Rodiče vnímají opoždění vývoje řeči a vůbec všeobecné malé schopnosti komunikace u dítěte. Za abnormální považujeme, že dítě do 12. měsíce nežvatlá a negestikuluje (nenatahuje ruce, nemává), do 16 měsíců ukazovákem neukazuje na zajímavé předměty a neužívá slova. Ve dvou letech spontánně neužívá věty. U dětí s PAS zaznamenáváme tyto typy vývoje řeči:

- a) dítě začalo povídat první slova, potom vývoj ustal, následovala regrese a dítě přestalo mluvit;

- b) dítě mluvilo a mluví, ale jen s pomalým progresem;
- c) řeč se u dítěte nikdy neobjevila;
- d) řeč se u dítěte objevila, ale přestala se vyvíjet a dítě ustrnulo na tomto vývojovém stupni. (Thorová, 2006)

Ve vrstevnické skupině jsou některé děti s PAS tak zmatené, že mohou začít křičet, bít se a dožadovat se samoty. Jiné stojí v rohu, ke svým vrstevníkům zády. Ve většině případů ale není postižení v sociální oblasti tak jednoznačné a těžké. Některým dětem přítomnost jiných dětí nevadí, jen nejsou schopny se zúčastnit skutečné „sociální“ hry. Jiné si potřeb dětí nevšímají, obrací se na vrstevníky jen v případě, že chtějí uspokojit nějakou potřebu, něčeho dosáhnout (oblíbené hračky, jídla). V raném předškolním věku se u některých dětí s PAS může objevit určitý zájem o vzájemné vztahy (kontakt či hru). Později se však vztah těchto dětí k okolí vyvíjí neadekvátně, může se u nich dokonce vytvořit přesilná vazba na rodiče nebo sourozence, kdy dítě touží po jejich přítomnosti a je na nich extrémně závislé. (Gillberg a Peeters, 1998)

2.2 Vývoj u dětí s poruchami autistického spektra v období předškolního věku

O předškolním věku můžeme říci, že je věkem mateřské školy. Jedná se o období spojené s diferenciací vztahu ke světu a s přípravou na život ve společnosti. Konec tohoto období má podmíněnost ve formě nástupu do školy. (Kučera, 2013)

V předškolním věku už dítě aktivně diferencuje emoční vztahy k lidem bližším i vzdálenějším, začíná se chovat podle toho, co je od něj očekáváno a své chování již umí částečně kontrolovat. Osvojuje si některé normy chování, které jsou mu zprostředkovávány dospělými osobami, začínají se formovat jeho etické postoje. Dítě se učí rozlišovat mezi zlem a dobrem (zlým a dobrým chováním). Tyto normy a postoje usnadňují dítěti orientaci ve společnosti a poskytují mu zpětnou vazbu od jeho okolí. Tím se dítě učí sociálnímu porozumění, jež velmi úzce souvisí s vnímáním sebe sama. S tím také souvisí stále narůstající schopnost dítěte konkrétněji vyjadřovat své pocity, porozumět jim, stejně tak jako schopnost vcítit se do pocitů druhých osob (empatie). V této souvislosti se používá termín teorie mysli. Ta objasňuje právě schopnost vnímat a porozumět myšlení druhého člověka. Schopnost porozumět pocitům a prožívání druhých lidí dítě získává přes kontakty nejen s druhými dětmi,

ale především zpětnou vazbou od dospělých osob. Současně s tímto vývojem přichází i rozvoj symbolické hry, při níž dítě rozvíjí představivost a fantazii i vnímání potřeb druhých lidí. (Čadilová a Žampachová, 2013)

Základními potřebami předškoláka je **rozvíjení interakce** v rámci vrstevnické skupiny, upevňování vzorců chování, morálního uvažování a seberegulace. Mezi další základní potřeby patří poskytnutí stabilního rodinného prostředí a přítomnost obou rodičů. Přítomnost obou rodičů je důležitá pro **rozvoj genderového pojetí** – identifikace s rolí pohlavní. (Kučera, 2013)

Hlavní činností, při níž probíhá proces socializace, je **hra**. Skrze hru se dítě seznamuje s okolím, zkoumá věci a experimentuje s nimi. Dětská hra je také základním výchovným prostředkem, jímž se usměrňuje vývoj dětské osobnosti. Hra odráží složité vztahy mezi dítětem a jeho životním prostředím, uplatňuje se díky ní v práci i učení. Hra je významným socializačním a motivačním činitelem, je základní psychickou potřebou u dítěte. Dítě si hraje i v případě únavy či nemoci. **Hra je ukazatelem vývojové úrovně dítěte, umožňuje nám pozorovat vývojové zvláštnosti u dítěte.** Hry v předškolním věku jsou velmi rozmanité. Nejoblíbenější hry jsou hry tematické, konstrukční a pohybové. (Šimíčková-Čížková, 2010)

V psychologické klinické praxi se hovoří o hře jako o léčebném prostředku – uvolnění napětí, řešení konfliktních stavů, odreagování, relaxace, učení. (Šimíčková-Čížková, 2010)

U dětí s PAS v předškolním věku je hra vývojově opožděná, nevyspělá, hračky jsou používány málo kreativním způsobem, dítě si hraje přiměřeným způsobem méně často, než bývá obvyklé. (Ozonoff, 1997 in Thorová, 2006)

„Mezi nejmarkantnější projevy patří obliba rituálů, omezené zvláštní zájmy či problémové chování typu agrese, sebezraňování, záchvaty vzteku. Dítě bývá výchovně velmi obtížně usměrnitelné. Ve hře se stává nápadné stavění věcí do řad, jejich třídění podle určitého klíče, sestavování do určitých vzorů nebo zájem o specifické oblasti. U mnohých dětí nacházíme i specifický vývoj kresby.“ (Thorová, 2006, s. 242)

Je velmi rozšířen mylný názor, že děti s PAS se vyhýbají tělesnému kontaktu. Malá skupina dětí s PAS se skutečně tělesnému kontaktu vyhýbá po celý svůj život, většina těchto dětí má tělesný kontakt ráda. Děti často dávají přednost „drsným a energickým“ aktivitám, jako je lechtání a plácání, ale také „nápadným a rytmickým“ činnostem. Dítě s PAS může mít

sníženou citlivost vnímání bolesti, a to vede k neschopnosti regulovat své chování (včetně sebepoškozování) a může být i příčinou různých zranění. (Gillberg a Peeters, 1998)

Ke konci předškolního období se dítě připravuje na roli školáka a k této roli by mělo být připraveno po všech stránkách – sociální, emoční i intelektuální. Řada studií dokazuje fakt, že kognitivní a sociální vývoj spolu úzce souvisí a jejich vzájemné oddělení je většinou schematické. I tak lze však říci, že některé děti s dobrými intelektovými předpoklady nemusí být vždy sociálně a emočně připraveny na vstup do školy. Sociální a emoční zralost je takovým stupněm vývoje dítěte, kdy je dítě schopno odloučit se od svých blízkých bez výrazného pocitu úzkosti, je schopno přijmout cizí autoritu, podřídit se kladeným požadavkům, pracovat zcela samostatně a navazovat aktivně kamarádské vztahy. Dokáže kontrolovat své citové i emoční prožívání a porozumět pocitům jiných. (Čadilová a Žampachová, 2013)

3 Rodina dítěte s poruchami autistického spektra

Než se začneme věnovat budoucnosti dětí s PAS a možným východiskům řešení jejich životní situace, vzpomeneme rodinné zázemí těchto dětí. Následující kapitola tedy bude patřit rodičům, jejich plánům a přípravě na rodičovskou roli, jejich reakcím a prožíváním, když zjistí, že jejich dítě bude mít zdravotní postižení. A v neposlední řadě se zaměříme na sourozence dětí s PAS.

Nechceme, aby kapitola byla „strašákem“ pro budoucí matky a otce. Naopak, budeme se snažit ukázat také „přínosy“ PAS neboli to, co se rodiče mohou od dětí s PAS naučit, v čem je mohou v jejich seberozvoji posunout dopředu.

3.1 Rodina a její funkce

Rodina je prvotním přirozeným společenským útvarům, do něhož se dítě narodí. Je založen na vazbách biologických, psychických a společenských. Umožňuje vzájemné soužití mezi partnery, soužití rodičů a jejich dětí. Každé dítě se rodí do jakéhosi připraveného prostředí z hlediska ekonomického a psychologického, jeho výchova závisí i na sociálním prostředí rodiny. Rodina má nezastupitelné místo při výchově dětí v ní žijících. Nemůže ji nahradit žádná jiná sociální instituce. Rodina je jakési společenství, její členové v ní mají útočiště před světem. Slovo rodina v nás vyvolává příznivou atmosféru – pocit tepla a bezpečí. Toto prostředí by mělo být místem, kde její členové nacházejí porozumění, pocit radosti a štěstí. Je to místo, kde se každý člen rodiny může realizovat, společně prožívat úspěchy a kde každý svým dílem pomáhá zajišťovat spokojený rodinný život. Rodinné prostředí nabízí dítěti velké množství podnětů, vznikají první vazby dítěte, dítě si osvojuje žádoucí způsoby chování. Rodina, v níž dítě žije, se vyznačuje určitými rysy, ty naopak ovlivňují osobnost dítěte. Tak jako každá lidská bytost je různá ve svém prožívání, jednání, konání, tak i každá rodina je jedinečná, neopakovatelná. (Bartoňová, 2013)

Rodina tedy plní funkci výchovnou, ekonomicko-zabezpečovací a biologicko-reprodukční. (Bartoňová, 2013)

Kozáková, Pastieriková a Krejčířová (2013) souhlasí s tímto tvrzením. Uvádějí, že rodina je pro vývoj a výchovu každého dítěte tím nejpřirozenějším prostředím. Poskytuje mu pocity bezpečí, jistoty, emocionální stabilitu a také podněty pro jeho správný rozvoj. Velmi

důležité je prenatální období (prožívání těhotenství), stejně jako první kontakty po narození. Pro prvotní vývoj jedince s postižením jsou nejdůležitější **členové rodiny**.

3.2 Sdělení diagnózy rodičům dětí s poruchami autistického spektra

Vztah rodičů k dítěti se vytváří už dlouho před jeho narozením. Součástí rodičovství jsou velké plány do budoucna. Rodiče sní o kariéře lékaře, fotbalisty, právníka, nadaného výtvarníka, úspěšné kadeřnice či o pokračovateli rodinné firmy. Vzdušné zámky, jež si staví každý rodič, se se sdělením diagnózy dítěte a konstatováním, že se jedná o závažné postižení, hrouť. Náhlá prudká ztráta původní představy o dítěti, očekávání problémů a pocit rodičovského selhávání vyvolává obrovský šok. (Thorová, 2006)

Rodiče dětí s PAS často před samotným určením diagnózy již tuší, že něco není zcela v pořádku. Pozorují, že jejich dítě se v jistých situacích svým chováním a projevy liší od vrstevníků. Pro některé rodiče může stanovení diagnózy přinést do jisté míry úlevu a ulehčení. Úleva nastává poté, kdy konečně poznají důvod odlišnosti svého dítěte a ulehčení v tom slova smyslu, že chování a projevy jejich potomka nejsou dány nevhodnou výchovou, dítě není jednoduše zlobivé, škodolibé nebo dokonce zlé. (Urbanovská, 2011 in Říhová a kol., 2011)

Přesto je sdělení diagnózy pro rodinu hlubokým zásahem. Vztah mezi rodiči a dítětem, vytvářející se již před narozením, se neočekávaně naruší. Mění se původní obraz dítěte a dochází k narušení představ o něm. Stanovení diagnózy dítěte se promítne také do sebepojetí rodičů, do oblasti jejich vlastní identity. Rodiče subjektivně pociťují selhávání ve své rodičovské roli. (Říčan a Krejčířová, 1997 in Říhová a kol., 2011)

Rodiče po narození potomka s postižením procházejí obtížným obdobím. Trpí pocity vlastního selhání a obviňují se z „neschopnosti zplodit normálního potomka“. Jako všichni rodiče očekávající narození dítěte, i oni si vytvářeli představy o jeho budoucnosti, o jeho úspěších ve škole, budoucím povolání nebo o spokojeném prožití života, pro kterého oni (rodiče) udělají maximum. Konkrétní diagnóza vede ke zhroucení těchto představ a přináší do života rodičů extrémní krizi. Období, v němž jsou rodiče konfrontováni se skutečností přítomnosti postižení u jejich dítěte, lze označit **krizí rodičovské identity**. (Kozáková, Pastieriková a Krejčířová, 2013)

Odlišnou situaci představuje postižení projevující se, rozvíjející se nebo vznikající později, v průběhu života dítěte. Reakce rodičů jsou v takovém případě **více zaměřeny na jejich dítě než na vlastní rodičovskou identitu**. (Kozáková, Pastieriková a Krejčířová, 2013)

3.3 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

S novou skutečností se každý rodič vyrovnává jinak, individuálně, ale většina z nich ale prochází několika základními fázemi emočních reakcí. Doba vyrovnávání se s diagnózou jejich dítěte je značně osobitá. Také délka jednotlivých fází se liší případ od případu, rodina od rodiny. Dokonce i v jedné rodině může být odlišný průběh u jejich jednotlivých členů (Cuxart, 2008 in Říhová a kol., 2011)

Někteří rodiče buď neprocházejí všemi fázemi, nebo mohou procházet několika fázemi současně. Reakce rodičů na situaci jsou však velice důležité, protože signalizují, jak rodič prožívá problém, a na základě těchto reakcí s ním mohou odborníci adekvátně pracovat. (Černá, 2008 in Bartoňová, 2013)

Prevendárová (1998) uvádí příklad reakce rodiny na narození dítěte s postižením. Nejedná se o PAS, ale příklad v textu zachováváme, protože se nám jako příklad reakce rodičů (rodiče) na sdělení diagnózy, zamlouvá.

Paní Marie žije se dvěma dcerami a synem v menším městě. Má 39 let a základní vzdělání. Nikdy se nevdala, každé dítě má s jiným mužem, žádný z nich s rodinou nežije ve společné domácnosti. Paní Marie je nešťastná a zatrpklá, celý svět jí ubližuje, je proti ní. Nejvíce jí však ubližuje dcera Zdena. Narodila se jako její druhé dítě. Do dvou roků Zdeny měla paní Marie pocit, že je vše v pořádku, i lékaři ji v její domněnce utvrzovali. Když se Zdenin vývoj začal opožďovat, nejdříve ji to znepokojovalo, později ztratila zájem situaci řešit. Nyní má Zdena 11 let a navštěvuje malou školu v místě bydliště. Paní Marie o Zdeně mluví jako o dítěti, u kterého lékaři slibovali, že bude normální a nakonec je z ní debil, který se stále na každého věší, otravuje cizí lidi a neposlouchá, někdy má obrovské záchvaty... Záchvaty řeší paní Marie bitím, je to údajně jediný způsob, který zabírá. Nejstarší dcera Zuzana také vypomáhá s výchovou Zdeny. V mnoha ohledech přebrala životní postoj paní Marie. Nejmladší dítě – dvouletý zdravý Petřík se narodil do „správné rodiny“. Všichni jej milují. Paní Marie jej zahrnuje velkou péčí a láskou, Zuzana je občas bere „do světa“ a i Zdena jej velice

miluje. Zdena se k Petříkovi může přiblížit, jen když ji sestra s matkou nevidí, jinak je doma křik. Zdence se na Petříkovi líbí, že jí (zatím) neublíží a nenadává jí. Ve škole se Zdence vůbec nelíbí. Stěžuje si, že ji děti bijí a posmívají se jí, protože koktá. O matce a sestře se Zdena vyjadřuje v tom slova smyslu, že na ni nemají nervy, protože je zlá...

3.3.1 Fáze sdělení diagnózy, období šoku

Šok je primární reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost sdělení diagnózy dítěte. (Vágnerová, 2000 in Říhová a kol., 2011)

Pro danou fázi jsou typické iracionální pocity a myšlení. Rodiče prožívají zmatek, mnohdy reagují zcela nepřiměřeně a zdánlivě nepochopitelně. Toto chování je však naprosto přirozené a normální. (Říčan a Krejčířová, 1997 in Říhová a kol., 2011)

Po sdělení diagnózy obvykle rodiče začnou přemáhat valící se příval emocí a přestanou vnímat informace jim sdělované. Myšlení je zahlceno pro danou chvíli nejpodstatnějšími otázkami. „Co porucha autistického spektra prakticky obnáší?“ „Bude naše dítě žít samostatný život?“ „Vyučí se alespoň?“ „Nastoupí do vzdělávacího procesu?“ „Udělá si řidičský průkaz?“ Jsou to otázky, na které v dané situaci neexistuje jednoznačná odpověď. (Thorová, 2006, s. 407)

Při první konzultaci by se rodiče měli dozvědět o formách vhodné pomoci a dostat kontakty na další možnou péči. Terapeut by měl rodiče ujistit, že všechny děti chodí do školy, odborník jim pomůže zvolit nejvhodnější typ školní docházky. Rodiče by měli být informováni také o tom, že diagnóza PAS sice snižuje vyhlídky na získání řidičského průkazu, založení rodiny nebo samostatného bydlení, ale rozhodně tyto vyhlídky nevyklučuje. (Thorová, 2006)

3.3.2 Fáze zapojení obranných mechanismů

Psychikou rodičů bylo značně otřeseno. Šoková reakce zcela přirozeně vyvolává obranné mechanismy (popření, vytěsnění, kompenzace – víra v zázrak), které unavené psychice poskytnou chvíli na nejnnutnější kompenzaci sil. (Thorová, 2006)

Druhá fáze by také mohla být charakterizována jako útek ze situace, schovávání se před realitou. Typické jsou následné myšlenky: „Není to pravda.“, „Musí existovat zázračný lék.“ Může se také objevit vytěsnění nepříjemných sdělení: „Lékaři nám nic neřekli.“ (Říčan a Krejčířová, 1997 in Říhová a kol., 2011, s. 36)

Nepřijetí informace o dítěti a jeho postižení je obrannou reakcí organismu. Jedná se veskrze o ochranný mechanismus před ztrátou vlastní rovnováhy a před zhroucením. Rodiče se chovají tak, jako kdyby jejich dítě žádné postižení nemělo nebo považují jeho potíže za přechodné, věří, že časem samy odezní. (Vágnerová, 2000 in Říhová, 2011)

„Tatínek pětileté Terezky si stěžoval na rozpor v informacích, které obdržel v závěru diagnostického vyšetření, a těch, které byly uvedeny v diagnostické zprávě. Vzhledem k faktu, že konečné uzavření diagnózy trvalo rok, jsem si na náš rozhovor o diagnóze pamatovala velmi přesně. U Terezky byl jednoznačně ústně diagnostikován autismus, avšak tato informace byla pro otce natolik traumatizující, že ji zcela vytěsnil.“ (Thorová, 2006, s. 409)

3.3.3 Fáze smutku, zlosti, pocitů viny

Charakteristické pro tuto fázi jsou negativní emoce, jako je smutek, zlostné reakce, úzkost, deprese, pocity viny, vztek na ostatní, na sebe i na dítě. Objevují se častější agresivní reakce vůči okolí, frustrační tolerance je velice nízká, drobná příhoda spustí prudkou negativní reakci. Dochází k častým konfliktům v rodině, velice často rodina hraje devastující hru „hledá se viník“ – „Kdybys nekouřila v těhotenství...“ „Za všechno může ten stres, který jsem kvůli tobě v těhotenství prožila.“ „Tvoje babička se léčila na psychiatrii.“ Zhruba každý čtvrtý rodič prožívá hluboké pocity viny. Objevují se nepředvídatelné reakce. Na jedné straně se jedná o záchvaty sebelítosti, na druhé straně velice negativní a prudké reakce na lítost druhých osob. (Thorová, 2006, s. 411)

V této fázi dochází ke vzniku těch nejrůznějších psychických obran, jejichž cílem je udržení co nejvyšší míry psychické rovnováhy. Obranné reakce bývají založeny na dvou základních principech, a to na útoku a útěku. Tendence rodičů přiklonit se k útoku či útěku je dána jejich osobními zkušenostmi, osobnostními charakteristikami a temperamentem. (Vágnerová, 2000 in Říhová a kol., 2011)

Útok je snahou bojovat s ohrožující a nepřijatelnou situací. Protože s příčinou PAS nelze bojovat, hledají rodiče jiného soupeře. Výsledkem je obviňování partnera, lékařů nebo

boj rodiče se sebou samotným. Útěk je pasivnějším obranným mechanismem a má několik variant, z nichž tou krajní je odložení dítěte do péče někoho jiného – partnera, prarodičů nebo svěření dítěte do ústavní péče. (Vágnerová, 2000 in Říhová, 2011)

Opět jsme vybrali příklad, který se netýká dítěte s PAS, přesto jej v textu ponecháváme (z důvodu názorné ukázky fáze smutku a zlosti).

Ivan a Alice se poznali na střední škole. Oba dokončili učiliště a po několikaleté známosti se vzali. Jejich osmileté manželství zažilo velké těžkosti. Oba dva velice toužili po dětech. První dvě těhotenství paní Alice skončila spontánními potraty. Potom se jim narodila dcera Věra, dítě s kombinovaným postižením, která po dvou měsících strávených v nemocnici, zemřelo. Až poté byli manželé lékaři odesláni na genetické vyšetření, jehož výsledek oba dva velice zasáhl. Lékaři konstatovali, že vzhledem ke genetickým dispozicím mají manžele minimální šanci mít zdravé dítě. Paní Alice se však nevzdávala. Přemluvila manžela, poté i lékaře a s jejich maximálním úsilím se jí podařilo donosit další dítě. Narodila se dcera Ivana, s mikrocefálií a mentálním postižením. Nelze odhadnout, do jaké míry ovlivňuje zdravotní stav Ivany důsledek jejího postižení a do jaké míry následky psychické deprivace. Rodiče se jí téměř nevěnují. Otec často utíká z domu pod záminkou finančního zabezpečení rodiny. Matka „trpí“, když se Ivana domáhá pozornosti, má hlad nebo pláče. Ivana je pro matku nestravitelným problémem, který se rozhodla řešit tím, že Ivanu svěřila do ústavní péče. Paní Alici byla nabídnuta poradensko-terapeutická pomoc, ta ji však odmítla. Už se rozhodla. Paní Alice se však nevzdává a její plány do budoucna jsou jasné – bude mít zdravé dítě, potom všem ukáže... (Prevendárová, 1998)

3.3.4 Fáze rovnováhy

Odezdnává deprese, zlepšuje se reakce na situaci, její přijetí. Roste snaha racionálně a aktivně se starat o dítě, upravují se očekávání. (Thorová, 2006)

Rodiče uvažují o tom, jak by mohli pomoci a aktivně se účastnit léčby. Stýkají se a navazují kontakty s rodiči, jež mají obdobné problémy, snaží se navzájem si pomáhat, podporovat se. Toto období trvá obvykle několik týdnů či měsíců, ale ani v ideálním případě nebývá adaptace po letech úplná. (Bartoňová, 2014)

Důležité je, aby rodiče nepohlíželi na postižení svého dítěte jako na neštěstí. V takovém případě by se jen utápěli v sebelítosti a nehledali řešení. Pokud však nastalou situaci pojmu jako výzvu, úkol, situace se od základů změní. Výzvě lze čelit a úkol má své zákonité cesty řešení. Úkol si rodiče mohou rozdělit na dílčí etapy a plnit je postupně, po malých krůčcích. Rodiče tak mají možnost zbavit se pocitů viny a svůj hněv, napětí i energii s tím spojenou využít správným, tedy účelným směrem. (Matějček, 1992 in Říhová a kol., 2011)

3.3.5 Fáze reorientace

V této poslední fázi se rodiče postupně stávají schopnými přijmout postižení jejich dítěte jako fakt. Učí se žít tak, aby pro ně daná situace nebyla devastující. Osvojují si nový životní režim, dochází ke změně chování, postojů a vztahů. Utváří se veškeré předpoklady na obnovení duševní rovnováhy rodičů a na stabilizaci života rodiny. Dospět do tohoto stádia není však vůbec jednoduché. Jen někteří rodiče přejdou touto životní etapou spontánně, jiní potřebují pomoc odborníků, výchovných nebo sociálních služeb – institucí. (Prevendárová, 1998 in Růžičková, 2012)

I Thorová (2006) k této fázi uvádí, že rodina se vyrovnává s faktem postižení jejich dítěte, trauma se zaceluje. Dítě je přijímáno takové, jaké je, hledají se optimální cesty do budoucna, dochází k reorientaci rodiny – rodinných vztahů. Je dosaženo rovnováhy v rodině, která se cítí být stmelená. Také se mění hodnotové orientace jednotlivých členů rodiny, neboť prožité trauma je převedlo k dosažení větší moudrosti. Zlepšilo se i vzájemné porozumění.

Tilton (2010) apeluje na rodiče, aby nezanedbávali své přátele a zájmy. PAS u jejich dítěte neznamena konec světa. Doporučuje rodičům stýkat se nadále s přáteli, vytvářet si s nimi společné zážitky, nemluvit s nimi jen o PAS, sdílet s nimi také jiné radosti i starosti, které vůbec nesouvisí s PAS.

3.4 Postoje rodičů ztěžující adaptaci na postižení

Dítě s postižením – to je bezesporu náročná situace pro celou rodinu. Následující řádky budou věnovány faktorům, které ovlivňují proces vyrovnání se s touto skutečností.

V odborné literatuře se vlivu těchto faktorů věnují mnozí autoři, například Miroslava Bartoňová, Soňa Sládečková, Irena Sobotková a Kateřina Thorová. Rozhodli jsme se zmínit jen některé z nich.

3.4.1 Hyperprotektivita

Pod hyperprotektivitou si lze představit přílišnou soustředěnost a fixaci na dítě s PAS. Potřeby dítěte s PAS jsou dlouhodobě a jednoznačně preferovány a upřednostňovány nejen před potřebami rodiny jako celku, ale také ostatních členů domácnosti. Sourozenci a druhý z partnerů se mohou začít cítit zanedbávání a tím dochází k narušení rodinných vztahů. Na dítě nejsou kladeny přiměřené nároky a požadavky, veškeré nežádoucí chování je omlouváno jeho postižením, dítě je považováno za střed všeho dětí a stává se rozmazleným až tyranizujícím. Dochází ke zbytečnému zpomalování vývoje, dítě je nesebevědomé, je méně samostatné, než je odpovídající jeho schopnostem. Časté je neposílání dítěte do vzdělávacího zařízení, i když je vhodný vzdělávací program dostupný. (Thorová, 2006)

3.4.2 Problémy v sociálních vztazích

Všechny charakteristické projevy PAS, kdy dítě nereaguje na matku úsměvem, odmítá fyzický kontakt, neprojevuje radost z přítomnosti známých osob, dává přednost věcem před lidmi, neudrží zrakový kontakt, nepoužívá jej ke vzájemné interakci a nemá snahu sdílet radost nebo bolest, to vše zvyšuje úzkost a vyvolává zvláště u matek pocit nejistoty a selhání. Bylo potvrzeno (výzkumem), že úroveň sociálních schopností dítěte s PAS je významným faktorem matčina stresu. Až dvě třetiny matek dětí s PAS prožívá značně zvýšené množství stresu a také méně pocitů rodičovské kompetence než matky dětí bez jakéhokoliv postižení. (Crnic a Greenberg, 1990 in Sládečková a Sobotková, 2014)

3.4.3 Problémy v komunikaci

Polovina dětí s PAS nekomunikuje verbálně, což může rodiče zaskočit a trápit, protože předpokládali, že jejich dítě komunikovat verbálně zvládne. Proto se mohou vyskytnout snahy dítě do řeči „nutit“ a „tlačit“. S pochybeními se můžeme setkat i u některých odborníků, kteří utěšují rodiče slovy, že jejich dítě se časem samo rozmluví. Mnohem přínosnější je však začít uvažovat o některém ze způsobů alternativní komunikace. Děti s PAS, jež užívají verbální

komunikaci, se také nevyhnu těžkostem. Velice často reprodukuje přesné fráze po druhých lidech (echolálie) či vytvářejí vlastní slova (neologismy). Mezi rodiči a dítětem dochází ke vzniku vlastní, specifické komunikace. Nebývá proto výjimkou, že se s dítětem dorozumí jen rodiče nebo nejbližší okolí. (Říhová a kol., 2011)

3.4.4 Problémy s chováním

Problémy v chování dítěte jsou pro rodiče zdrojem velkých stresů a je to většinou právě nevhodné chování, jež vede k vylučování dítěte s PAS z kolektivu od předškolního věku až do dospělosti. Z pohledu nezasvěcené osoby se jeví chování dítěte s PAS jako nevychovanost, provokace či negativismus. Je potřeba rozlišit, které projevy vznikly v důsledku postižení a dítě tedy nutně potřebuje vhodnou terapii, a které projevy jsou „zlobení“ a dítěti je potřeba stanovit meze a dát jasně najevo, že toto chování je nepřijatelné. Pro rodiče je takové rozlišení velice těžké, většinou téměř nemožné a potřebují pomoc odborníka. Bez odborné pomoci rodiče často dítě s PAS „učí poslouchat“ a trestají jej vlastně za to, co je důsledkem jeho postižení. V opačném případě nechají dítě chovat se jakkoliv a nevhodné chování omlouvají jeho postižením. Zvláště rodiče jedináčků mají tendenci připisovat jakékoliv problémy dítěte s PAS tomu, že je autistické. Je proto vhodné seznámit rodiče i s vývojem dítěte bez postižení, jež má na určitém stupni vývojové škály podobné projevy. (Schopler a Mesibov, 1997 in Hrdlička a Komárek, 2004)

3.4.5 Odmítání dítěte a přetrvávající vztek

Obvykle jeden z rodičů nedokáže odlišnost, postižení svého dítěte přijmout. Komplex vlastní méněcennosti sycený dítětem a jeho postižením neumožní jeho přijetí. Rodič z rodiny odchází či svým ignorováním dítěte a všech záležitostí, jeho se týkajících, vytváří v rodině patologické klima. (Thorová, 2006)

Přetrvávají pocity sebelítosti a vzteku. Pokračuje (neúnosně dlouho) hledání viníka „Já jsem dítě nechtěl.“, „To způsobily tvoje geny.“. Rodina se nedokáže přenést do konstruktivní fáze, veškeré pokusy jsou bojkotovány a doprovázeny poráženeckými řečmi „Tolik úsilí tomu věnuješ a stejně z něj nic nevyroste“. (Thorová, 2006, s. 413)

3.4.6 Neznalost problematiky a nevhodné reakce okolí

Ve společnosti stále přetrvává názor, že za jakýkoliv problém v chování dítěte může špatná výchova ze strany rodičů. Nevhodné projevy dítěte na veřejnosti vedou k poznámkám a „dobrým radám“, jež rodiče (matky) zraňují. (Matějček, 2001 in Sládečková a Sobotková, 2014)

Tento fakt znova poukazuje na stálou potřebu větší informovanosti veřejnosti v zájmu překonávání předsudků, které jsou v postojích společnosti vůči dětem s PAS běžné a jež se pak negativně přenášejí do rodin těchto dětí. (Sládečková a Sobotková, 2014)

Říhová a kol. (2011) tento názor potvrzují a uvádějí, že problematice PAS se v současné době dostává mnohem více pozornosti. Přesto je informovanost laické veřejnosti nedostačující. Negativní reakce mohou rodiče slýchat i od blízkých členů rodiny. Je náročné těmto situacím čelit. Nejednou se kvůli těmto situacím rozpadl vztah partnerů. Naštěstí převládají rodiny, které problému čelí a snaží se jej vzájemnou podporou zvládat.

3.4.7 Nevyrovnaný vývojový profil

Rodiče dětí s PAS si často všimnou, že jejich dítě se výrazně liší od dětí s jiným postižením (mentální retardace, Downův syndrom). Dítě s PAS je v některých vývojových oblastech na úrovni svých vrstevníků bez postižení (jemná a hrubá motorika) a v některých vývojových oblastech je velice podprůměrné (komunikace). Rodiče mají snahu, aby si jejich dítě vedlo ve všech oblastech dobře, snaží se, aby dítě dohnalo své vrstevníky, což vede k přetěžování dítěte, velmi často i k jeho ponižování, a ke zklamání rodičů. V opačném případě rodiče posuzují dítě podle jeho výrazných nedostatků v určitých oblastech a poté rezignují na jeho vzdělávání (dítě nemluví, proto se stejně nic nenaučí). (Attwood, 1998 in Hrdlička a Komárek, 2004)

Sládečková a Sobotková (2014) se s výše uvedeným názorem ztotožňují a navíc uvádějí, že snaha rodičů o to, aby jejich dítě bylo co nejvíce „normální“, je iracionální a související s neúplným přijetím diagnózy, tedy dítěte jako takového. Nelze přeučit dítě s PAS, aby se stalo normální dle našich měřítek. Děti s PAS jsou jiné, mají na to právo a naším úkolem není je přetvářet k obrazu svému, ale snažit se o vzájemné porozumění si mezi sebou, mezi naším a jejich světem. Být jiný neznamená být horší. Pokud se rodiče nedovedou s danou situací vyrovnat, má to v budoucnu negativní vliv na emoční a kognitivní

rozvoj jejich dítěte, protože psychický stav dítěte souvisí jak s jeho zdravotním stavem, tak s faktory rodinnými.

3.4.8 Ekonomická situace rodiny

Sládečková a Sobotková (2014) uvádějí, že finanční podpora státu není dostačující, nezabývá rodinu existenčních starostí. Matka většinou zůstává s dítětem doma a pouze otec se podílí na finančním zajištění rodiny.

Říhová a kol. (2011) celou situaci více objasňují. Podle jejich názoru rodina pečující o dítě s PAS se nachází v ekonomicky náročné situaci. Dítě vyžaduje neustálou péči a dohled. Protože síť odlehčovacích služeb není optimální, musí jeden z rodičů (většinou) matka opustit zaměstnání a zůstat s dítětem v domácnosti. Také druhý partner se podílí na péči o dítě, proto si často nemůže najít finančně příznivější zaměstnání. Rodičům jsou obvykle odírány nejrůznější sociální výhody, jež jsou dětem s jiným postižením přiznávány automaticky. Rodiče se opakovaně domáhají svých práv (a práv jejich dítěte), ale značně je to vyčerpává a stresuje. Mnoho rodičů proto rezignuje a zůstávají raději v izolaci.

3.4.9 Obavy z budoucnosti

Každý den prožívají rodiče obavy z budoucnosti svého dítěte. Jde o budoucnost blízkou (dny, týdny), ale také o budoucnost vzdálenou (roky). Rodiče si pokládají tyto otázky: „Co dítě provede v obchodě?“, „Bude v tramvaji alespoň trochu klidné?“, „Co bude dělat na procházce?“. PAS jsou postižením celoživotním. Proto se rodiče tolik obávají vzdálené budoucnosti. Obvyklou otázkou z jejich strany je: „Co bude s mým dítětem, až vyroste?“, „Kdo se o mé dítě postará, až tady nebudu?“. Rodiče se opravdu nemohou o své dítě starat celý život. Proto by se měli snažit naučit jej potřebným základním dovednostem, jež upotřebí v budoucím životě (sebeobslužné a praktické dovednosti, komunikace – verbální či pomocí alternativního způsobu dorozumívání). (Říhová a kol., 2011, s. 45)

Považuji za nutné zmínit i to, že nemalou roli v postojích ztěžujících adaptaci hraje také zpochybňování diagnózy a tíže problémů ze strany rodičů, sdělení diagnózy ze strany odborníka, nedostatek informací a jistě ne na posledním místě i kvalita vztahů v rodině, rodinné klima. (Thorová, 2006)

3.5 Sourozenec dítěte s poruchami autistického spektra

Richman (2006) uvádí, že sourozenci dětí s PAS se musí vyrovnat s následujícími problémy:

- a) pro sourozence je těžké pochopit zvláštnosti chování sourozence s PAS; některé chování jako agresivita či sebepoškozování je může děsit;
- b) sourozenci bez postižení se mohou cítit odstrčeni, strádají pocitem, že jim rodiče věnují méně času a pozornosti; rodiče dítě s PAS neustále chválí, a proto sourozenci mohou žárlit;
- c) dítě s PAS dostává více sladkostí (odměn) než jeho sourozenci;
- d) starší sourozenci přijdou při určení diagnózy PAS u svého sourozence o pozornost rodičů, jež se musí věnovat mladšímu sourozenci s touto diagnózou; mohou se dostat do role pomocníka matky a jsou vystaveni jejímu smutku;
- e) mladší sourozenci se mohou dostat do role staršího sourozence a starat se o bratra či sestru s PAS; může na ně být kladena větší míra zodpovědnosti, než jakou jsou ve svém věku schopni unést;
- f) velmi často se spolužáci sourozenci dítěte s PAS posmívají; sourozenci nemají emocionální sílu ani slovní pohotovost, aby takovému chování úspěšně čelili.

Potřeby sourozenců se příliš neliší od potřeb rodičů. Je třeba:

- a) informovat sourozence, co má dítě s PAS za problém; vysvětlení musí být přizpůsobeno věku dítěte;
- b) otevřeně v rodině komunikovat, probírat spolu pozitivní i negativní zkušenosti, mít možnost vyjádřit negativní názory i nesouhlas na sourozence (vysvětlit, že tyto pocity jsou normální, že jsou sourozenci rádi, že jsou zdraví, že nemají postižení a že mají někdy vztek, zlost na chování sourozence, i když vědí, že za své chování nemůže);
- c) stanovit hranice platné pro všechny děti (jasně definovat hranice, vysvětlit sourozencům rozdílnost hranic);
- d) věnovat pozornost sourozencům bez PAS, uznávat jejich vlastní potřeby, všimnout si jejich úspěchů, zajímat se o ně, nepovažovat jejich úspěchy za samozřejmé;
- e) zařídit, aby sourozenci bez PAS mohli vytyčený čas trávit pouze s rodičem (bez sourozence s PAS) a věnovat se aktivitám, jež jim přítomnost dítěte s PAS neumožňuje;

- f) spolu s rodiči nacvičit několik způsobů, jak vhodně reagovat v situacích, kdy musí sourozenci čelit dotazům, či dokonce výsměchu ostatních dětí;
- g) neočekávat, že sourozenci bez PAS převezmou péči o sourozence s PAS ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti sourozenců. (Thorová, 2006)

Autoři studie zdůrazňují, že bratr nebo sestra s PAS nemusejí nutně poznamenat sourozenecký vztah záporně, ale naopak mohou znamenat důležitou výzvu pro některé mladé lidi. Problémem může být frustrace ze soužití s bratrem nebo sestrou s PAS, kteří adekvátně nereagují, nutnost být „pomocníkem rodičů“, obětování rodičovské pozornosti, nevhodné reakce vrstevníků na chování sourozence s PAS a jiné nepříjemné a zraňující zážitky. Tyto problémy jsou o to intenzivnější, jestliže je postižení v oblasti chování u sourozence s PAS velmi těžké a velice vyčerpává síly rodičů. Pokud se sourozenci bez PAS musí vyrovnat s agresivním nebo destruktivním chováním sourozence s PAS nebo je pro něj obtížné dovést si domů kamarády, protože by mohli být konfrontováni s odstrašujícím chováním jejich sourozence s PAS. (Schopler a Mesibov, 1997)

Doporučení pro sourozence:

- a) pokud něčemu nerozumíš a chceš vědět víc o sourozenci s PAS, jeho zdravotním stavu, zeptej se rodičů.; v knihovně si můžeš půjčit odbornou literaturu a dalším neméně důležitým zdrojem informací může být internet;
- b) neměj obavy, PAS není nakažlivé, nemůžeš jej chytit jako třeba chřipku;
- c) máš-li pocit, že toho máš hodně, sepiš si seznam činností, které děláš pro sourozence s PAS, seznam věcí, kterými pomáháš rodičům, a pak jej vezmi a ukaž jej rodičům, poté se zeptej, zda by ti s tím mohl někdo pomoci;
- d) požádej svého pedagoga, zda by ti dal více času na domácí úkoly, pokud hlídáš sourozence; požádej rodiče, aby ti pomohli najít klidné místo, kde budeš moci dělat domácí úkoly a učit se; domácí úkoly je možné psát také ve školní družině, kde ti s jejich vypracováním mohou pomoci spolužáci či vychovatelky;
- e) pokud jsi ty nebo tvůj sourozenec obětí šikany, oznam to okamžitě rodičům nebo pedagogovi;
- f) tvůj sourozenec s PAS může mít špatnou náladu, může být agresivní, dokonce může ubližovat tobě nebo sobě; není to tvoje vina, takové chování může patřit k projevům jeho postižení; můžete společně dělat věci, které máte rádi, smějte a radujte se spolu; porad' se s rodiči, co máš dělat, pokud ti sourozenec s PAS ubližuje;

- g) když víš o věcech, které tvého sourozence rozčilují, jsou mu nepříjemné, nedělej je; oznam to rodičům a jdi pryč, když vidíš, že se sourozenec s PAS začíná zlobit;
- h) zeptej se rodičů, co budete dělat, až bude sourozenec s PAS starší, co se může v budoucnu stát;
- i) někdy musí sourozenec s PAS pobývat v nemocnici, volejte si každý den, namaluj mu obrázek a vystav mu jej u lůžka, aby na něj viděl; můžeš mu do nemocnice přinést oblíbenou hračku, jeho oblíbené pyžamo nebo třeba fotografii vaší rodiny;
- j) požádej rodiče, abyste si někdy zašli například na zmrzlinu jen vy, bez sourozence s PAS; společně můžete jet třeba na nákupy, na oběd do restaurace nebo na návštěvu; pozvi své rodiče na svůj zápas, koncert, výstavu. (For brothers and sisters of disabled children, 2014)

K pozitivnímu závěru této podkapitoly nám pomohl Richman (2006), který uvádí, že sourozenci dětí s PAS vyrůstají v prostředí, jež je učí vzájemné podpoře členů rodiny, vědí, kam se v případě nouze obrátit o pomoc a radu. Rodina s dítětem s PAS rozvíjí i další pozitivní vlastnosti:

- a) učí sourozence trpělivosti;
- b) podporuje schopnost pomáhat, být oporou;
- c) učí přijímat a tolerovat odlišnost u dětí, lidí;
- d) zvyšuje schopnost empatie, rozvíjí pocit vzájemnosti a odpovědnosti.

Stejně jako dítě s PAS vyžaduje pozornost a péči rodičů, tak i jeho sourozenci potřebují péči, povzbuzení a podporu při objevování svých schopností a talentu. (Potměšil a kol., 2015)

Sourozenci dětí s PAS stejně jako sourozenci dětí s jiným postižením poznají, že život někdy neměří všem stejně, ale přesto bychom měli mít život rádi se všemi jeho rozmanitostmi, jež přináší. (Richman, 2006)

„Úlevné je být sám k sobě pravdivý a je potřeba to chtít i po dětech. Musíme jim ukázat, že cítit nejen pozitivní emoce je lidské. Každý má právo na své emoce. Pokud je nemůže vyslovit a pracovat s nimi, protože by si připadal nekvalitní, je v pasti. A tato past může ohrožovat naše vztahy, a tím i naše životy. (Straussová a Knotková, 2011, s. 134)

3.6 Poruchy autistického spektra jako výzva pro rodiče

Třetí kapitolu bychom chtěli zakončit optimisticky. PAS nemusí být pro rodiče jen „problémem“, „bezútěšnou situací“ či „zradou“. Dítě s PAS se může stát také **výzvou**. Rodiče by měli postižení u svého dítěte využít k tomu, aby přehodnotili svůj život, životní priority, hodnoty, aby se naučili se novým věcem, objevili nové cesty a rozšířili si obzory. Záleží jen na nich, který z těchto přístupů, jež se nabízejí, si vezmou za vlastní...

Cecavová in Strunecká (2009, s. 233-244) uvádí, co všechno se během práce s lidmi s PAS naučila, co všechno si uvědomila a jak jí lidé s PAS pomohli v jejím osobním růstu.

Všechno je možné – každý člověk je jiný, má obrovský potenciál, nesnažme se klást limity sobě i lidem s PAS, zkusme věřit na zázraky...

Trpělivost – zpomalme své uspěchané tempo, čím více jsme trpělivější na ostatní, tím více trpělivosti máme sami se sebou a svět kolem nás bude krásnější...

Být v okamžiku – nestarejme se o budoucnost, žijme daným okamžikem, vnímejme okolí kolem sebe...

Nezávislost na názoru ostatních – probudme v sobě sílu dělat opravdu to, co dělat chceme a po čem toužíme a neohlížeje se na názory ostatních...

Tolerance – odlišný pohled na svět rozhodně neznamená špatný pohled...

Všímavost – lidé s PAS mají obrovský smysl pro detail, náš svět je krásný a stojí za to zpomalit a dívat se na něj zblízka...

Netradiční projevy lásky – citové projevy lásky, jež nevypadají „standardně“ jsou mnohdy opravdovější, upřímnější, srdečnější; zapomeňme na předsudky...

Bezpodmínečná láska – naučme se milovat děti s PAS, které se na nás během rozhovoru ani nepodívají, během terapie řeknou „nechci“, naučme se říci „Mám tě ráda, ať uděláš cokoliv...“

4 Budoucnost dětí s poruchami autistického spektra

Čtvrtou kapitolu diplomové práce hodnotíme jako kapitolu nejpozitivnější. Naší snahou zde bude nastínit možné postupy, cesty, „jak z této svízelné situace ven“.

Budeme se věnovat dětem v raném věku, dětem školou povinným, dospívajících, dospělým osobám i osobám v seniorském věku.

Na danou problematiku nahlížíme pohledem školským a sociálním, oba pohledy se následující kapitole prolínají, doplňují.

4.1 Raný věk a předškolní věk

V ideálním případě by měla rodina dostat v okamžiku, kdy je zjištěno postižení u jejich dítěte, dostatek informací a nabídku na zprostředkování odborné i poradenské pomoci. Kromě lékařské péče by tak v raném věku dítěte měla rodina získat podporu a služby dalších profesionálů (speciálních pedagogů, psychologů, psychoterapeutů, sociálních pracovníků), kteří rodině pomohou zvládat situaci a vytvořit vhodné podmínky pro dítě v důležitém období (nejdynamičtější vývojové období v lidském životě). Uvedený komplex služeb patří do oblasti rané péče. Ta je poskytována nejčastěji středisky rané péče (případně podobnými zařízeními, jež poskytují tyto služby, například speciálněpedagogickými centry). Ukončení služeb rané péče se datuje do nástupu dítěte do předškolního zařízení, ale je možno pokračovat ve využívání těchto služeb do začátku školního vzdělávání. (Slowík, 2007)

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů je raná péče definována jako terénní, případně ambulantní služba poskytována dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let. Služba je poskytována dítěti, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte na jeho specifické potřeby.

Služby a programy rané péče by měly zahrnovat následující činnosti:

- a) včasnou diagnostiku;
- b) včasnou stimulaci dítěte a jeho rehabilitaci;
- c) poradenství a vzdělávání pro rodiče;
- d) půjčování pomůcek a také odborné literatury;
- e) terénní práci v rodině dítěte (v jeho přirozeném prostředí);

- f) zapojování rodičů do systému ucelené rehabilitace;
- g) respitní pomoc rodinám;
- h) instruktáže a zácviky dalších pracovníků v pomáhajících profesích;
- i) tranzit dítěte do výchovně-vzdělávacího systému. (Valenta a Müller, 2007 in Kozáková, Pastieriková a Krejčířová, 2013)

V období mezi třetím a šestým rokem věku dítěte dochází k intenzivnímu rozvoji poznávacích procesů (vnímání, pozornost, paměť, představitost a myšlení). Zcela nových kvalit dosahuje emoční a sociální vývoj. Hlavní činností dítěte je hra, jež je významným socializačním činitelem, vhodně motivuje dítě k učení, je jeho základní psychickou potřebou a v psychologické klinické praxi se jedná i o léčebný prostředek. (Šimíčková, 2003 in Černá a kol., 2015)

K výchově autistického dítěte je potřeba komunita profesionálů, rodičů a rodin, posílená systémy vzdělávání a přiměřeným financováním. V širším smyslu výchova každého dítěte vyžaduje komunitu. (Joshi, 2007)

Vzdělávání dětí s PAS se realizuje mimo domácí prostředí také v mateřských školách, ať již **v mateřských školách běžného typu**, kam je dítě zařazeno, nebo ve **speciálních třídách mateřských škol** či ve **speciálních mateřských školách**. Na základě diagnostiky každého jedince s PAS se vytváří **individuální vzdělávací plán (IVP)**, jež obsahuje konkrétní zaměření na jednotlivé oblasti rozvoje osobnosti dítěte. (Černá a kol., 2015)

Předškolní výchova, jež je realizována v jakémkoliv z typů předškolních zařízení, by měla primárně vycházet z **Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání (RVP PV)**. Ten je podkladem pro přípravu výchovně-vzdělávacího obsahu konkrétního zařízení (zasazeného do **Školního vzdělávacího programu – ŠVP**). (Kozáková, Pastieriková a Krejčířová, 2013)

Obsah předškolního vzdělávání je strukturován do vzdělávacích oblastí reflektujících přirozený život, zrání a učení dítěte. Jednotlivé vzdělávací oblasti jsou rozlišeny na základě vztahů, které si dítě postupně vytváří k sobě samotnému, druhým lidem i okolnímu světu (na základě přirozených interakcí, do kterých v rámci těchto vztahů vstupuje, ve kterých žije, rozvíjí se a vyrůstá, učí se a vzdělává). Jde o oblast biologickou, psychologickou, interpersonální, sociálně-kulturní a o oblast environmentální. (Kozáková, Pastieriková a Krejčířová, 2013)

Děti s PAS se nejčastěji vzdělávají dle zásad strukturovaného učení. Strukturované učení dodržuje tři zásadní principy – individuální přístup ke každému jedinci, struktura činností a vizualizace.

V České republice se využívá **metodika TEACCH programu** (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children – péče a vzdělávání dětí s autismem a problémy v komunikaci) a mluvíme o tzv. strukturovaném učení. Základní principy a filozofie **strukturovaného učení** spočívají **v individuálním přístupu, strukturalizaci a vizualizaci.** (Fischer a kol., 2014)

4.2 Školní věk

Zodpovědnost za vzdělávání svých dětí mají především rodiče, jejich role je v životě dítěte nezastupitelná a účast ve speciálněpedagogické intervenci je nakonec prospěšná především pro dítě s PAS. (Potměšil a kol., 2015)

Typ vhodné školy během školní docházky dítěte se může měnit. Zatímco mladší děti s těžším postižením mají větší užitek ze speciálního vzdělávání, starší děti by měly být vzdělávány dle běžných osnov, protože druhý stupeň školy hraje klíčovou roli v dalším vzdělávání či pracovním uplatnění. (Howlin, 2005)

Právo na vzdělávání je zakotveno v Listině základních práv a svobod, ale samozřejmě i v dalších zákonech (například Zákon o rodině ukládá zákonným zástupcům dítěte odpovědnost za jeho vzdělávání). (Černá a kol., 2015)

V současné době je toto právo legislativně ukotveno v **zákoně č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání ve znění pozdějších předpisů** (školský zákon). Podle něj bychom vždy měli upřednostňovat vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami ve standardním školním prostředí (především v běžných třídách základních a středních škol). Speciální školy sice nezanikly, ale staly se z nich základní školy se vzdělávacím programem zaměřeným na vzdělávání žáků s konkrétním druhem postižení. Tyto školy jsou v současné době alternativou určenou především pro žáky a studenty s těžkými formami postižení, u kterých je z různých důvodů individuální integrace do běžných škol mimořádně obtížná, v některých případech prakticky nereálná. (Slowík, 2007)

Na výše uvedený školský zákon navazuje **Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky (MŠMT ČR) č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, v platném znění.** Zde můžeme (mimo jiné) nalézt pravidla pro vypracování individuálně vzdělávacího plánu (IVP), závazný dokument nezbytný pro integraci žáka či studenta se zdravotním postižením do běžné školy a také základní informace týkající se činnosti asistenta pedagoga.

Podle této vyhlášky se za žáka se speciálními vzdělávacími potřebami považuje žák:

- a) s těžkým zrakovým postižením;
- b) s těžkým sluchovým postižením;
- c) s těžkou poruchou dorozumívacích schopností;
- d) hluchoslepý;
- e) se souběžným postižením více vadami;
- f) **s autismem;**
- g) s těžkým tělesným postižením;
- h) s těžkým či hlubokým mentálním postižením.

Speciální vzdělávání žáků se zdravotním postižením je zajišťováno těmito způsoby:

- a) formou individuální integrace;
- b) formou skupinové integrace;
- c) ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením;
- d) kombinací uvedených forem.

Také **Vyhláška MŠMT ČR č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, v platném znění,** upravuje některé náležitosti vzdělávání dětí, žáků a studentů majících zdravotní postižení. Vyhláška stanovuje následující typy poradenských zařízení: **pedagogicko-psychologickou poradnu (PPP) a speciálně pedagogické centrum (SPC).** Školská poradenská zařízení poskytují bezplatně standardní poradenské služby, a to na žádost žáků, jejich zákonných zástupců, škol či školských zařízení.

K náplni činnosti PPP dle této vyhlášky patří:

- a) zjišťovat pedagogicko-psychologickou připravenost žáků na povinnou školní docházku, doporučují zařazení žáků do příslušných škol, tříd a navrhnout vhodné formy jejich vzdělávání;
- b) spolupracují při přijímání žáků do škol, včetně vyšetření pro zařazení žáků do škol, oddělení, studijních skupin s upravenými vzdělávacími programy pro žáky se zdravotním postižením;
- c) zjišťovat speciální vzdělávací potřeby žáků a zpracovávat odborné posudky a návrhy;
- d) poskytovat služby žákům s rizikem školní neúspěšnosti, ale podílet se také na řešení problémů v osobnostním a sociálním vývoji, zaměřovat se na vyjasňování osobních perspektiv žáků;
- e) poskytovat metodické vedení školám a školským zařízením, například v oblasti prevence negativních jevů jako je šikana.

Cílovou skupinou PPP jsou děti a žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, zejména děti s vývojovými poruchami učení a chování, děti v období vstupu do povinné školní docházky, děti s problémy školní úspěšnosti, děti s problémy vývoje osobnostního, děti v období výběru profesního uplatnění, děti se zdravotním znevýhodněním. Ve výjimečných případech jsou cílovou skupinou i děti se zdravotním postižením souvisejícím se vzdělávacími potřebami vyplývajícími z daného postižení. (Michalík, 2012)

SPC jsou svým určením, obsahem činnosti a úkoly zaměřena na děti s určitým zdravotním postižením nebo zdravotním znevýhodněním. Nás budou zajímat pouze SPC pro žáky s PAS.

SPC pro žáky s PAS poskytují žákům s PAS, jejich rodinným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky takzvané standardní činnosti společné a standardní činnosti speciální, které úzce korespondují s charakteristikou a problematikou PAS.

Jedná se o:

- a) domácí program – rozvoj funkční komunikace, sociálních dovedností, pracovních návyků, sebeobsluhy, volnočasových aktivit, eliminace problémového chování, práce s rodinou;
- b) přípravu na zařazení do výchovně vzdělávacího procesu a vzdělávání žáků s PAS;

- c) uplatňování metodiky strukturovaného učení, aplikace behaviorální analýzy a jiných; metodické vedení zaměstnanců ve školství, spolupráce s rodinou, konzultace s ostatními účastníky péče;
- d) osvětovou činnost;
- e) spolupráci se školskými zařízeními a ostatními účastníky péče, vedení seminářů a konzultací;
- f) vedení rodičovských skupin;
- g) poskytování instruktáží, organizaci podpůrných skupin, řešení výchovných problémů, sourozeneckých vztahů a jiných;
- h) nácvik funkční komunikace, sociálního chování a zvládnání náročného chování. (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních)

Ve školní praxi se setkáváme s dětmi (žáky) s PAS bez mentálního postižení s mentálním postižením, ale také ve spojení se zrakovým, sluchovým, tělesným a jiným postižením. Praxe ukázala, že děti (žáky) s PAS nelze vzdělávat jako intaktní žáky základní školy, ani jako žáky s mentálním či jiným postižením, ani jako žáky s vícenásobným postižením. Jejich edukace musí být individualizována. Individualizace edukace každého žáka s PAS vede k unikátnímu řešení, s cílem optimalizace, vycházení z žákových specifických potřeb. Edukace žáků s PAS má tedy individuální charakter. **Žáci s PAS se vzdělávají dle IVP.** (Lechta, 2010)

Základem k vytvoření IVP je vyšetření (psychologické, speciálněpedagogické), zpráva a písemné doporučení školského poradenského pracoviště k individuální či skupinové integraci. IVP vypracovává třídní učitel společně s výchovným poradcem pro žáka s PAS, za jeho vytvoření tedy plně odpovídá škola. Je založen na aktuálních možnostech a potřebách žáka a je součástí jeho osobní dokumentace. IVP je dokument, který nestanovuje cíle a obsah výuky (ty jsou stanoveny školským zákonem, vyhláškou MŠMT ČR č. 73/200 Sb. a vzdělávacími programy (rámcovým a školským), ale popisuje užitečné speciální metody a formy. Řeší se v něm personální, materiální a organizační zabezpečení vzdělávání žáka s PAS. Výuka podle IVP respektuje Rámcově vzdělávací program pro školní vzdělávání (RVP ŠV) a vzdělávací program dané školy. Na rozdíl od schválených vzdělávacích programů, jež mají obecný obsah, je IVP určen a uzpůsoben na konkrétního žáka s PAS. (Michalík, 2013)

Ještě bych ráda dodala, že je žádoucí, aby se na sestavování IVP podíleli i zákonní zástupci žáka. Mělo by tedy jít o týmovou spolupráci jak mezi školskými a poradenskými pracovníky, tak mezi zákonnými zástupci žáka s PAS.

O vzdělávání dle IVP musí ředitele školy písemně požádat zákonný zástupce žáka s PAS. IVP je také důležitým podkladem ředitele školy pro žádost o navýšení finančních prostředků u svého zřizovatele (státní školy – krajské úřady, církevní a soukromé školy – ministerstvo školství). IVP musí být vypracován před nástupem žáka s PAS do školy, nejpozději však jeden měsíc po jeho nástupu do školského zařízení či po zjištění jeho speciálních potřeb. IVP může být dle aktuálních potřeb v průběhu celého školního roku měněn (změny ve vyučovacím procesu). Povinností pedagoga a výchovného poradce ve spolupráci s poradenským zařízením je IVP průběžně aktualizovat, a to ve smyslu splnění nebo nesplnění původních cílů ve vzdělávání žáka. Dodržování postupů a opatření stanovených v IVP vyhodnocuje poradenské zařízení dvakrát za rok. V případě nedodržování stanoveného IVP poradenské zařízení o této skutečnosti informuje ředitele dané školy. (Michalík, 2013)

IVP musí obsahovat:

- a) **obecné údaje** (jméno a příjmení žáka, datum narození, bydliště, telefonický kontakt na zákonné zástupce, adresu školy, adresu SPC, telefonický kontakt na odborníky pečující o žáka, ročník, rok školní docházky, druh a stupeň zdravotního postižení, formu vzdělávání);
- b) **speciální vzdělávací potřeby** (sebeobsluha, hrubá motorika, jemná motorika, grafomotorika, smyslové vnímání a rozlišování, rozvoj řeči, komunikace, pozornost, kognitivní schopnosti, sociální dovednosti, pracovní dovednosti, zajištění péče o přestávkách, volných hodinách a na obědě;
- c) **jiná zdravotní omezení;**
- d) **podpisy odborníků, kteří se podíleli na tvorbě IVP;**
- e) **podpisy rodičů a žáka;**
- f) **poznámky.** (Vosmik a Bělohávková, 2010)

Se vzděláváním žáka ve třídě nebo škole zřízené pro žáky se zdravotním postižením musí jeho zákonní zástupci souhlasit, dát informovaný souhlas. Pokud by se zařazením žáka do takové třídy nebo školy zákonný zástupce nesouhlasil, vzdělával by se žák ve spádové škole, případně v jiné „běžné škole“. Byl by tedy integrován do třídy hlavního

vzdělávacího proudu a jeho vzdělávání by bylo uskutečňováno za pomoci podpůrných opatření. (Valenta a kol., 2012 in Michalík, 2013)

A nyní se dostáváme k integraci a k inkluzi. Pokusíme se oba pojmy vysvětlit a poukážeme na ne příliš šťastné řešení inkluzivního vzdělávání žáků s PAS. Jak již bylo výše uvedeno, Lechta (2010) individualizace edukace každého žáka s PAS vede k unikátnímu řešení, s cílem optimalizace. Je třeba vycházet ze specifických potřeb každého žáka. To je dle našeho názoru správný pohled na věc...

4.2.1 Integrace

Sociální integrace je proces rovnoprávného začleňování člověka do společnosti – je tedy něčím naprosto přirozeným a týká se každého člena společnosti. Komplikace nastávají ve specifických případech u některých lidí či minoritních skupin (etnické menšiny, osoby se zdravotním postižením), jež se od většinové populace výrazně odlišují a nejsou schopny dosahovat přirozeným způsobem vysoké míry socializace. Pak je nezbytné integraci aktivně podporovat a vytvářet pro tyto lidi vhodné podmínky. (Slowík, 2007)

V praxi integrace funguje na principu toho, že žák s PAS – s určitou mírou podpůrných opatření - navštěvuje „běžné školy“. V případě, že je integrace neúspěšná, má žák s PAS možnost vrátit se do speciálního zařízení. (Lechta, 2010)

4.2.2 Inkluze

Inkluzivní pedagogika patří v současné evropské pedagogice k nejvíce diskutovaným pedagogickým fenoménům. Často se o něm polemizuje a zapomíná se na to, že jeho skutečně kompetentní řešení v reálné situaci si vyžaduje nejprve analýzu jeho jednotlivých komponentů. Velmi často však taková výchozí analýza a následná komunikace mezi zainteresovanými složkami chybí, přesto se přijímají radikální a bohužel ne vždy optimální řešení. (Lechta, 2010)

Inkluze je chápána jako nikdy nekončící proces, v němž se lidé se zdravotním postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé intaktní. (Slowík, 2007)

Herbert přišel do ordinace v dobré náladě. Na policích byly rozloženy různé pomůcky tak, aby na ně děti dobře viděly. Herbert si začal brát jednu pomůcku za druhou. Malou lahvičku si zkoušel dát do pusy, uviděl nůžky, tak se jimi pokusil zbourat věž z kostek. V ten moment zasahuje terapeut a dává mu na výběr z uvedených pomůcek se slovní instrukcí (s láhví může přelívat vodu, s nůžkami stříhat a z kostek může stavět věž. Musí si ale vybrat, rozhodnout se, co chce. To je na Herberta příliš. Nemůže a nechce se rozhodnout. Dosud se vždy nechal zlákat tím, co jej v danou chvíli napadlo – vzít něco do ruky či strčit do pusy. Dosud se nenaučil, že od něj někdo něco chce, požaduje a dokonce si to umí i prosadit. Samozřejmě Herbert se svými rodinnými příslušníky má před sebou dlouhou a obtížnou cestu, jež by všichni museli projít, než se bude schopen stát členem skupiny a naučí se zacházet se svým „já“ tak, aby mohl být přijat a on sám se cítil dobře. „Je inkluze pro toto dítě smysluplná?“, „Co se musí stát, aby se Herbert v předškolním zařízení cítil dobře?“, „Jaké podmínky musí předškolní zařízení zajistit?“, „Je pro rodiče a dítě lepší klasická cesta: raná péče, stacionář, chráněná dílna?“ (Anderliková, 2014, s. 49)

Aby dítě s PAS mohlo být úspěšně vzděláváno, je třeba realizovat různá podpůrná opatření. Vzdělávací zařízení musí pro úspěšnou integraci vytvořit podmínky. Patří mezi ně také již výše zmíněný IVP.

Kozáková, Pastieriková a Krejčířová (2013) řadí k podmínkám pro úspěšnou integraci snížení počtu žáků ve třídě, zajištění asistenta pedagoga či dalšího pedagogického pracovníka do třídy (nebo alespoň na vybrané předměty, které jsou pro žáka nejobtížnější), podpora dalšího vzdělávání pedagogů (kurzy, sebevzdělávání, exkurze do jiných školských zařízení, odborná literatura, zajištění odborných konzultací), podporu spolupráce mezi pedagogy prvního stupně a druhého stupně a jiné. Neméně důležitá je také systematická spolupráce s rodinou a zapojení rodiny do vzdělávacího procesu, stejně jako spolupráce s poradenským zařízením. SPC by mělo pedagogům doporučit rehabilitační didaktické a kompenzační pomůcky. Důležité je i sociální prostředí (dobré sociální klima ve třídě a ve školském zařízení), které je pro integrovaného žáka mnohem důležitější než například dobré materiální vybavení.

Při výuce žáka se speciálními vzdělávacími potřebami je nutno používat různé pomůcky. Existuje jich velké množství. Jedná se o kompenzační a rehabilitační pomůcky, edukační pomůcky (speciální učebnice a didaktické materiály) a mnoho dalších. (Jeřábková a kol., 2013)

Postupnými kroky k úspěšné integraci tedy jsou:

- a) podrobné psychologické (neurologické, logopedické...) vyšetření žáka;
- b) převaha pozitiv při zvažování individuální integrace (nutno počítat s negativy a být na ně připraven);
- c) motivace rodičů i žáka (snažit se mírnit nejistotu a pochybnosti ze strany rodičů);
- d) ochotné a vstřícné vedení školského zařízení, přátelská přívětivá atmosféra školského zařízení pro integraci;
- e) učitelský sbor, který je o vhodnosti integrace přesvědčený a je dostatečně vyškolený a ochoten spolupracovat;
- f) tým odborníků (výchovný poradce, psycholog, speciální pedagog, lékař, logoped...), jejich konzultace a supervize ve školském zařízení;
- g) kvalitně, týmově sestavený IVP vycházející z podrobného vyšetření žáka a jeho reálných potřeb;
- h) připravený třídní kolektiv (nejen spolužáci a třídní pedagog, ale také rodiče spolužáků);
- i) vhodný asistent pedagoga;
- j) frekventovaný kontakt a kvalitní spolupráce mezi rodinou a školským zařízením, jež bude založen na vzájemné důvěře. (Vosmik a Bělohlávková, 2010)

Na závěr této podkapitoly bychom rády věnovaly pozornost funkci asistenta pedagoga, který má dle našeho názoru klíčovou roli při integraci dítěte s PAS do školského zařízení. A také bychom chtěli poukázat na možnost využití sociální služby – osobní asistence.

Činnost asistenta pedagoga je ukotvena ve Vyhlášce č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, v platném znění. Jedná se o pomoc pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, podporu žákům při přizpůsobení se školnímu prostředí, pomoc žákům při výuce a při přípravě na ni, nezbytnou pomoc žákům se zdravotním postižením při sebeobsluze a pohybu během vyučování a mnoho dalších. Tato vyhláška upravuje také rozsah povinného vzdělání asistenta pedagoga.

Funkci asistenta pedagoga může zřídit ředitel mateřské školy, základní školy, základní školy speciální a vyšší odborné školy se souhlasem krajského úřadu. Asistent pedagoga je zaměstnancem školy – jeho mzdu hradí krajský úřad (je tedy financován z MŠMT ČR). Ke zřízení této funkce je nutné vyjádření školského poradenského zařízení.

Osobní asistence je podle zákona o sociálních službách terénní službou poskytovanou lidem se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služby osobní asistence jsou služby vymezené a řízené účelem. Služba osobní asistence se uskutečňuje za úhradu. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů)

Osobní asistenci na tomto místě zmiňujeme proto, že se ve školském zařízení můžeme setkat nejen s asistentem pedagoga, ale také s osobním asistentem. Ten však nespadá pod školský zákon, ale pod sociální službu. Proto i rodiče dětí s PAS mohou využít osobní asistenci u svých dětí, ale tuto sociální službu hradí z vlastních nákladů. Je třeba ale souhlas ředitele příslušného školského zařízení a souhlas zákonných zástupců žáka.

Vzdělávání u jedinců s PAS je velice složitou problematikou. Například jedinec s Aspergerovým syndromem může pokračovat po splnění povinné školní docházky pokračovat ve studiu na jakékoliv střední škole (gymnázia, střední odborné školy či odborná učiliště s maturitou) a poté může začít studovat na vysoké škole. Proto můžeme konstatovat, že jeho vzdělávání probíhá do dospělého věku. Naproti tomu dítě s PAS (nízkofunkční forma) skončí svou povinnou školní docházku na základní škole speciální či na základní škole praktické ve věku 17 let. Jeho speciální vzdělávací potřeby mu neumožní jít studovat například střední odborné učiliště bez maturity.

Pro absolventy základních škol speciálních či základních škol praktických je možnost navázat na tyto vzdělávací instituce praktickou školou – jednoletou či dvouletou. (Švarcová, 2006)

4.3 Dospívání, dospělost a stáří

Jednotlivé časové úseky lidského vývoje jsou pouze vnějším odrazem společenského vývoje člověka, jenž je relativně nezávislý na fyziologickém vývoji. Rozlišit mezi jednotlivými vývojovými stádii člověka může být v moderní společnosti obtížné. Rozdíly mezi obdobím dětského věku a dospělého jsou zřejmé (práva, očekávání, sebepojetí, zodpovědnost). Obtížnější je ohraničit dospívání. U osob s mentálním postižením je období přechodu do dospělosti charakteristické řadou zvláštností, které se týkají naplňování snahy dosáhnout statusu dospělosti. Za adolescenci (dospívání) se považuje období mezi 15. a 20.

rokem života jedince. Adolescence je časem tělesného a pohlavního dozrávání, rozvoj emocionálních strategií potřebných k vyrovnání se s těmito změnami. Je to období odchodu ze školského zařízení, ze sociálního hlediska se jedná o období **diskontinuity**. Dospívající již není dítě závislé na dospělých osobách. Nebývá však považován za člověka schopného převzít zodpovědnost za důsledky svých rozhodnutí. (Černá a kol., 2015)

U mladého člověka s mentálním postižením k období přechodu do adolescence prakticky nedochází. Jeho život determinuje přetrvávající vázanost na konkrétní uvažování a z toho vyplývající definice jeho identity dospělými, případně postoji a hodnotami, očekáváním, postoji a předsudky společnosti vnímající jeho postižení jako jeho osobní tragédii. (Jenkins, 1989 in Černá a kol., 2015)

Než začneme informovat o dospělosti, možnosti následného vzdělávání, pracovního uplatnění a dalších, je na místě zmínit možnost zákonných zástupců (rodičů) umístit své dítě do domova pro osoby se zdravotním postižením, případně do denního či týdenního stacionáře (v pozdějším věku domov pro seniory). Jedná se o sociální služby, rodiče mají možnost je využít, není-li péče o dítě s PAS v jejich silách.

Kozáková, Krejčířová a Müller (2013) uvádějí, že existují **různé úhly pohledu na dospělost**. Patří k nim například pohled:

- a) **biologický** – jde o fyzickou zralost;
- b) **právní** – jde o nabytí práv a povinností (plnoletost, volební právo, právní zodpovědnost, možnost uzavřít sňatek nebo zřídit si řidičský průkaz a další);
- c) **sociologický** – jde o převzetí nových sociálních rolí, jež souvisí s manželstvím a rodinou, pracovním životem a dalšími);
- d) **psychologický** – stabilizace chování, myšlení, prožívání a další;
- e) **ekonomický** – jde o schopnost se ekonomicky zajistit;
- f) **andragogický** – dospělý jedinec je ten, kdo ukončil vzdělávání ve formálním vzdělávacím institutu a současně převzal sociální role charakteristické pro dospělost (již zmiňované ekonomické zajištění, rodina, společenský život a další).

Jedním z probíhajících paradigmat ve speciální pedagogice je teorie rozvoje lidského potenciálu u dospělých znevýhodněných osob. Věda, jež reaguje na aktuální společenský požadavek **celoživotního učení** a poukazuje na vyšší kvalitu života osob se znevýhodněním, se nazývá speciálněpedagogická andragogika. (Kozáková, Krejčířová, Müller, 2013)

Je všeobecně známo, že nejučinnější odpovědí na potřeby lidí s PAS je vzdělávání. Dospělému člověku s PAS by toto vzdělávání mělo nabídnout nejen nácvik dovedností, ale také co nejširší spektrum zkušeností. Seznam možností je nekonečný a je důležité nikdy nepodceňovat schopnost lidí s PAS učit se novým dovednostem a také je užívat v běžném životě. V každém případě lidé s PAS dovedou komunikovat pouze o tom, co cítí nebo co vědí. Bez nových zkušeností může být jejich potenciál pro komunikaci výrazně omezen. (Dickson, Owen a Norman, 2003)

Role rodičů se s přibývajícím věkem dítěte s PAS mění. Sami rodiče svou roli vnímají u svých starších dětí jako podporující, doprovodnou – dítě je dospělé, musí být co nejvíce samostatné, musí se samo rozhodovat a tak dále. (Volkmar, 2014)

4.3.1 Pracovní uplatnění osob s poruchami autistického spektra

O významu práce a pracovním uplatnění člověka s PAS platí všeobecně stejné pravidlo jako u jedinců intaktních. Zaměstnání pro tyto osoby nejen přirozenou potřebou, ale výrazně zvyšuje jejich sociální sebevědomí, pocit lidské plnohodnotnosti a pomáhá jim zajistit vysněnou samostatnost a nezávislost. (Slowík, 2007)

Je všeobecně přijímaným faktem, že nejčastěji diskriminovanou skupinou nezaměstnaných jsou dlouhodobě nezaměstnaní (Romové, osoby nad 55 let, ženy s malými dětmi a lidé se zdravotním postižením). Český stát disponuje poměrně významnými prostředky na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením, dlouhá léta se však neřeší otázka efektivity (přípravenosti) absolventů se zdravotním postižením na trh práce. (Ludíková a kol., 2011)

Profesní vzdělávání jako součást dalšího vzdělání upravuje **Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů**. Profesní vzdělávání může mít formu:

- a) kvalifikačního vzdělávání – zvyšování, prohlubování a získávání kvalifikace, rozšiřování kvalifikace zaškolení i zaučení;
- b) rekvalifikační vzdělávání – specifická a nspecifická rekvalifikace, motivační programy a kurzy, poradenské programy;
- c) normativní školení – odborná způsobilost pro provozování některých živností, zvláštní odborná způsobilost, odborná způsobilost specializovaných pracovníků na úseku bezpečnosti práce a technických zařízení.

Tentýž zákon hovoří o **pracovní rehabilitaci**. Jedná se o souvislou činnost zaměřenou na udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Zabezpečují ji krajské pobočky úřadu práce a hradí náklady s ní spojené.

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů definuje také **chráněné pracovní místo**, kterým je pracovní místo zřízené zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Na zřízení chráněného pracovního místa poskytuje úřad práce zaměstnavateli příspěvek. Chráněné pracovní místo musí být obsazeno po dobu 3 let. **Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením na chráněném pracovním místě** náleží zaměstnavateli zaměstnávajícímu na chráněných pracovních místech více než 50% osob se zdravotním postižením z celkového počtu zaměstnanců. Příspěvek je určen na podporu zaměstnávání těchto osob formou částečné úhrady vynaložených prostředků na mzdy či platy a další náklady se zaměstnáváním spojené. Zaměstnavatelé s více než 25 zaměstnanci jsou povinni zaměstnávat osoby se zdravotním postižením ve výši povinného podílu – 4%.

Howlin (2005) uvádí problémy, jež mohou vzniknout na pracovišti. Patří mezi ně například problémy s komunikací, neschopnost respektovat společenská pravidla, neschopnost pracovat samostatně, nevhodné pracovní chování, nutkavé chování, nechuť ke změnám, problémy chování, nebezpečí zneužívání jinými osobami a další.

Howlin (2005) formuje určité strategie pro intervence na pracovišti. Vyzdvihuje především nutnost dostatečných informací pro zaměstnavatele. Zastává názor, že pracovní zadání musí být zcela jasné a srozumitelné, že je nutný vhodný dozor a řízení, jasná zpětná vazba, srozumitelně definovaná pravidla chování. Poukazuje na problém nutkavého chování osob s PAS, na jejich nechuť ke změnám. Doporučuje osobní podporu, využití specialistů z jiných oborů. Upozorňuje na to, že při veškeré činnosti je třeba dodržovat právo na lidskou důstojnost, diskrétnost a mnoho dalších. Současně definuje výhody zaměstnávání občanů se zdravotním postižením (PAS).

Carlos s sebou vždy nosil kousek šňůrky, kterou točil a třepal před svým obličejem. Naučil se v pracovní době nosit šňůrku v kapse nebo ji pokládal před sebe na stůl. Měl povoleno si přes den dát pauzu, aby si mohl se šňůrkou hrát. Carlos dokázal fungovat tak dlouho, dokud měl šňůrku na očích nebo se jí mohl dotýkat. (Dodd, 2004)

Druh práce, mzda za vykonanou práci a možnosti, které tím získáme, to vše ovlivňuje naše sebeuvědomění, naše postavení ve společnosti a stupeň svobody, volnosti na úrovni sociální a ekonomické. Poskytnout osobám s PAS možnost zaměstnání neznamena jen umožnit jim výdělek, ale udělit jim jejich sociální postavení v rámci rodiny a společnosti. Zaměstnaný člověk má mnohem větší předpoklady k tomu být soběstačným a vést poměrně nezávislý život samostatně či v chráněném prostředí, aniž by mu do života zasahovali příbuzní. Dospělí jedinci s PAS by měli mít pocit uspokojení z toho, že jsou užiteční. Zaměstnání je pro ně prostředkem **léčebné rehabilitace, rozvojem osobnosti i sociální inkluzí**. (Pipeková a Vítková, 2014)

Na tomto místě bychom chtěly ještě zmínit další prostředek pracovní rehabilitace a tím je podporované zaměstnání.

Podporované zaměstnání je služba určená lidem hledajícím placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí. Jejich schopnosti získat a zachovat si zaměstnání jsou přitom z různých důvodů omezeny do té míry, že potřebují individuální, dlouhodobou podporu poskytovanou před nástupem do zaměstnání i po něm. Smyslem je vyrovnání příležitostí pro pracovní uplatnění lidí se ztíženým přístupem na otevřený trh práce v důsledku zdravotního postižení. Hlavním cílem je získání a zachování si vhodného zaměstnání a zvýšení míry samostatnosti uživatelů podporovaného zaměstnání. (Krejčířová, 2005 in Pipeková a Vítková, 2014)

V České republice se službám podporovaného zaměstnávání věnují neziskové organizace. Nejznámější z nich jsou Rytmus, v.o.s. (Praha), AGAPO, v.o.s. (Brno) a Spolu (Olomouc). (Pipeková a Vítková, 2014)

Osoby s těžším stupněm mentálního postižení a kombinovaným postižením mohou dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, využít službu **sociálně terapeutické dílny**. Cílem této služby je dlouhodobá a pravidelná podpora zdokonalování pracovních návyků a dovedností.

Bernick a Holden (2015) zdůrazňují, že spousta překážek, na které narazí lidé s PAS při hledání zaměstnání, je stejná jako překážky nás intaktních jedinců. Příčinu lze hledat v soutěživosti a rapidním tempu panujícím na trhu práce.

Samozřejmě existují prostředky státní podpory, jež bychom nazvali jako pasivní zdroje příjmů (příspěvek na péči, invalidní důvod a další), ale my se nechceme dívat na osoby

s PAS jako „oběti svého postižení“. My v nich chceme vidět jejich jedinečnost, zdůraznit jejich individualitu, maximálně využít jejich schopností a dovedností a ty využít při pracovním uplatnění a v jiných oblastech (samostatné bydlení, volnočasové aktivity).

4.3.2 Samostatné bydlení osob s poruchami autistického spektra

Úvodem této podkapitoly musíme podotknout, že osoby s PAS (vysokofunkční forma autismu, Aspergerův syndrom) mohou samostatně bydlet a žít život jako my, intaktní osoby. Pro osoby s těžší formou PAS je vhodné využít možnost podporovaného bydlení.

Pro oblast podpory bydlení osob s PAS je zásadní zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, jenž vymezuje základní druhy sociálních služeb: sociální poradenství, služby sociální péče a sociální prevenci.

Výše jmenovaný zákon řadí ke službám sociální péče podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče.

„Chráněné bydlení, terénní služby podpory samostatného bydlení a osobní asistence jsou jedny z nejmodernějších forem sociálních služeb, které umožňují lidem s různým typem postižení formu bydlení blížící se co nejvíce běžnému způsobu života. Poskytují klientům-uživatelům podle individuálních potřeb takovou podporu, aby mohli v maximální možné míře vést běžný život. Jsou alternativou pro jedince s různými druhy postižení, kteří nechtějí žít v domovech pro osoby se zdravotním postižením ani zůstat ve své rodině.“ (Pipeková a Vítková, 2014, s. 207)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů definuje **podporu samostatného bydlení** jako terénní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění (včetně duševního onemocnění), jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

V témže zákoně se setkáváme s pojmy odlehčovací (respitní) služby a chráněné bydlení. **Odlehčovací služby** jsou terénní, ambulantní či pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo

zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v přirozeném sociálním prostředí; cílem této sociální služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení či chronického onemocnění (včetně duševního onemocnění), jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového či individuálního bydlení.

Dle již zmiňovaného zákona je možno využít i službu **osobní asistence**. Jedná se o službu terénní, poskytovanou v domácím prostředí jedince se zdravotním postižením.

V závěru této podkapitoly bychom chtěli zdůraznit, že je vždy na osobách s PAS, na míře jejich zdravotního postižení a na jejich rodičích, jakou sociální službu si zvolí a v jakých podmínkách se rozhodnou žít. Osoby s nízkofunkční formou PAS často využívají denních a týdenních stacionářů či jsou umístěny v domovech pro osoby se zdravotním postižením nebo v domovech se zvláštním režimem.

4.3.3 Volnočasové aktivity osob s poruchami autistického spektra

Zamyslíme-li se nad definicí volného času, napadají nás příjemné věci běžného života, kterým se můžeme věnovat až po škole, po zaměstnání a po splnění profesních povinností. Proto bychom mohli volný čas definovat jako individuální libovolně strávenou dobu života a subjektivně významnou sféru, jež je prostá úkolů, nutností a povinností. (Pipeková a Vítková, 2014)

Postoj k volnému času osob se zdravotním postižením závisí na četnosti variant (věk, pohlaví, regionální postoj, faktor bydlení, rodinné poměry, příjem, schopnosti a dovednosti, sociální síť, časový faktor, faktor postižení, somatizace postižení, kvalita personální a materiální pomoci, nabídka a další). Záleží také na tom, v jakém rozsahu tyto faktory ovlivňují osobu se zdravotním postižením. Pro osoby se zdravotním postižením je nutno odstranit bariéry v hlavách nás – intaktních - aby si mohli tyto lidé (ve stejné míře jako naše intaktní populace) plnit svoje potřeby volného času. Je tedy nutno překonávat stigmatizaci, aby tato nevedla k narušení interakce a omezení volného času u osob se zdravotním postižením. V rámci budování inkluzivní společnosti je třeba se důsledně věnovat profesionalizaci volného času. (Pipeková a Vítková, 2014)

Z praxe víme, že volnočasové aktivity jsou u osob s PAS zajišťovány sociální službou osobní asistence (nutnost finanční úhrady, nejčastěji ze zdrojů sociálních dávek – příspěvek na péči). Pokud je pro rodinu z finančních důvodů tato služba nepřijatelná, mohou se blíže zajímat o jinou sociální službu – dobrovolnictví (bez nutnosti finanční úhrady).

V současné době se odhaduje, že na světě žije 600 000 – 1 600 000 osob s mentálním postižením a dalšími psychickými poruchami (například s PAS) ve věku nad 60 let. Prodloužení délky života u těchto osob s sebou přineslo zvýšený zájem o poskytované služby těmto osobám ve stáří. (Černá a kol., 2015)

Stáří (v soudobém sociokulturním i socioekonomickém kontextu věk nad 65 let), je biologicko-sociální fenomén charakteristický zejména tím, že se jedná o přirozený a pokračující úbytek psychických a fyzických sil (může být příčinou emoční labilita i psychické zranitelnosti starého člověka a zvýšeného rizika jeho zranění či úrazu) a pozbýváním schopností v oblasti lokomoce, sluchového i zrakového vnímání, komunikace a sociální orientace se postupně omezuje seniorova samostatnost a soběstačnost. Tento fakt způsobuje možný růst závislosti na pomoci druhé osoby, což senior často vnímá jako snížení své osobní důstojnosti a identity. (Novosad, 2009)

Při rozvoji (jeho udržení) lidského potencionálu osob v seniorském věku zatížených geriatrickými syndromy je jedním z primárních cílů dosáhnout u nich jisté míry vlastní aktivity (důvodem je zamezení předčasnému stárnutí, zlepšení kvality života v seniorském věku ve smyslu oddálení nesoběstačnosti a závislosti na druhé osobě). Oblastmi aktivizace seniorů mohou být například fyzioterapeutické postupy; dostatečná nabídka různých forem institucionálně vedeného vzdělávání seniorů; podpora rovnosti příležitostí na trhu práce a podpora zaměstnávání jak prodloužení aktivní fáze jejich života; dostatečná nabídka možností uplatňování neformálních zájmových i jiných aktivit; dostatečná nabídka možností společenského a kulturního života, rovnost příležitostí k zapojení do veřejného života a spousta dalších. Vždy se odvíjejí od konkrétního klienta, jeho potřeb, zdravotního stavu. (Müller, 2013)

Můžeme konstatovat, že v České republice není mnoho zařízení, která by navázala na přirozené sociální prostředí osob s PAS, v němž dosud měli možnost žít a nejčastějším východiskem v seniorském věku jsou tedy domovy pro osoby se zdravotním postižením či domovy pro osoby se zvláštním režimem. Možná právě proto je budoucnost rodičů dětí s PAS vnímána tak negativně...

Naopak osoby s vysokofunkční formou autismu a osoby s Aspergerovým syndromem jsou schopny v dospělosti žít ve svém přirozeném (domácím) prostředí a věnovat se volnočasovým aktivitám téměř v takovém rozsahu jako intaktní osoby.

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Budoucnost dětí s poruchami autistického spektra očima jejich rodičů

5.1 Cíle výzkumného šetření

Budoucnost dětí s PAS je velmi složitou problematikou. Každé dítě s PAS má své vlastní schopnosti a dovednosti, proto je nutno na ně pohlížet individuálně. Výzkumné šetření je zaměřeno na pohled rodičů na své děti s PAS, na vnímání jejich budoucnosti. Byl vytyčen tento hlavní cíl:

- **prostřednictvím výzkumného šetření zhodnotit pohled rodičů dětí s PAS na jejich děti, zjistit názor na jejich vzdělávání, na jejich pracovní uplatnění a na jejich samostatný život.**

Mimo hlavní cíl byly vytyčeny i cíle dílčí:

- zjistit názor rodičů dětí s PAS na setkávání se s předsudky ze strany společnosti na jejich dítě;
- zjistit názor rodičů dětí s PAS na jejich finanční situaci a zda mají obavy o finanční prostředky v budoucnosti;
- zjistit názor rodičů na dostatečné informační zdroje týkající se postižení jejich dítěte;
- zjistit názor rodičů na to, zda potřebují pomoc v oblasti medicínské, speciálněpedagogické a psychologické.

Na základě hlavního cíle a také dílčích cílů byly stanoveny tyto hypotézy:

1. Bez ohledu na stupeň vzdělání, všichni rodiče se bojí o budoucnost svých dětí s PAS.
2. Rodiče potřebují větší oporu ze strany medicínské než ze strany psychologické.
3. Otázkami pracovního uplatnění se zabývají více rodiče dětí školního věku než rodiče dětí předškolního věku.

5.2 Výzkumné metody

Výzkumné šetření v praktické části diplomové práce bylo provedeno prostřednictvím **dotazníků**.

Jako doplňkovou metodu do praktické části diplomové práce jsme zvolily také rozhovor se dvěma matkami, jež mají dospělé dcery se zdravotním postižením.

Rozhodly jsme se tedy pro využití kvantitativního výzkumu. K velkým výhodám kvantitativního výzkumu patří stručnost, přehlednost a systematickosti výsledků. (Chrásková, 2007)

Dotazníky byly anonymní, respondenti (rodiče dětí s PAS) při vyplňování dotazníku u některých otázek vybírali z již předem připravených nabídnutých možností a u některých otázek měli možnost otevřených odpovědí (zde mohli respondenti volně vyjádřit své názory, postoje). Dotazník je součástí přílohy č. 1.

5.3 Výzkumný vzorek

Kritériem pro výběr výzkumného vzorku byli rodiče dětí s PAS. U dětí s PAS jsme se zaměřily na předškolní věk a to z toho důvodu, že pro ně je otázka budoucnosti opravdu otázkou budoucnosti. Na základě dohody s paní ředitelkou mateřské školy speciální v Olomouci – MŠ Blanická (se zaměřením na děti s PAS a kombinovanými vadami) byli osloveni rodiče těchto dětí. Rodičům byla vysvětlena situace, zdůrazněna anonymita vyplňovaných dotazníků a objasněny (při osobním setkání) také hlavní a dílčí cíle diplomové práce. Zde byla návratnost dotazníků 100%.

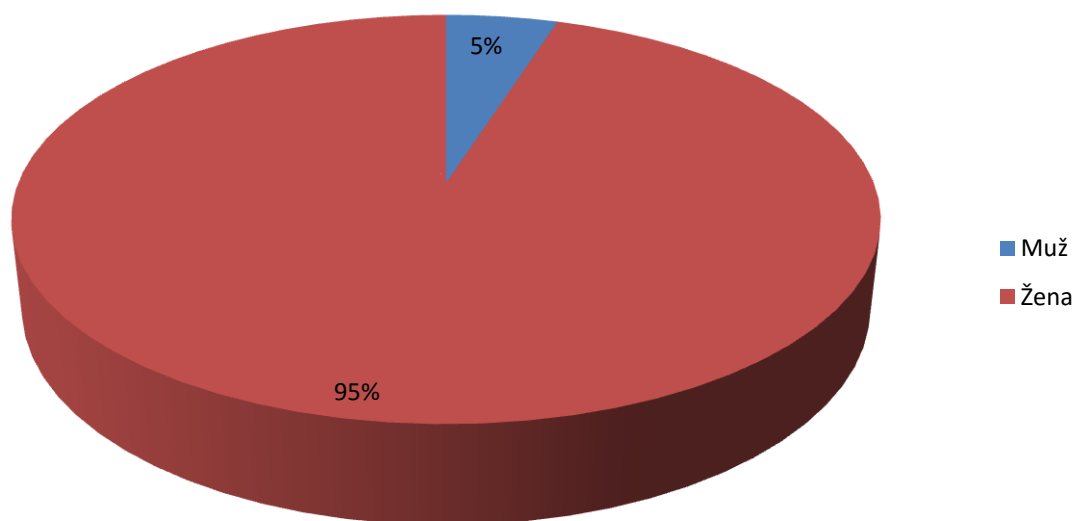
Zbýlý vzorek respondentů byl osloven prostřednictvím internetových stránek určených rodičům dětí s PAS. Zde byli osloveni rodiče dětí s PAS v předškolním věku. Opět jim byla vysvětlena situace s důrazem na anonymitu za současného objasnění cílů (hlavního i dílčích) diplomové práce.

Celkový počet vyplněných dotazníků – 107. Z výzkumného šetření bylo odebráno 7 dotazníků z důvodu odlišné diagnózy (Downův syndrom) a 19 dotazníků proto, že dotazník vyplnili rodiče dospělých osob s PAS (nespadají do naší cílové skupiny). Počet vyhodnocovaných dotazníků - 81.

5.4 Analýza a interpretace získaných dat

Tato podkapitola je zpracována ve formě grafů (kvůli názornosti) s uvedením relativních četností, případně ve formě tabulek. Součástí vyhodnocení každé otázky je i stručná interpretace získaných dat.

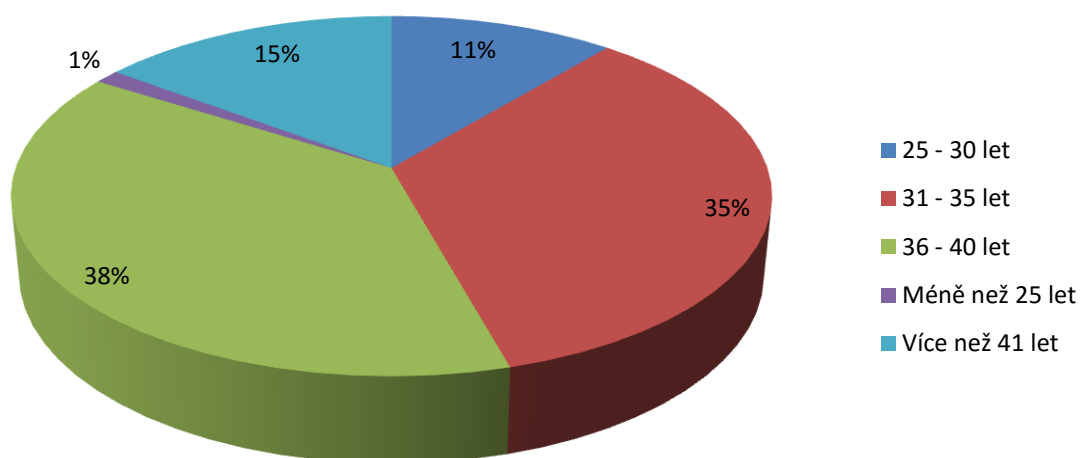
Otázka: Jste muž nebo žena?



Graf č. 1: Pohlaví respondenta

Z grafu č. 1 vyplývá, že dotazník vyplňovalo 95% žen (77 respondentů) a 5 % mužů (4 respondenti).

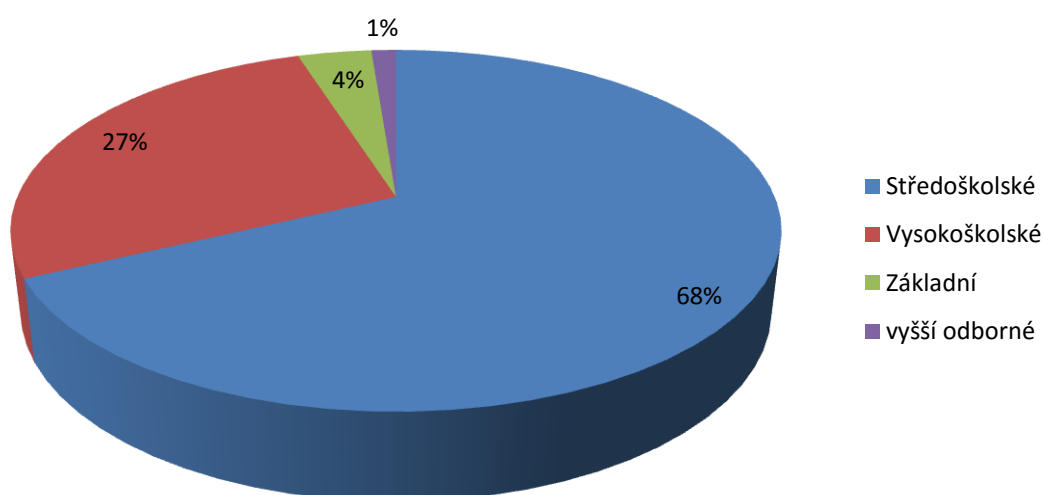
Otázka: Jaký je Váš věk?



Graf č. 2: Věk respondenta

Tato otázka zjišťovala věk respondenta. Nejvíce respondentů bylo ve věku 31-35 let a 36-40 let (téměř $\frac{3}{4}$ respondentů).

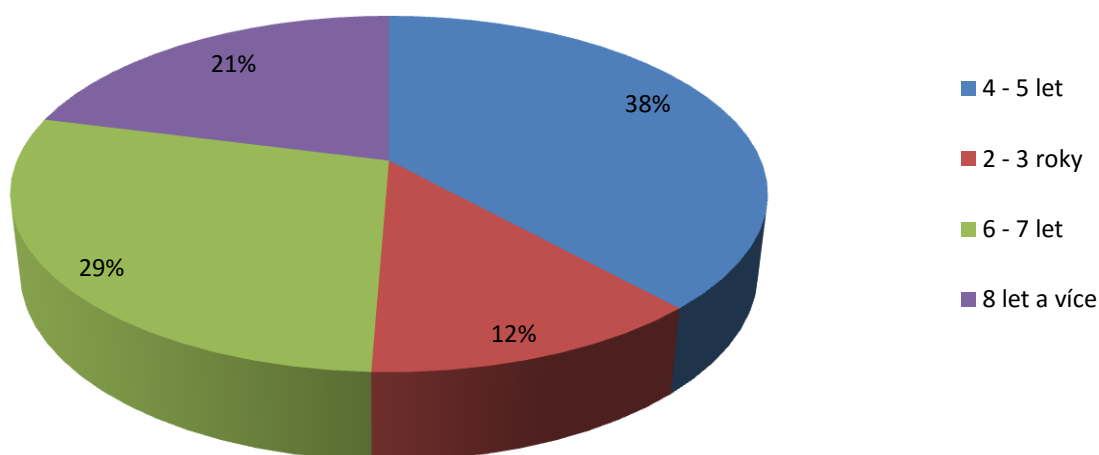
Otázka: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?



Graf č. 3: Nejvyšší dosažené vzdělání respondenta

Tato otázka zjišťovala nejvyšší dosažené vzdělání u respondenta. Více než $\frac{2}{3}$ respondentů mají středoškolské vzdělání. Více než $\frac{1}{4}$ respondentů má vzdělání vysokoškolské a dotazník také vyplňovali 3 respondenti, kteří mají jen základní vzdělání.

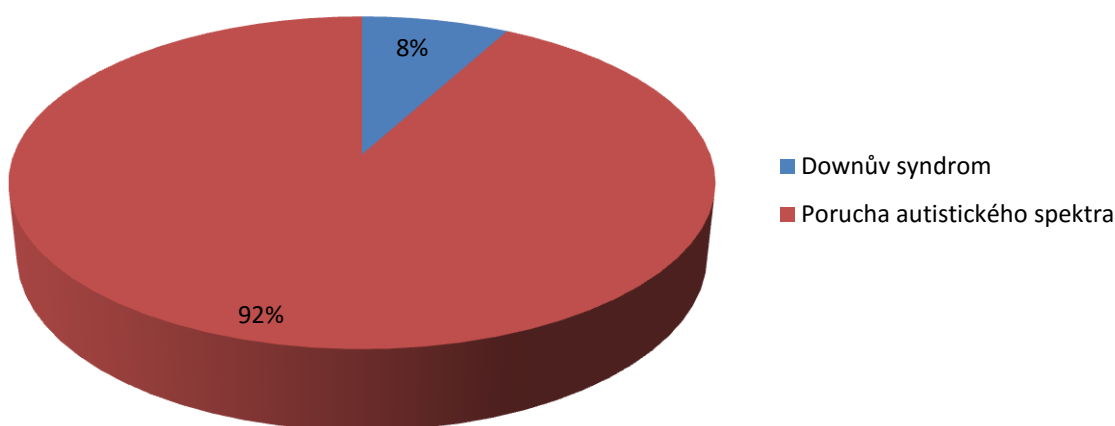
Otázka: Jaký je věk Vašeho dítěte?



Graf č. 4: Věk dítěte

Tato otázka zjišťovala věk dětí našich respondentů. Více než $\frac{3}{4}$ dětí jsou předškolního věku, což je cílová skupina naší diplomové práce.

Otázka: Jaká je diagnóza Vašeho dítěte?

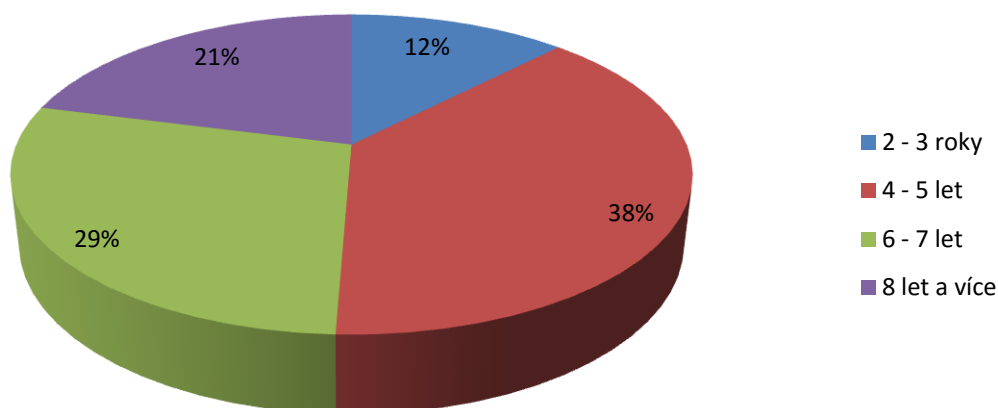


Graf č. 5: Diagnóza dítěte

Tato otázka zjišťovala diagnózu dětí respondentů. 92% dětí (81) má diagnózu PAS. Zbýlých 8% dětí (7) má diagnózu Downův syndrom. Protože se jedná o zanedbatelné

množství dětí s diagnózou Downova syndromu, byly tyto dotazníky vyřazeny, nevyhodnocovaly se. V naší diplomové práci se proto objevují výhradně názory a postoje rodičů dětí s PAS.

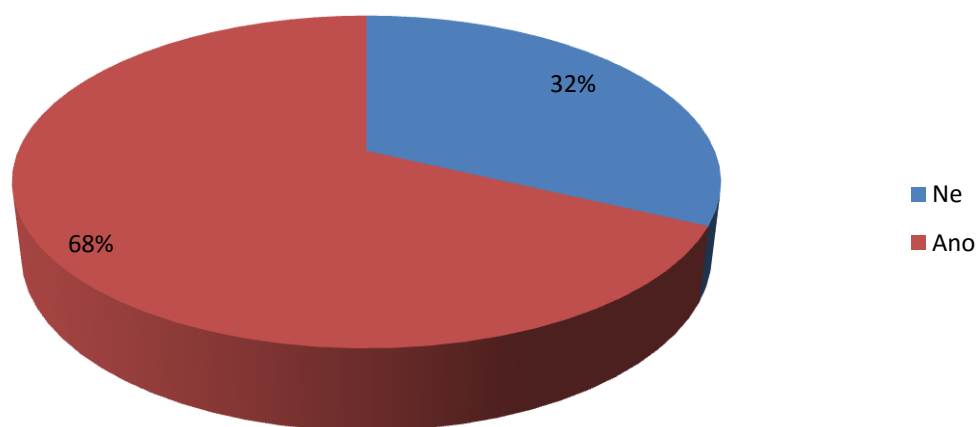
Otázka: Uvedte věk Vašeho dítěte, ve kterém mu byla stanovena diagnóza.



Graf č. 6: Věk stanovení diagnózy u dítěte

Tato otázka zjišťovala věk stanovení diagnózy u dítěte. Celých 79% dětí našich respondentů má stanovenou diagnózu před 8. rokem života. Dle našeho názoru to svědčí o vývoji diagnostiky PAS. Tuto skutečnost vnímáme velmi pozitivně, výsledek nás příjemně překvapil.

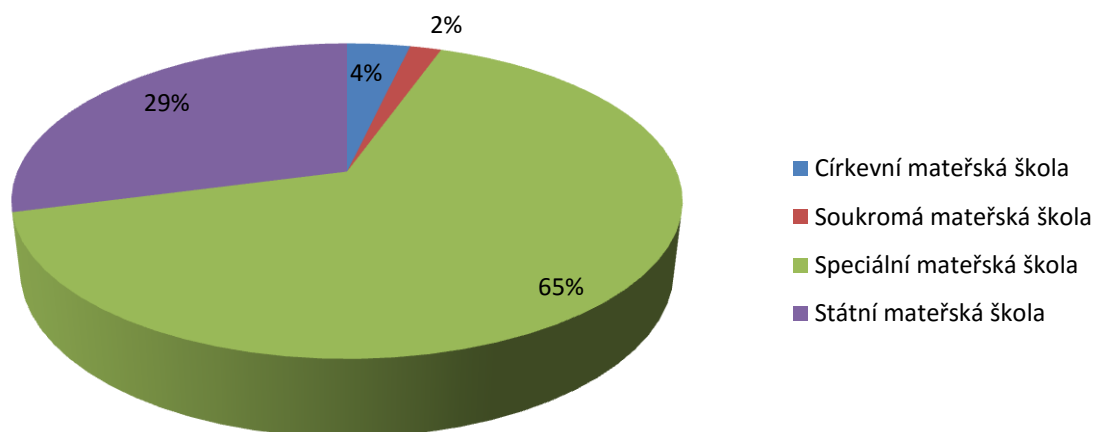
Otázka: Je Vaše dítě vzděláváno v předškolním zařízení?



Graf č. 7: Docházka dítěte do předškolního zařízení

Tato otázka zjišťovala, zda děti s PAS docházejí do předškolního zařízení. Více než 2/3 dětí do předškolního zařízení docházejí.

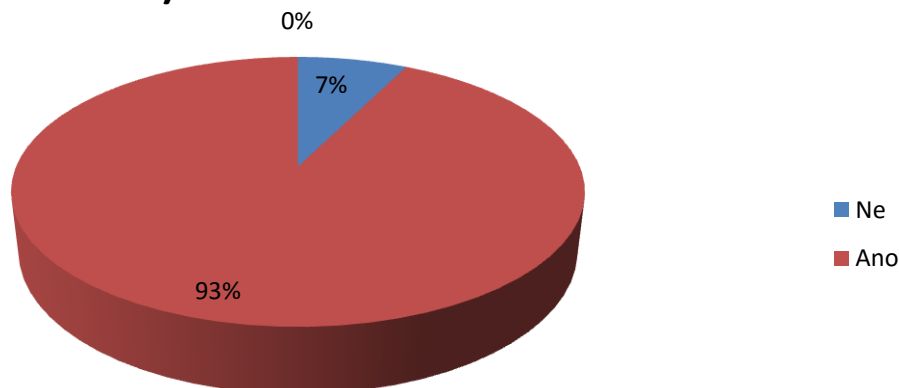
Otázka: O jaký typ předškolního zařízení se jedná?



Graf č. 8: Typ předškolního zařízení

Ti respondenti, kteří kladně odpověděli na předchozí otázku, měli uvést, jaký typ předškolního zařízení jejich dítě navštěvuje. Téměř 2/3 dětí s PAS navštěvuje speciální mateřskou školu, 29% dětí (16) navštěvuje státní školu (formou integrace). Dle našeho názoru z těchto údajů můžeme usoudit, že PAS se právem řadí mezi pervazivní vývojové poruchy. Na problémy s PAS spojené narážejí děti v každé oblasti, včetně vzdělávání.

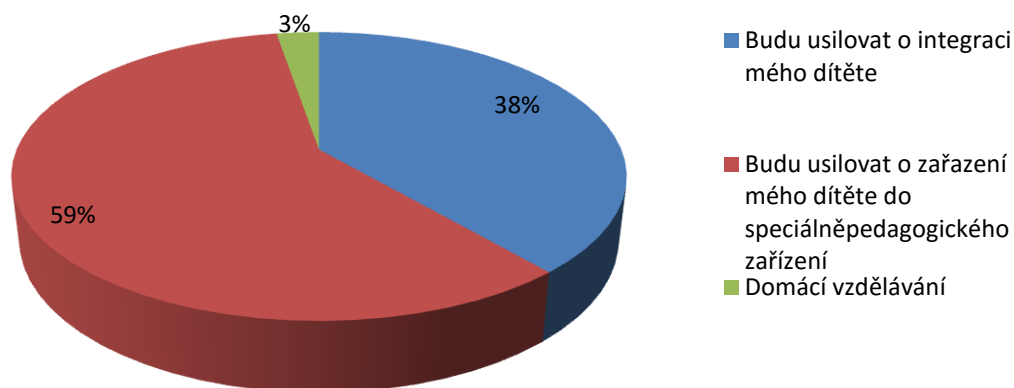
Otázka: Máte představu o následném (základním) vzdělávání Vašeho dítěte?



Graf č. 9: Představa o následném (základním) vzdělávání dětí

Tato otázka zjišťovala, zda mají rodiče představu o základním vzdělávání svých dětí. Výsledek je dle našeho názoru pozitivní, neboť celých 93% respondentů (75) má představu o školském zařízení, kam chtějí své dítě umístit. **Na tento výsledek může mít vliv fakt, že se ptáme rodičů dětí v předškolním věku.**

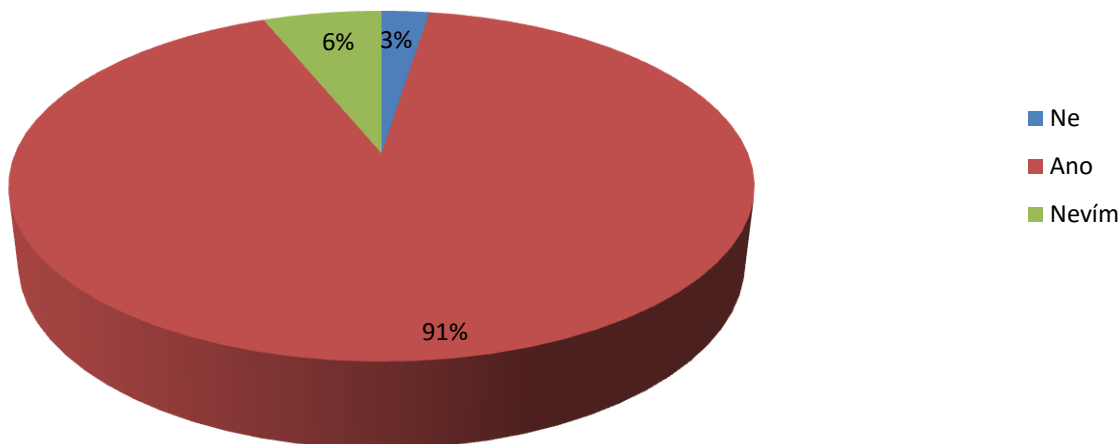
Otázka: Jakou máte konkrétní představu o základním vzdělávání Vašeho dítěte.



Graf č. 10: Forma následného (základního) vzdělávání

Tato otázka zjišťovala, o jakou formu následného (základního) vzdělávání mají rodiče dětí zájem (o co budou usilovat). Více než ½ respondentů (44) bude usilovat o zařazení svého dítěte do speciálněpedagogického zařízení. 38% respondentů (29) se bude snažit zajistit integraci svého dítěte do běžného typu školského zařízení a jen 3% respondentů (2) by chtěla své dítě vzdělávat v domácím prostředí. Překvapilo nás množství respondentů, kteří se snaží své dítě umístit do běžného typu školského zařízení. Čekaly jsme nižší počet. I přesto, že je diagnóza poměrně závažná, spousta rodičů volí integraci do běžného vzdělávacího zařízení. Možná tento údaj vypovídá o tom, že se naši respondenti ještě zcela nevyrovnali se zdravotním postižením svého dítěte nebo zde hraje roli fakt, že jsme se nezeptaly respondentů na míru zdravotního postižení jejich dětí. To by nám mohlo blíže specifikovat odpovědi respondentů (rodiče dětí s vysokofunkční formou PAS či s Aspergerovým syndromem mohli volit integraci, rodiče dětí s nízkofunkční formou PAS se mohli přiklánět k variantě speciálněpedagogického vzdělávání).

Otázka: Budete při volbě následného (základního) vzdělávání Vašeho dítěte spolupracovat s odborníky speciálněpedagogických institucí?



Graf č. 11: Konzultace následného (základního) vzdělávání s odborníky

Tato otázka zjišťovala, zda respondenti budou formu následného (tedy základního) vzdělání konzultovat s odborníky. 91% respondentů (74) bude své rozhodnutí konzultovat s odborníky. Myslíme si, že toto číslo je pro nás – speciální pedagogy – více než optimistické a potěšující.

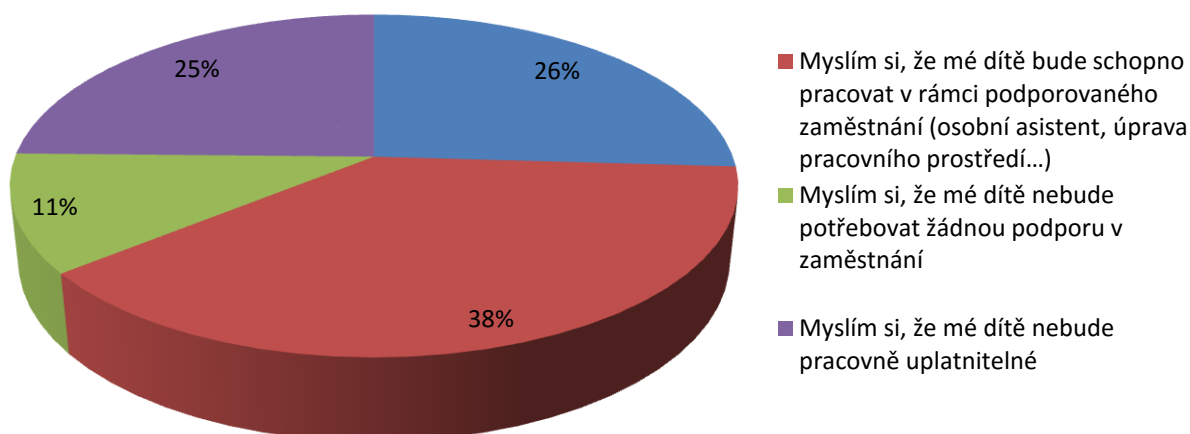
Otázka: Z jakého zdroje se dozvídáte nejvíce informací o možnostech vzdělání, volnočasových aktivitách aj. Vašeho dítěte?

Odborná literatura	21
Internetové zdroje	67
Pedagogičtí pracovníci	37
Zdravotničtí pracovníci	10
Jiné (středisko rané péče,...)	6

Tabulka č. 1: Informační zdroje rodičů

Tato otázka zjišťovala, jaké informační zdroje respondenti nejčastěji používají, chtějí-li se dozvědět co nejvíce informací o problematice PAS. U této otázky mohli respondenti označit i více odpovědí. Nejčastěji respondenti čerpají z internetových zdrojů, dále se dotazují speciálních pedagogů či studují odbornou literaturu. Do kolonky jiné nejčastěji respondenti vyplnili středisko rané péče či zkušenosti jiných rodičů.

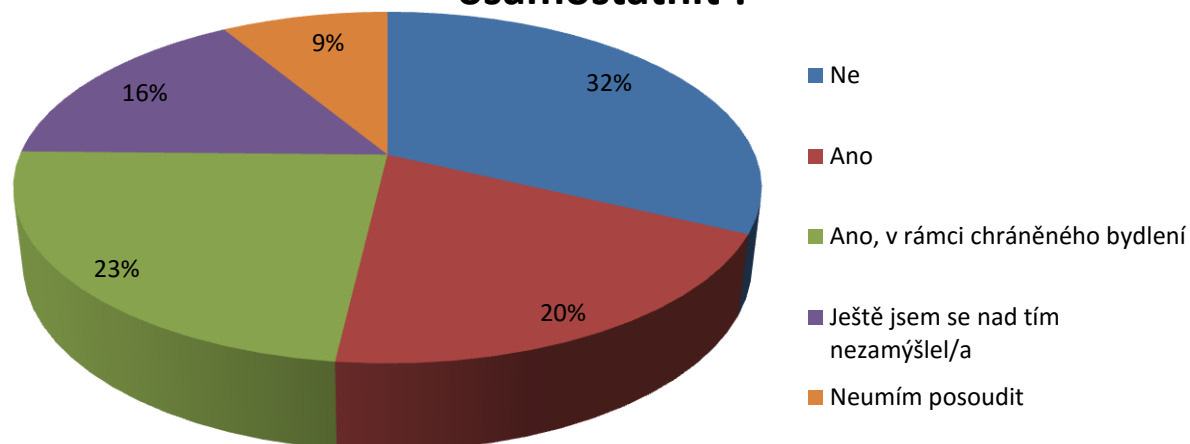
Otázka: Jaký je Váš názor na pracovní uplatnění Vašeho dítěte?



Graf č. 12: Pracovní uplatnitelnost

Tato otázka zjišťovala názor respondentů na pracovní uplatnitelnost jejich dítěte. Nejvíce respondentů - 38% (26) si myslí, že jejich dítě bude pracovní uplatnitelné v rámci podporovaného zaměstnání. ¼ respondentů se nad tímto faktem ještě nezamýšlela a ¼ respondentů si myslí, že jejich dítě bude pracovní neuplatnitelné.

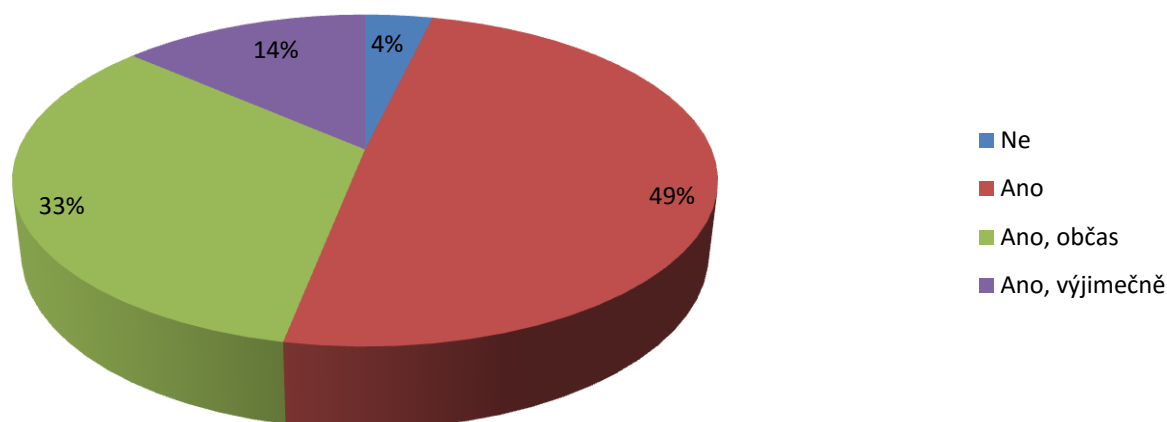
Otázka: Myslíte si, že se Vaše dítě bude moci osamostatnit ?



Graf č. 13: Osamostatnění dítěte v dospělosti

Tato otázka zjišťovala názor respondentů na samostatnost jejich dítěte v dospělosti. 43% (35) respondentů si myslí, že jejich dítě dokáže samostatně (nebo s dopomocí v chráněném bydlení) fungovat. Naproti tomu 32% (26) respondentů si myslí, že jejich dítě nebude moci žít samostatný život, že bude vyžadovat neustálou péči.

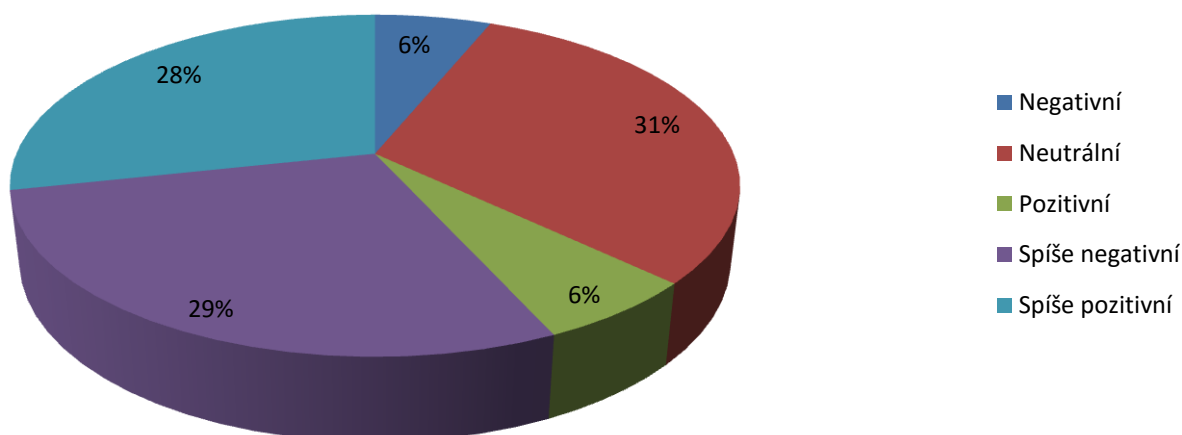
Otázka: Setkali jste se někdy s předsudky Vašeho okolí (společnosti) k Vašemu dítěti?



Graf č. 14: Předsudky (okolí) společnosti

Tato otázka zjišťovala u respondentů fakt, zda se u svých dětí setkali s předsudky společnosti. Celých 96 % respondentů (78) odpovědělo na tuto otázku kladně. Z tohoto zjištění můžeme usuzovat, že předsudky společnosti negativně ovlivňují smíření se s diagnózou, ovlivňují vztah mezi dítětem a jeho rodiči (sourozenci) a jsou příčinou dalších negativ.

Otázka: Vnímáte postoj společnosti k Vašemu dítěti?

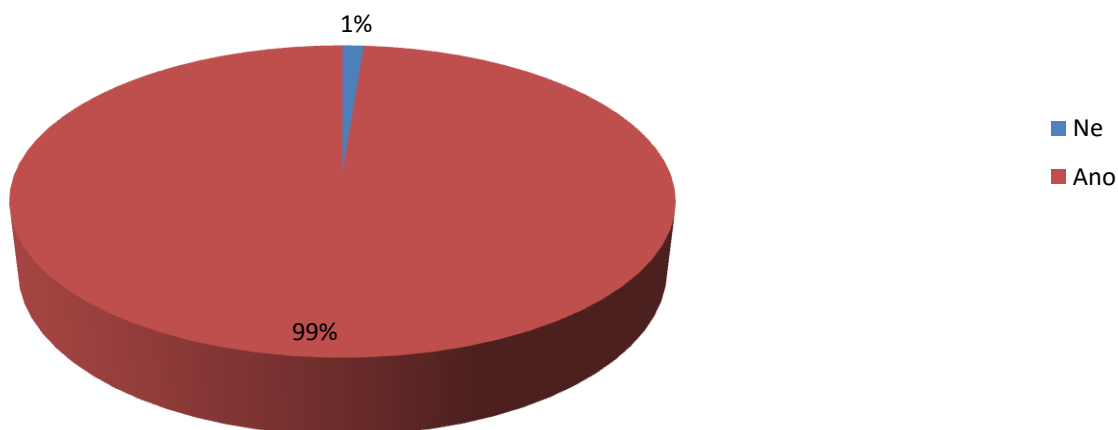


Graf č. 15: Postoj společnosti k dítěti

Tato otázka zjišťovala postoj společnosti k dítěti našich respondentů. Více než 1/3 respondentů (28) si myslí, že společnost vnímá jejich dítě negativně, téměř 1/3 respondentů (25) si myslí, že názor společnosti na jejich dítě se neliší od názoru společnosti na dítě bez

zdravotního postižení a více než 1/3 respondentů (28) si myslí, že jejich dítě je společností hodnoceno pozitivně. Z tohoto grafu je zřejmé, že počet respondentů, kteří si myslí, že jejich dítě je přijímáno pozitivně, je shodný s počtem respondentů domnívajících se, že jejich dítě je vnímáno negativně.

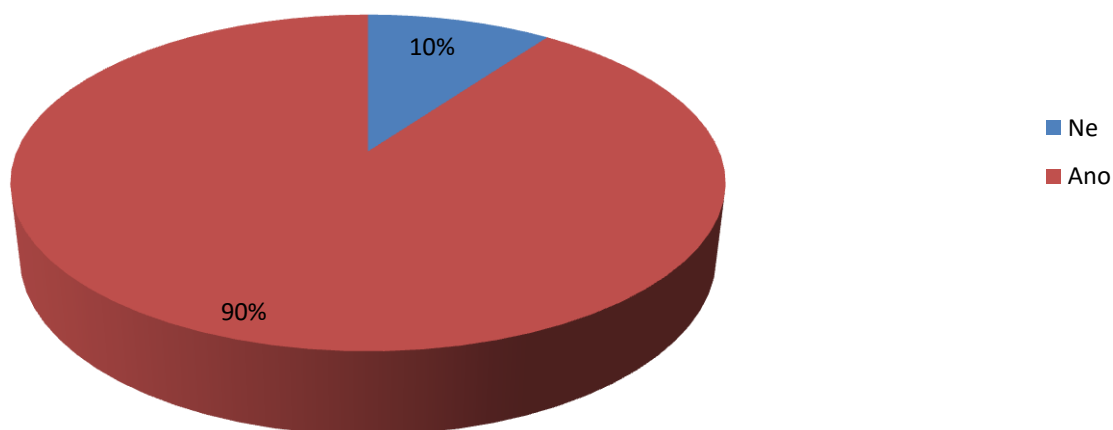
Otázka: Zabýváte se otázkami budoucnosti Vašeho dítěte?



Graf č. 16: Otázky budoucnosti

Tato otázka zjišťovala u respondentů, zda se zabývají otázkami budoucnosti svého dítěte. S výjimkou jednoho respondenta se všichni ostatní respondenti otázkami budoucnosti u svého dítěte zabývají.

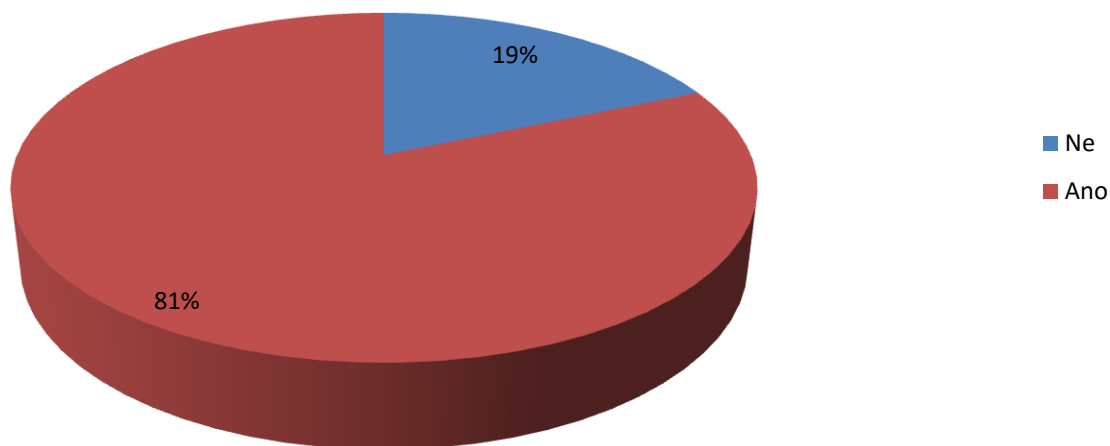
Otázka: Prožíváte pocity úzkosti, tísně, strachu při pomyšlení nad budoucností Vašeho dítěte?



Graf č. 17: Strach, úzkost z budoucnosti

Tato otázka zjišťovala, zda při pomyslení respondentů na budoucnost jejich dítěte pociťují strach či úzkost. 90% respondentů (72) odpovědělo kladně. Z grafu je zřejmé, že se rodiče budoucnosti svých dětí opravdu obávají.

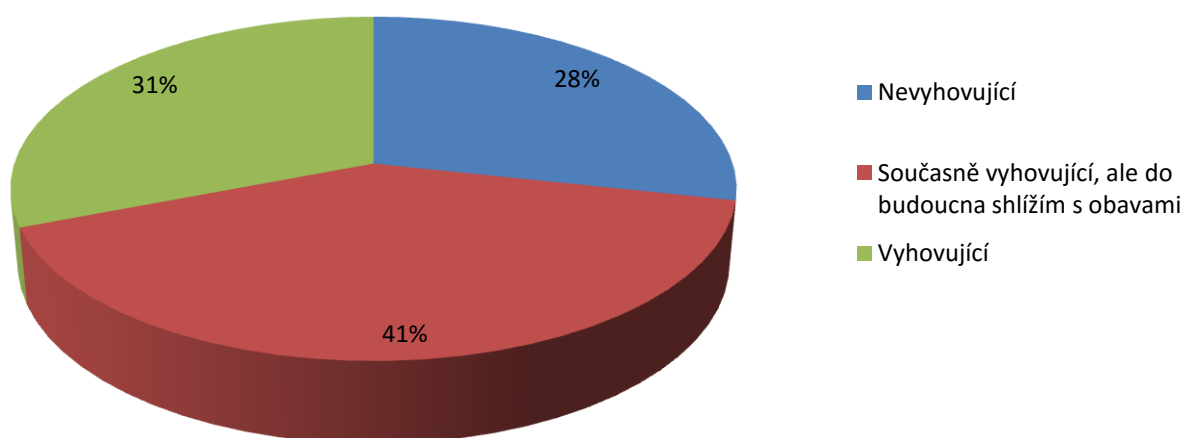
Otázka: Máte blízkou osobu, se kterou můžete otevřeně mluvit o svých nejniternějších pocitech?



Graf č. 18: Existence osoby blízké

Tato otázka zjišťovala, zda mají naši respondenti nějakou blízkou osobu, se kterou mohou prožívat všechny své starosti a radosti a které mohou svěřit i své nejniternější pocity. S potěšením můžeme konstatovat, že celých 81% respondentů (66) takovou osobu blízkou k dispozici má.

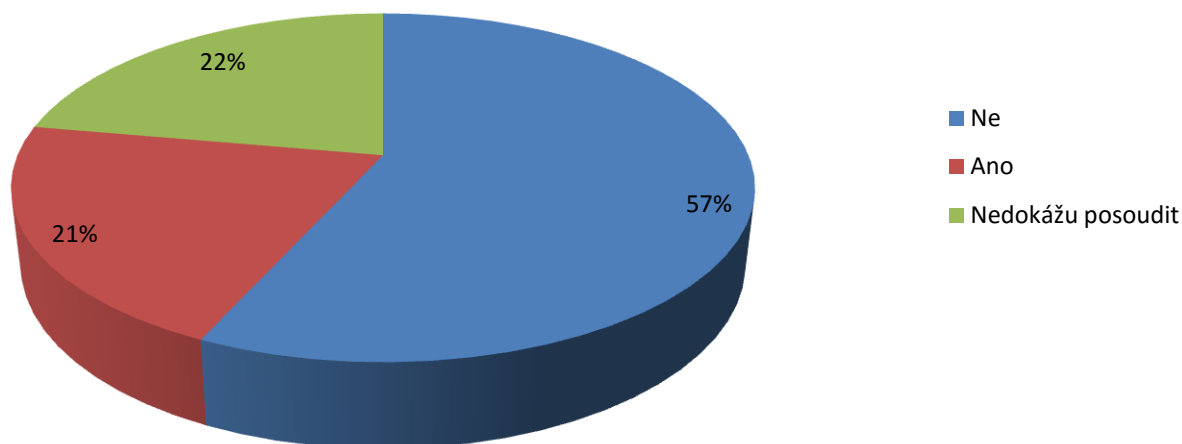
Otázka: Jak vnímáte svou finanční situaci?



Graf č. 19: Finanční situace rodiny

Tato otázka zjišťovala, jak respondenti vnímají svou finanční situaci. Téměř 1/3 respondentů (25) ji považuje za vyhovující. Bohužel celých 41% respondentů (33) přiznává, že jejich současná finanční situace je vyhovující, ale obávají se budoucnosti. Za nevyhovující ji označovaly především matky samoživitelky.

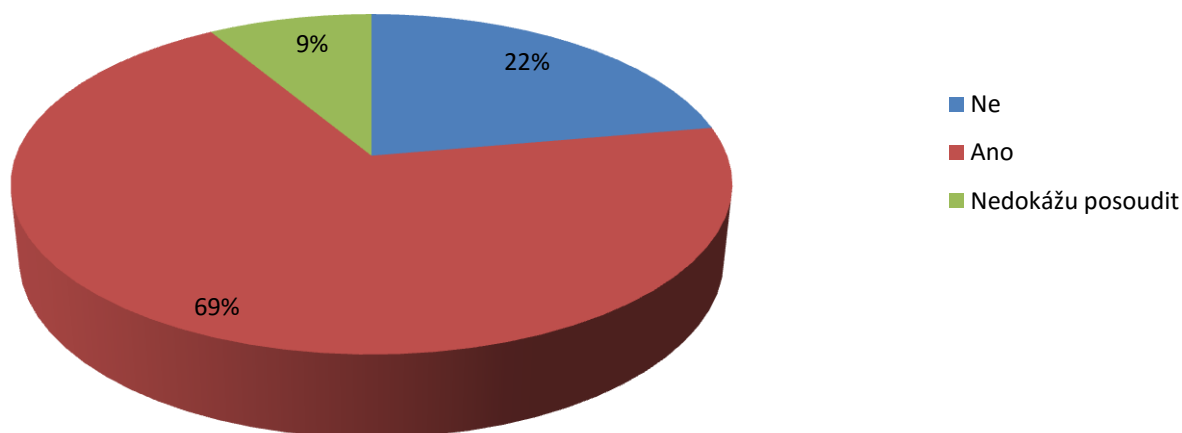
Otázka: Je podle Vašeho názoru pomoc státu formou sociálních dávek dostačující vzhledem k potřebám Vašeho dítěte?



Graf č. 20: Dostatečná podpora státu (sociální dávky)

Tato otázka zjišťovala názor respondentů na to, jak vnímají podporu státu, zda je pro ně dostačující. Bohužel celých 57% respondentů (46) finanční podporu státu označuje za nedostatečnou, jen 1/4 respondentů (17) je s finanční podporou státu spokojena.

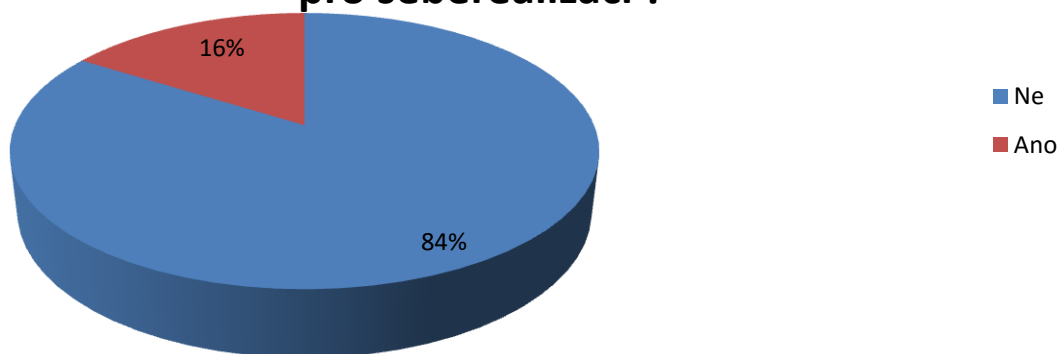
Otázka: Máte k dispozici dostatečné množství literatury?



Graf č. 21: Dostatečné množství literatury (informací)

Tato otázka zjišťovala, zda si respondenti myslí, že mají k dispozici dostatečné množství odborné literatury, která je zdrojem užitečných a potřebných informací. Proto s radostí konstatujeme, že více než 2/3 našich respondentů (56) má pocit, že disponuje dostatečným množstvím odborné literatury.

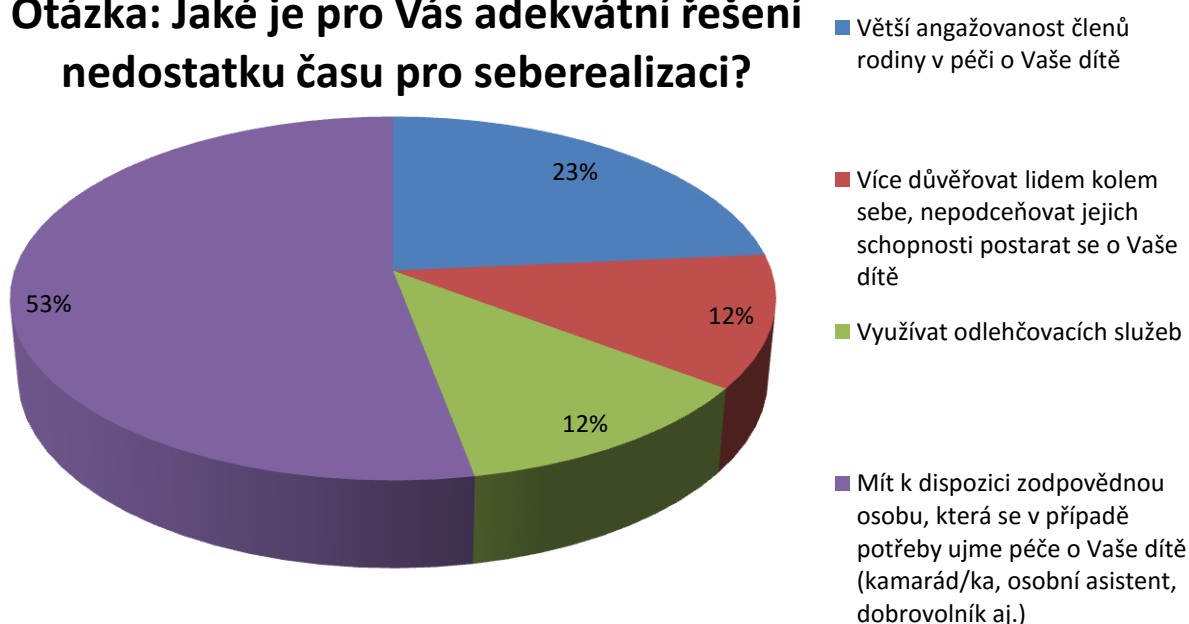
Otázka: Máte dostatek času, prostoru pro seberealizaci ?



Graf č. 22: Dostatek volného času k seberealizaci

Tato otázka zjišťovala, zda mají naši respondenti dostatek volného času, to znamená dostatek času pro seberealizaci, pro relaxaci, případně pro profesní růst. Bohužel 84% respondentů (68) volný čas k těmto účelům nemá. Myslíme si, že tento fakt svědčí o tom, že rodiče dětí s PAS jsou skutečně mimořádně vytíženi.

Otázka: Jaké je pro Vás adekvátní řešení nedostatku času pro seberealizaci?



Graf č. 23: Adekvátní řešení situace nedostatku volného času

Tato otázka zjišťovala, jaké adekvátní řešení by si naši respondenti představovali, aby měli více volného času pro seberealizaci. Více než ½ respondentů (36) si myslí, že by jejich situaci vyřešila zodpovědná osoba, která by se v případě potřeby ujala péče o jejich dítě (člen rodiny, kamarád/ka, osobní asistent nebo například dobrovolník). ¼ respondentů (16) si myslí, že v péči o dítě by se měli více angažovat členové rodiny. A téměř ¼ respondentů (16) si myslí, že by měli začít více důvěřovat lidem okolo sebe, nepodceňovat jejich schopnosti postarat se o jejich dítě, jiní respondenti si zase myslí, že by jejich situaci řešilo využívání odlehčovacích služeb.

Otázka: Jakou Pomoc v oblasti medicínské byste uvítali (možno označit více odpovědí):

Změna medikace Vašeho dítěte	9
Více srozumitelnějších, jasnějších informací ze strany lékařů	31
Více empatie (citlivosti) ze strany lékařů při podávání informací	15
Nepotřebuji pomoc v této oblasti	27
Ostatní	1

Tabulka č. 2: Pomoc v oblasti medicínské

Tato otázka zjišťovala potřebnou pomoc respondentům v oblasti medicínské. Nejvíce našich respondentů (31) si myslí, že by lékaři měli podávat srozumitelněji a jasněji informace o zdravotním stavu jejich dítěte. Zároveň téměř stejné množství respondentů (27) žádnou pomoc v této oblasti nepotřebuje.

Respondent, jenž zvolil možnost odpovědi *ostatní*, tuto odpověď blíže nespécifikoval

Otázka: Jakou pomoc v oblasti speciálněpedagogické byste uvítali (možno označit více odpovědí):

Nepotřebuji pomoc v této oblasti	45
Pomoc od speciálních pedagogů není dostatečná	31
Nejsme v kontaktu se speciálními pedagogy	2

Tabulka č. 3: Pomoc v oblasti speciálněpedagogické

Tato otázka zjišťovala potřebnou pomoc respondentům v oblasti speciálněpedagogické. Nejvíce respondentů (45) v této oblasti nepotřebuje žádnou pomoc, velké množství našich respondentů (31) však uvedlo, že pomoc od speciálních pedagogů není dostatečná. Poměrně hodně respondentů v komentářích uvedlo, že mělo štěstí na speciální

pedagogy, asistenty a další. Bohužel se našlo i nemalé množství respondentů, kteří uvedli pravý opak.

Jako poznámka pod čarou se v dotazníku často objevoval fakt, že pro rodiče je problémem velká dojezdová vzdálenost do střediska rané péče a současně vnímají pomoc tohoto střediska jako nedostačující.

Otázka: Jakou pomoc v oblasti psychologické byste uvítali (možno označit více odpovědí):

Chybí mi osoba blízká	15
Potřebuji takovou pomoc, která bude adekvátní mé situaci	17
Nepotřebuji pomoc v této oblasti	43
Ostatní	2

Tabulka č. 4: Pomoc v oblasti psychologické

Tato otázka zjišťovala potřebnou pomoc respondentům v oblasti psychologické. Nejvíce respondentů (43) uvádí, že pomoc v této oblasti nepotřebuje. 15 respondentům chybí osoba blízká, které by mohli svěřovat své starosti, radosti a v komentářích jsem se od respondentů dočetla, že nenašli vhodného psychologa, s nímž by chtěli své starosti a problémy řešit.

Respondenti v dotazníku často uváděli, že se jim nedostává adekvátní pomoci kvůli časové vytíženosti odborníků a také kvůli jejich nedostatečné znalosti problematiky PAS. To respondentům přináší zklamání a je příčinou nedůvěry v odbornou pomoc. Současně nevědí, na koho se mají obrátit ve své tíživé situaci.

5.5 Analýza kvalitativní výzkumné metody - rozhovor

Na oslovenou Materskou školu Olomouc mají vazbu také dvě matky dospělých dcer se zdravotním postižením. Byly požádány o zapojení se do našeho výzkumu – formou rozhovoru. Rozhovor probíhal tak, že matky dostaly předem body, o nichž se měly v rozhovoru zmínit, ke kterým se měly vyjádřit.

Matky byly předem upozorněny na to, že mají právo kdykoliv říci STOP, nevyjadřovat se k otázce, případně celý rozhovor ukončit. Obě matky však této možnosti nevyužily.

První matka má dceru, narozenou v září roku 1985, jejíž diagnóza zní těžké mentální postižení a epilepsie typu petit mal. Několikrát s ní byla na psychiatrickém vyšetření, které nepotvrdilo diagnózu PAS.

Druhá matka má taktéž dceru, narozenou v lednu roku 1986, diagnóza hypotonická forma dětské mozkové obrny, těžká mentální retardace s projevy PAS, strabismus, epileptické záchvaty typu petit mal.

Otázky, jež byly položeny matkám během rozhovoru:

První otázka se týkala těhotenství, porodu a období krátce po něm.

První matka měla druhé **bezproblémové těhotenství**, z porodnice odcházela s tím, že její dítě je zdravé.

Druhá matka měla taktéž **bezproblémové těhotenství**, porod probíhal v termínu, spontánně, ovšem překotně. Než se matka dostala v porodnici na sál, došlo ke zdržení. Samotný porod proběhl velmi rychle a bez problémů. Později byl porod vyhodnocen jako možná příčina postižení, genetická příčina postižení byla vyšetřením vyloučena. Z porodnice matka odcházela s tím, že dítě je zcela v pořádku.

Obě matky tedy opouštěly porodnici s radostí a s přesvědčením, že jejich dítě je zdravé, bez postižení.

Odpověď na druhou otázku přinesla informace o průběhu následujícího období, kdy se začalo postižení u dětí projevovat.

První matka si všimla abnormalit ve vývoji přibližně v době, kdy dcera měla **půl roku**. Dcera si začala později sedat, později chodit, mluvit, nedařilo se jim odstranit nošení plen. S pediatričkou se matka shodla na opožděném vývoji. Kolem 3. roku začala dcera ambulantně navštěvovat psycholožku, ta konstatovala totéž (opoždění vývoje). Kolem 4. roku se přidružily epileptické záchvaty typu petit mal a dcera začala pravidelně navštěvovat neurologa. Ten nastavil medikaci, kterou užívá dodnes. Matka si již přesně nepamatuje, v kterém věku dcery byly ze strany lékařů snahy o to, aby dcera byla pod dozorem psychiatra. To se však časem ukázalo jako nepodstatné (nebyla stanovena psychiatrická diagnóza, v dětství absolvovala ambulantní pozorování na dětském oddělení psychiatrické kliniky).

Druhá matka popisuje následný vývoj jako zcela v normě do **věku 6 měsíců**, kdy začala pozorovat, že její dcera zaostává (pohybově). Než je dětská lékařka doporučila a objednala k neurologovi, měla dcera 8 měsíců. Neurolog sdělil diagnózu dětské mozkové obrny – hypotonickou formu a nutnost rehabilitací. Proto matka s dcerou začala ambulantně docházet na cvičení Bobathovy metody (Vojtova metoda se necvičila, k té se dostaly až později). Matka s dcerou musely cvičit intenzivně i doma. Ve 2 letech začala její dcera docházet do denního stacionáře, na 4 hodiny denně. V zařízení byla vyšetřena psychologkou, která u ní diagnostikovala těžké **mentální postižení**.

Třetí otázkou jsem zjišťovala, zda se v průběhu života u dcer měnila diagnóza a jak se s tím vyrovnávaly matky.

První matka sdělila, že **diagnóza se u nich neměnila**. Vždy věděla, že bude mít dítě s mentálním postižením. Lékaři diagnózu průběžně potvrzovali. Žádný zásadní zlom se nekonal, matku nic nepřekvapilo. Psychologové se opakovaně snažili hodnotit aktuální mentální dovednosti dcery – stanovit její IQ. Matka také zmiňuje snahu dětského neurologa hledat jednoznačnou příčinu postižení (bezúspěšně). Diagnóza se upřeshňovala postupně, proto matka uvedla, že „se nemusela s ní rvát“. Také jí pomohlo, že dcera není vizuálně stigmatizována. Matka měla podporu rodiny a dostatek prostoru přijmout skutečnost, že její dcera bude mentálně postižená.

Druhá matka přiznává, že fakt, že její dcera bude postižená, byl pro ni i pro celou rodinu „šok“. Měla představu, že dcera rehabilitací vše dožene, už chodila a začínala mluvit. Matka se také utěšovala tím, že je příliš malá na to, aby se její postižení dalo určit skládáním nějakých kostek a testů. Ale budoucnost ukázala, že psychologka měla pravdu. Její dcera dohnala relativně dobře pohybové opožďení, ale mentálně se přes veškerou snahu matky posunovala vpřed velmi pomalu. V průběhu života se u ní objevil **lehký strabismus** (brýlová korekce). V průběhu dalšího vývoje se u dcery projevíly **malé epileptické záchvaty** (petit mal – medikována). V 18 letech byla zcela zbavena svéprávnosti, psychiatr vyhodnotil mentální retardaci jako trvalou.

Nyní v dospělosti se postižení u dcery projevuje ochablým vadným držením těla, těžkým až hlubokým mentálním postižením s klinickým obrazem PAS, dosahuje úrovně mentálního věku 4 let a 1 měsíce.

Čtvrtá otázka směřovala k tomu, jak probíhalo vzdělávání u dětí těchto matek.

První matka uvádí, že její dcera navštěvovala jesle do věku 4 let. Pak následovala **speciální mateřská škola** (do věku 8 let). Následné vzdělávání probíhalo v pomocné škole (nyní **základní škole speciální**). Ve třídě bylo celkem 7 dětí. Po ukončení základního vzdělání dcera nastoupila do praktické jednoleté školy. A poté matka začala dceru vozit do dětského centra. Po dvou letech a po vzájemné dohodě s dcerou návštěvy tohoto zařízení ukončili.

Druhá matka sdělila, že po ukončení docházky do dětského stacionáře začala její dcera (ve 4 letech) navštěvovat **speciální mateřskou školu**. Byla to v té době v Olomouci jediná speciální mateřská škola pro děti s mentálním postižením. Zde její dcera dosáhla velkého pokroku. Po ukončení předškolního vzdělávání byla zařazena do **speciální základní školy**. Poté dcera absolvovala **jednoletou praktickou školu**. Matka měla velký zájem na tom, aby její dcera začala navštěvovat chráněné dílny v dětském centru, ale vzhledem k finanční náročnosti z těchto plánů sešlo.

Pátá otázka byla zaměřena na volnočasové aktivity a pracovní uplatnění dcer těchto matek.

První matka uvádí, že její dcera využívá veřejně přístupné aktivity, které začal nabízet **spolek SPOLU Olomouc**. Dcera v průběhu let navštěvovala **kroužky hudební, výtvarný, dramatický** (cílem bylo podpořit tvořivost), **plavecký, sportovní** (cílem bylo dát prostor přebytku energie), pravidelně dostává prostor k osamostatňování se na vícedenních pobytech. Dnes je (dle slov její matky) spíše pohodlná, ráda sedí doma u počítače, kde si na internetu prohlíží oblíbenou tematiku (indiány). Pravidelně dochází do dramatického kurzu, kde rozvíjí své komunikační dovednosti, podílí se na představeních a užívá si veřejných vystoupení (festival Vedle jedle v Praze, Divadelní Flora Olomouc a další).

Pracovní uplatnění probíhá zase přes **službu SPOLU Olomouc – sociální rehabilitace**. Dcera vyzkoušela spoustu pracovních činností. Nejvíce jí v současné době vyhovuje **obalování knih v knihovně Univerzity Palackého Olomouc** (několik jednoduchých na sebe navazujících úkonů, stereotypní, uklidňující práce, četnost **1x týdně na 2 hodiny s podporou osobní asistentky**). **2x týdně dochází do Mateřské školy Olomouc**, kde **pod dohledem paní provozní** pomáhá s jednoduššími manuálními pomocnými pracemi. Tato práce je pro dceru náročnější, ale dcera má v mateřské škole podporu a dobré vedení. **2x**

týdně dcera využívá kurz **SPOLU Olomouc Aktivní sociální učení**. V odpoledních hodinách, pro bezpečné přesuny po městě a při svém dalším osobním programu využívá sociálních služeb **osobních asistentů SPOLU Olomouc**.

Druhá matka uvedla, že svou dceru zařadila do aktivit **spolku SPOLU Olomouc**, který (spolu s ostatními rodiči dětí se zdravotním postižením) v předchozích letech založila pro volnočasové aktivity jejich dětí. Její dcera zde navštěvuje **2x týdně kurz Aktivního sociálního učení a kroužek dramatický a sportovní**. Nadále využívá i **osobní asistenci**.

Od roku 2012 absolvuje **2x týdně praxi v Mateřské škole Olomouc**, zde ji učí praktickým činnostem, jež obnáší provoz v této mateřské škole **pod odborným dohledem**.

Šestá otázka zkoumala rodinné poměry.

První matka uvedla, že jejich rodina je **kompletní**, dcera žije v domácnosti s oběma rodiči, kteří o ni pečují. **Bratr** založil vlastní rodinu, žije nedaleko v Olomouci, má dvě děti. Pravidelně se s nimi navzájem navštěvují, v případě potřeby pomáhají s péčí o sestru (švagrovou). Všichni si vzájemně rozumí, mají se rádi. Dcera má babičku bydlící mimo Olomouc. Ta se jí v dětství hodně věnovala, dávala jí spoustu péče a podpory, proto ji s dcerou pravidelně 1x týdně navštěvují.

Druhá matka na tuto otázku sdělila, že měla velkou oporu u své rodiny a přátel, ale také skvělých učitelů a asistentů, největší oporu však měla ve své mamince. Díky skvělé podpoře rodiny a zařízení zvládla osobní život, rodinný i profesní život. V současné době jsou již rodiče této matky staří, teď také potřebují pomoci. Jako velkou výhodu uvedla fakt, že s dcerou zvládnou jít mezi své přátele do restaurace, zvládnou i návštěvu koncertu a divadla, často chodí do aqvaparku, jezdí na výlety.

Matku však mrzí, že její dcera **nemá sourozence**, plánovala s manželem další děti, ale znovu otěhotnět se jí nepodařilo. Když bylo její dceři 15 let, tak se s manželem po vzájemné dohodě **rozvedli**. Její manžel měl s dcerou velmi pěkný vztah, pravidelně s ní jezdil na výlety a věnoval se jí. Brzy však zemřel, bezprostředně po něm i jeho matka. Dcera tak ztratila dva ze svých nejbližších, naštěstí to zvládla. Nyní se matka již předem obává toho, jak dcera v budoucnu zvládne ztrátu jejích rodičů, na něž je až moc fixována.

Při sedmé otázce jsem se matek ptala na to, jak by charakterizovaly své dcery.

První matka mluvila o tom, jak **aktuální rozumové schopnosti neumožňují dceři samostatný život – je závislá na péči druhých osob.** Tu jí **poskytují v nejvyšší možné míře rodiče.** Její dcera také využívá sociálních služeb osobní asistence a aktivizační a rozvojové programy. **Díky vstřícnému přístupu a podpoře může uplatnit své manuální dovednosti jako dobrovolník v knihovně a v Mateřské škole Olomouc.** Ve věku 30 let je pohodlnější, nejraději sedí u počítače a prohlíží si na internetu indiány. Zvládá jízdu na kole, umí plavat, ale k pohybovým aktivitám je třeba ji motivovat mnohem více, než tomu bylo dříve a mnohem méně než v minulosti se věnuje spontánní malbě (dříve této činnosti s chutí věnovala většinu svého času).

Druhá matka moc hezky mluvila o své dceři. Popsala ji jako **hezkou, milou, ve společnosti oblíbenou slečnu.** Její projev, dovednosti odpovídají mentálnímu postižení. Dokáže se učit praktické činnosti pod dohledem a s dopomocí se jim naučit. Nedokáže psát, číst, počítat. Je **emočně labilní,** pokud se děje něco neočekávaného, například někdo na ni zakřičí, rozpláče se nebo naopak, pokud má velkou radost, skáče a vesele vykřikuje. **Vyžaduje trvalou 24 hodinovou péči, dohled a pomoc dospělé osoby.** Ale jedním dechem dodává, že **život s její dcerou je sice náročný na péči, ale současně obohacující, nutí vás dívat se na svět jinýma očima, uznávat jiné hodnoty.** Zmiňuje velké opory ve svém životě – maminku, celou rodinu, přátele, v minulosti učitele a asistenty.

Osmou otázkou jsem zjišťovala, jak matky vnímají svou aktuální finanční situaci.

První matka popisovala situaci tak, že jsou rodinou žijící pohromadě, otec a matka chodí do zaměstnání, dcera pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči. Proto je jejich situace **vyhovující.** V případě neúplné rodiny by se jistě jejich finanční situace výrazně zhoršila.

Druhá matka také hodnotila finanční situaci jako **dobrou.** Je to dáno tím, že většinu svého života, s výjimkou kratších období, chodila do zaměstnání. Z finanční pomoci státu se dle jejích slov dá s velkým šetřením přežít, ale nikoli uspořit dceři do budoucna, aby byla zajištěna.

Devátá otázka směřovala ke zjištění, zda se matky setkávají s předsudky společnosti.

První matka **předsudky nezaznamenala**. Mluvila o tom, že v blízkém okolí jsou lidé na dceru zvyklí. Příležitostně, pokud se dcera chová na veřejnosti nestandardně, registruje udivené pohledy od okolí. Matka si je také vědoma toho, že i když neví o předsudcích jiných osob, ještě to neznamená, že neexistují. Jen s nimi není osobně konfrontována.

Druhá matka tvrdila, že se **nikdy nesetkala s předsudky**, okolí hodnotí její dceru kladně.

Desátou otázkou jsem se snažila zachytit přání a aktuální potřeby matek.

První matka by chtěla **mít ujasněno, kde a jak bude její dcera žít, až nebude mít rodiče**.

Druhá matka uvedla, že by jí nejvíce pomohlo, kdyby **měla jistotu, že se dokáže o dceru postarat ještě alespoň 15 let**. Trápí ji skutečnost, že se o ni **v budoucnosti nemá kdo postarat**. Bude jí muset **vybrat vhodné ústavní zařízení** a věřit, že se jí tam bude líbit a dařit, že jí tam občas navštíví někdo z jejích bratranců či sestřenic. Výběr ústavního zařízení však matka zatím oddaluje. Je škoda, že na tom její dcera není na mentální úrovni trochu lépe, protože by mohla být umístěna ve chráněném bydlení, která jsou již na velmi dobré úrovni, posteskla si matka.

Jedenáctou otázkou jsem se dotazovala matek na ideální vizi budoucnosti svých dcer (bez ohledu například na finanční prostředky).

První matka si představuje, že až se nebudou moci oba rodiče o dceru postarat, tak bude k dispozici **pobytová sociální služba s vlídným a motivovaným personálem, který podpoří jejich dceru v tom, aby žila zdravý a spokojený život, aby se mohla věnovat činnostem, které jsou užitečné**. Dále si matka pro svou dceru přeje, aby **byla co nejvíce soběstačná a mezi lidmi, které má ráda a oni mají rádi zase ji** (něco jako v Charitě Prostějov – společná pobytová služba pro seniora a jeho dospělé dítě s mentálním postižením).

Druhá matka má do budoucna ideální představu **pečovatelského zařízení, kde by mohla žít spolu se svou dcerou. Tam by matka dožila a dcera si mezitím zvykla na nové prostředí a přátele**.

Poslední otázka zjišťovala strach z budoucna.

První matka uvedla, že kdyby si strach připouštěla, tak ho má, zatím těmto pocitům odolává a přemýšlí, co podniknout, aby jej mít nemusela.

Druhá matka má strach z budoucnosti. Bojí se, že se s ní stane něco dříve, než si myslela a že její dcera nebude zajištěná a o její budoucnosti rozhodne stát. Budoucnost své dcery si raději nepředstavuje. V hloubi duše se snaží přesvědčit, že bude dobrá.

5.6 Vyhodnocení hypotéz

Před realizací výzkumného šetření jsme si stanovily výzkumné hypotézy (viz. Kapitola 5.1). Pro potřeby jejich ověření jsme je přeformulovaly na statistické hypotézy (H_0 a H_A). Následující kapitolu budeme věnovat jejich ověření. Pracovala jsem na hladině významnosti 0,05 (5%). Na ověření hypotéz jsme použily Test dobré shody – Chí-kvadrát. Výsledky ověření hypotéz (viz. Příloha č. 3).

1. Bez ohledu na stupeň vzdělání, všichni rodiče se bojí o budoucnost svých dětí s PAS.

H_0 : Mezi stupněm vzdělání a obavami rodičů o budoucnost svých dětí s PAS není statisticky významný rozdíl.

H_A : Mezi stupněm vzdělání a obavami rodičů o budoucnost svých dětí s PAS je statisticky významný rozdíl.

Na základě zjištěných výsledků H_0 přijímáme, to znamená, že obavy o budoucnost dětí nesouvisí se stupněm vzdělání rodičů.

2. Rodiče potřebují větší oporu ze strany medicínské než ze strany psychologické.

H_0 : Mezi počtem rodičů, kteří potřebují oporu ze strany medicínské a psychologické, není statisticky významný rozdíl.

HA: Mezi počtem rodičů, kteří potřebují oporu ze strany medicínské a psychologické, je statisticky významný rozdíl.

Na základě zjištěných výsledků H_0 zamítáme, to znamená, že je statisticky významný rozdíl mezi počtem rodičů, kteří potřebují oporu ze strany medicínské a psychologické. Převládá více rodičů, kteří potřebují více medicínskou než psychologickou pomoc.

3. Otázkami pracovního uplatnění se zabývají více rodiče dětí školního věku než rodiče dětí předškolního věku.

H₀: Mezi věkem dětí a zájmem rodičů o pracovní uplatnění není statisticky významný rozdíl.

HA: Mezi věkem dětí a zájmem rodičů o pracovní uplatnění je statisticky významný rozdíl.

Na základě zjištěných výsledků H_0 přijímáme, to znamená, že není statisticky významný rozdíl mezi rodiči předškolních dětí s PAS a školních dětí s PAS. Obě skupiny se otázkami pracovního uplatnění zabývají.

5.7 Diskuse

Jak již zaznělo výše v textu, výzkumná část byla provedena metodou kvantitativního výzkumu – **dotazník**. Jako doplňková metoda byla zvolena kvalitativní metoda – **rozhovor**. V naší diplomové práci nechybí ani ověření stanovených hypotéz.

Na základě vyhodnocení dotazníků můžeme konstatovat následující:

- a) nejpočetnější skupinou respondentů jsou ženy ve věku 31-40 let se **středoškolským vzděláním;**
- b) **většina z dětí našich respondentů byla diagnostikována v předškolním věku;**
- c) respondenti mají představu o **způsobu** předškolního i základního vzdělávání svých dětí a tuto představu budou konzultovat s odborníky;

- d) nejčastějším zdrojem, z něhož naši respondenti získávají potřebné informace, je internet;
- e) respondenti **nemají dostatek volného času potřebného k seberealizaci;**
- f) respondenti **se zabývají otázkami budoucnosti svých dětí a prožívají přitom pocity strachu a úzkosti.**

Na základě provedených rozhovorů můžeme konstatovat následující:

- a) obě matky se shodly na tom, že byly přesvědčeny, že si z **porodnice odnášejí domů zdravé děti;**
- b) taková vize jim vydržela téměř do **věku šesti měsíců** jejich dcer, kdy **prvně začaly pozorovat nějaké nesrovnalosti ve vývoji;**
- c) **po stanovení diagnózy se tato již neměnila,** jen v průběhu života se připojily další symptomy;
- d) ani při hovoru o výchovně-vzdělávacím procesu svých dětí se výpovědi matek příliš nelišily;
- e) v současné době mají obě dívky **přibližně stejné pracovní i volnočasové aktivity;**
- f) obě matky hodnotí svou **finanční situaci jako vyhovující;**
- g) žádná z matek **se nikdy nesetkala s předsudky společnosti.**

Výpovědi matek se liší v popisu rodinného zázemí. Jedna z matek otevřeněji hovořila o obavě z budoucnosti jí samotné i své dcery. O budoucnost svých dcer se bojí obě matky a současně obě nemají jasnou představu o tom, jak by měla budoucnost jejich dcer vypadat.

Možná by stálo za úvahu u kvantitativního výzkumu zjistit u diagnózy, zda se jedná o nízkofunkční formu PAS nebo vysokofunkční formu PAS. Předpokládám, že v tomto případě bychom mohly mít k dispozici přesnější výsledky výzkumného šetření.

Nejvíce by nám upřesnění diagnózy pomohlo u otázky, kterou jsme zjišťovaly, zda si rodiče myslí, že jejich dítě bude moci být integrováno do běžné základní školy a u otázek, jež se zabývaly pracovním uplatněním dětí s PAS či jejich samostatností.

ZÁVĚR

Diplomová práce se zabývá tematikou zdravotního postižení, konkrétně poruchami autistického spektra. Jedná se o vývojové pervazivní poruchy, které jsou charakteristické nejasnou etiologií a rozdílnou intenzitou projevů symptomů. Tyto poruchy, zjednodušeně nazývané autismus, zasahují do všech vývojových období člověka a významným způsobem je ovlivňují. Je třeba se s nimi „rvát“ po celý život, proto se podle našeho názoru jedná o jedno z nejtěžších postižení vůbec.

V teoretické části práce jsme se snažily uchopit tuto problematiku po stránce odborné. Nastínily jsme základní terminologii, věnovaly se etiologii, symptomatologii a klasifikaci jednotlivých poruch. Věnovaly jsme pozornost zvláště vývoji dětí s touto diagnózou od narození do předškolního věku. Dotkly jsme se toho, jak život s těmito dětmi prožívají nejbližší příbuzní (rodiče, sourozenci). Uvažovaly jsme o možnostech dětí v budoucnosti - o jejich vzdělávání, možnosti samostatného bydlení, pracovního uplatnění i využití volného času.

V praktické části jsme uskutečnily výzkum formou kvantitativního šetření, které vedlo k dosažení námi stanoveného cíle: zhodnotit pohled rodičů (dětí předškolního věku s poruchou autistického spektra) na své děti a zjistit jejich názor na vzdělání, pracovní uplatnění a možnost samostatného života těchto dětí v budoucnosti. Kromě hlavního cíle jsme si stanovily ještě několik dílčích cílů. Vzhledem k tomu, že jsme prováděly kvantitativní šetření, formulovaly jsme hypotézy, které jsme ověřily Testem dobré shody – Chí-kvadrátem. Abychom naši práci obohatily o další poznatky z praxe, kvantitativní šetření jsme doplnily ještě výzkumem kvalitativním, a to prostřednictvím rozhovoru se dvěma matkami již dospělých dcer s touto diagnózou. Odpovědi z dotazníkového šetření jsme zpracovaly formou přehledných grafů a tabulek a lze z nich vyvodit následující závěry.

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra využívají při péči o své děti nejen pomoc svých blízkých, ale také služeb sociální péče (osobní asistence) a služeb sociální prevence (raná péče). Často se však potýkají s problémem velké dojezdové vzdálenosti do střediska rané péče. Informace, které jim pomáhají zvládat nejrůznější problémy a těžkosti, čerpají převážně z internetu. Současně využívají služeb speciálních pedagogů a jiných odborníků, přínosem jsou i zkušenosti jiných rodičů. S předsudky okolí vůči své rodině a svým dětem se setkali (s výjimkou jednoho) všichni rodiče, přesto postoj společnosti vůči nim hodnotí jako neutrální nebo pozitivní, pouze jedna třetina rodičů jej vnímá negativně. Současnou finanční

situaci označili většinou za vyhovující, do budoucnosti však shlížejí s obavami. Více než polovina rodičů vnímá pomoc od státu formou sociálních dávek jako nevyhovující. Za podnět k zamyšlení považujeme skutečnost, že pomoc psychologů hodnotí někteří rodiče jako nedostatečnou. Setkali se totiž s tím, že psychologové neznají dostatečně problematiku poruch autistického spektra a nedokáží rodičům odpovědět na mnohé otázky. Z toho plyne zklamání rodičů i jejich následná nedůvěra v odbornou pomoc obecně.

Téměř všichni rodiče se otázkami budoucnosti svých dětí zabývají. Otázku vzdělávání svých dětí chce více než polovina rodičů řešit docházkou do speciálně-pedagogického zařízení. Je překvapující, že téměř třetina rodičů (i přes závažnost diagnózy svého dítěte) uvažuje o běžném typu školského zařízení. O důvěře v odbornou pomoc a současně o zodpovědnosti rodičů svědčí fakt, že 90% z nich chce své rozhodnutí při volbě typu základního vzdělání svého dítěte konzultovat s odborníky. Více než třetina rodičů se domnívá, že jejich dítě si v dospělosti najde pracovní uplatnění, a to v rámci podporovaného zaměstnání. Téměř polovina rodičů zastává názor, že jejich dítě bude schopno využít možnost samostatného bydlení, popř. bydlení chráněného (tedy s dopomocí při provádění základních úkonů soběstačnosti).

Rodiče s dětmi s poruchou autistického spektra se nacházejí v nelehké situaci. Oni i jejich okolí (laické i odborné) se potýká s nedostatkem informací o tomto typu zdravotního postižení. Rodiče se v důsledku toho setkávají s udivenými pohledy, nelibými poznámkami, nepochopením či nevstřícností. Ve svém každodenním životě pociťují také nedostatek zařízení ambulantní i terénní péče. Obávají se společenských snah o celoplošnou, necitlivou inkluzi svých dětí mezi zdravou populaci. Přes všechny tyto obtíže jsme přesvědčeny, že situace se z hlediska celospolečenského pomalu, ale jistě zlepšuje. Obecně roste povědomí o jednotlivých typech zdravotního postižení, o jejich projevech i specifických způsobech uspokojování základních životních potřeb. Přibývá odborníků i specializovaných zařízení. Vždy však záleží na přístupu jednotlivých zúčastněných, bez vzájemné spolupráce rodiny a odborníků věci řešit nelze.

Závěrem bychom rády konstatovaly, že pro nás tato práce byla přínosem a obohacením, a to nejen po stránce odborné. I nadále přistupujeme s velkým respektem a úctou k rodičům těchto dětí a s ještě větším respektem a úctou k dětem samotným.

SEZNAM UŽITÝCH ZKRATEK

PAS – poruchy autistického spektra

PVP – pervazivní vývojové poruchy

MKN-10 – mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize

WHO – světová zdravotnická organizace

DSM-IV – the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text
Revision

IQ – inteligenční kvocient

IVP – individuální vzdělávací plán

MŠMT ČR – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky

SPC – speciálněpedagogické centrum

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

MPSV ČR – ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

ŠVP – školní vzdělávací program

RVP PV – rámcově vzdělávací program pro předškolní vzdělávání

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1: Pohlaví respondenta	68
Graf č. 2: Věk respondenta	69
Graf č. 3: Nejvyšší dosažené vzdělání respondenta	69
Graf č. 4: Věk dítěte	70
Graf č. 5: Diagnóza dítěte.....	70
Graf č. 6: Věk stanovení diagnózy u dítěte	71
Graf č. 7: Docházka dítěte do předškolního zařízení.....	71
Graf č. 8: Typ předškolního zařízení	72
Graf č. 9: Představa o následném (základním) vzdělávání dětí.....	72
Graf č. 10: Forma následného (základního) vzdělávání	73
Graf č. 11: Konzultace následného (základního) vzdělávání s odborníky	74
Graf č. 12: Pracovní uplatnitelnost	75
Graf č. 13: Osamostatnění dítěte v dospělosti	75
Graf č. 14: Předsudky (okolí) společnosti	76
Graf č. 15: Postoj společnosti k dítěti.....	76
Graf č. 16: Otázky budoucnosti	77
Graf č. 17: Strach, úzkost z budoucnosti	77
Graf č. 18: Existence osoby blízké	78
Graf č. 19: Finanční situace rodiny	78
Graf č. 20: Dostatečná podpora státu (sociální dávky).....	79
Graf č. 21: Dostatečné množství literatury (informací).....	79
Graf č. 22: Dostatek volného času k seberealizaci	80
Graf č. 23: Adekvátní řešení situace dostatku volného času	80

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Informační zdroje rodičů	74
Tabulka č. 2: Pomoc v oblasti medicínské	81
Tabulka č. 3: Pomoc v oblasti speciálněpedagogické	81
Tabulka č. 4: Pomoc v oblasti psychologické	82

SEZNAM CITOVANÉ LITERATURY

Monografie:

ANDERLIK, Lore. 2014. *Cesta k inkluzi: úvahy z praxe a pro praxi*. 1. vyd. Praha: Triton, ISBN 978-80-7387-765-1.

ATTWOOD, Tony. 2007. *The complete guide to Asperger's syndrome*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, ISBN 978-1-843-10495-7.

BARTOŇOVÁ, Miroslava. 2013. *Inkluzivní didaktika v základní škole se zřetelem na edukaci žáků s lehkým mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, ISBN 978-80-210-6560-4.

BENDOVÁ, Petra (ed.). 2015. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, ISBN 978-80-7435-422-9.

BENDOVÁ, Petra; ZIKL, Pavel. 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. 1. vyd. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-3854-3.

BERNICK, Michael S.; HOLDEN, Richard. 2015. *The Autism Job Club: The Neurodiverse Workforce in the New Normal of Employment*. Skyhorse Publishing Company, Incorporated. ISBN 978-1-63220-696-1.

ČADILOVÁ, Věra; ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. 2013. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. 1. vyd. Praha: Pasparta, ISBN 978-80-905576-2-8.

ČERNÁ, Marie. 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Karolinum, ISBN 978-80-246-3071-7.

DICKSON, David; OWEN, Hargie; NORMAN, Morrow. 2003. *Communication skills training for health professionals*. 2nd ed. Cheltenham: Nelson Thornes, ISBN 978-0-412-61450-7.

DOKOUPILOVÁ, Ivana; HANÁKOVÁ, Adéla; KUNHARTOVÁ, Monika; POTMĚŠIL, Miloň; RŮŽIČKOVÁ, Veronika; STEJSKALOVÁ, Kateřina; URBANOVSKÁ, Eva; ZEDKOVÁ, Vladimíra. 2015. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-4432-1.

DODD, Susan. 2004. *Understanding Autism*. Marrickville, N.S.W: Elsevier Australia, ISBN 978-1-875897-80-3.

FISCHER, Slavomil. 2014. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální : učebnice pro studenty učitelství*. 1. vyd. Praha: Triton, ISBN 978-80-7387-792-7.

GILLBERG, Christopher; JELÍNKOVÁ, Miroslava; PEETERS, Theo. 1998. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-201-7.

- HOWLIN, Patricia. 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7367-041-0.
- HRDLÍČKA, Michal; KOMÁREK, Vladimír (eds.). 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-813-9.
- CHRÁSKA, Miroslav. 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-1369-4.
- JEŘÁBKOVÁ, Kateřina. 2013. *Školská integrace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-3730-9.
- JOSHI, Suman S. 2007. *Children with autism and their allies in action: who are they? what do they think? how do they help?*. Denver, CO: Outskirts Press, Inc., ISBN 143271306X.
- KOEGEL, Lynn Kern; LAZEBNIK; Claire Scovell. 2014. *Overcoming autism: finding the answers, strategies, and hope that can transform a child's life*. Revised edition. New York: Penguin Books, ISBN 978-0-14-312654-6.
- KOZÁKOVÁ, Zdeňka; PASTIERIKOVÁ, Lucia; KREJČÍŘOVÁ, Olga. 2013. *Výchova a vzdělávání osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-3714-9.
- KOZÁKOVÁ, Zdeňka; KREJČÍŘOVÁ, Olga; MÜLLER, Oldřich. 2013. *Charakteristika dospívání a dospělosti osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-3712-5.
- KUČERA, Dalibor. 2013. *Moderní psychologie: hlavní obory a témata současné psychologické vědy*. 1. vyd. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-4621-0.
- LAWSON, Wendy. 2008. *Život za sklem: osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-389-5.
- LECHTA, Viktor (ed.). 2010. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-679-7.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. 2011. *Výstupy edukace žáků se speciálními potřebami ve vazbě na jejich pracovní uplatnění*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-2938-0.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. 2010. *Specifika edukace žáků se speciálními potřebami s přesahem do sféry pracovního uplatnění*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-2655-6.
- MICHALÍK, Jan. 2012. *Metodický průvodce - rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. 1. vyd. Ústí nad Labem: EdA, ISBN 978-80-904927-8-3.
- MICHALÍK, Jan. 2013. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole: speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními*. 1. vyd. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, ISBN 978-80-86532-29-5.

- MÜLLER, Oldřich. 2013. *Speciálněpedagogická gerontagogika*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-3688-3.
- NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-197-5.
- NOVOSAD, Libor. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-509-7.
- PATRICK, Nancy J. 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: typy a strategie pro každodenní život*. 1. vyd. Překlad Miroslava Jelínková. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-867-8.
- PEŠEK, Roman. 2013. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. 1. vyd. Praha: Pasparta, ISBN 978-80-905576-1-1.
- PIPEKOVÁ, Jarmila; VÍTKOVÁ, Marie; BARTOŇOVÁ, Miroslava. 2014. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení: From education to social inclusion of people with health disabilities with focus on intellectual disabilities*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, ISBN 978-80-210-7689-1.
- PREVENDÁROVÁ, Jitka. 1998. *Rodina s postihnutým dítětem*. 1. vyd. Nové Zámky: Psychoprof, ISBN 80-967148-9-9.
- RICHMAN, Shira. 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7367-102-6.
- RŮŽIČKOVÁ, Dora (ed.). 2012. *Děti se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-3177-2.
- ŘÍHOVÁ, Alena. 2011. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-2677-8.
- ŘÍHOVÁ, Alena; VITÁSKOVÁ, Kateřina. 2012. *Logopedická intervence u osob s poruchou autistického spektra: odborná publikace pro logopedy*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-2908-3.
- SCHOPLER, Eric. 1999. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem: [jak řešit problémy dětí v rodině i ve škole]*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-202-5.
- SCHOPLER, Eric; MESIBOV, Gary B. 1997. *Autistické chování*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-133-9.
- SLÁDEČKOVÁ, Soňa; SOBOTKOVÁ, Irena. 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-4219-8.
- SLOWÍK, Josef. 2007. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. 1. vyd. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-1733-3.

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

STRUNECKÁ, Anna; URBÁNKOVÁ, Blanka; CECAVOVÁ, Linda; ŠÁRKOVÁ, Anděla. 2009. *Přemůžeme autismus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autizmem*. 1. vyd. Blansko: ALMI, ISBN 978-80-904344-0-0.

ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka. 2010. *Přehled vývojové psychologie*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-2433-0.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7367-060-7.

THOROVÁ, Kateřina. 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7367-091-7.

TILTON, Adelle Jameson. 2010. *The everything parents guide to children with autism: expert, reassuring advice to help your child at home, at school, and at play*. 2nd ed. Avon, Mass.: Adams Media, ISBN 1440503923.

TREVARTHEN, Colwyn. 1998. *Children with autism: diagnosis and interventions to meet their needs*. 2nd ed. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, ISBN 1853025550.

VOLKMAR, Fred R; REICHOW, Brian; MCPARTLAND, James C. 2014. *Adolescents and adults with autism spectrum disorders*. New York: Springer, ISBN 1493905058.

VOSMIK, Miroslav; BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-687-2.

Legislativní dokumenty:

Česká republika. Zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *108/2006 Sb.*

Česká republika. Zákon o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů. In: *435/2004 Sb.*

Česká republika. Zákon o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů (školský zákon). In: *561/2004 Sb.*

Česká republika. Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů. In: *72/2005 Sb.*

Česká republika. Vyhláška o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů. In: *73/2005 Sb.*

Internetové zdroje:

THOROVÁ, K. 2007. Atypický autismus. [online]. [cit. 2016-03-17]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html>

ŠNAJDR, M. 2012. Rettův syndrom – příznaky, projevy, symptomy. [online]. [cit. 2016-03-17] Dostupné z: <http://www.priznaky-projevy.cz/geneticke-nemoci/rettuv-syndrom-priznaky-projevy-symptomy>

For brothers and sisters of disabled children. 2014. Young Sibs [online]. [cit. 2016-04-04] Dostupné z: <https://www.youngsibs.org.uk/info-topics/your-feelings/>

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.4.2014. [online]. [cit. 2016-04-01] Dostupné z: http://www.uzis.cz/system/files/mkn-tabelarni-cast_1-4-2014.pdf

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Dotazník pro kvantitativní výzkum

Příloha č. 2: Otázky do kvalitativního výzkumu

Příloha č. 3: Výpočty hypotéz

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Dotazník pro kvantitativní výzkum

Dobrý den,

jmenuji se Lenka Pavlovská a jsem studentkou navazujícího magisterského studia na Univerzitě Palackého v Olomouci (obor Speciální pedagogika). Do rukou se Vám dostává dotazník, který slouží k vypracování mé diplomové práce na téma Budoucnost dětí s poruchou autistického spektra či kombinovaným postižením očima jejich rodičů.

Výsledky budou prezentovány ve výzkumné části mé diplomové práce. Dotazník je zcela anonymní a slouží k co nejobjektivnějšímu pohledu na danou problematiku.

Předem děkuji za Váš čas a Vaše názory.

Bc. Lenka Pavlovská

Pohlaví:

- a) Muž
- b) Žena

Věk:

- a) Méně než 25 let
- b) 25 – 30 let
- c) 31 – 35 let
- d) 36 – 40 let
- e) Více než 40 let

Vaše nejvyšší dosažené vzdělání:

- a) Základní
- b) Středoškolské
- c) Vysokoškolské

Věk Vašeho dítěte:

- a) 2 – 3 roky
- b) 4 – 5 let
- c) 6 – 7 let
- d) 8 let a více

Diagnóza Vašeho dítěte:

- a) Porucha autistického spektra
- b) Downův syndrom
- c) Jiná – uveďte

Uveďte věk Vašeho dítěte, ve kterém mu byla stanovena diagnóza:

- a) Před 2. rokem
- b) 2 – 3 roky
- c) 4 – 6 let
- d) Později než v 6 letech

Je Vaše dítě vzděláváno v předškolním zařízení?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste na předchozí otázku odpověděli kladně, o jaký typ předškolního zařízení se jedná?

- a) Státní mateřská škola
- b) Soukromá mateřská škola
- c) Speciální mateřská škola
- d) Církevní mateřská škola
- e) Jiná – uveďte

Máte představu o následném (základním) vzdělávání Vašeho dítěte?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste na předchozí otázku odpověděli kladně, vyberte z uvedených možností:

- a) Budu usilovat o integraci mého dítěte
- b) Budu usilovat o zařazení mého dítěte do speciálněpedagogického zařízení
- c) Jiná,
uveďte.....
.....

Budete při volbě následného (základního) vzdělávání Vašeho dítěte spolupracovat s odborníky speciálněpedagogických institucí?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

Z jakého zdroje se dozvídáte nejvíce informací o možnostech vzdělání, volnočasových aktivitách aj. Vašeho dítěte?

- a) Odborná literatura
- b) Internetové zdroje
- c) Pedagogičtí pracovníci
- d) Zdravotničtí pracovníci
- e) Jiná – uveďte
.....
.....

Jaký je Váš názor na pracovní uplatnění Vašeho dítěte?

- a) Myslím si, že mé dítě nebude potřebovat žádnou podporu v zaměstnání
- b) Myslím si, že mé dítě bude schopno pracovat v rámci podporovaného zaměstnání (osobní asistent, úprava pracovního prostředí...)
- c) Myslím si, že mé dítě nebude pracovním uplatnitelné
- d) Ještě jsem se nad tím nezamýšlel/a
- e) Jiná možnost, uveďte
.....
.....

Myslíte si, že se Vaše dítě bude moci osamostatnit (samostatně bydlet, chodit do zaměstnání...)?

- a) Ano
- b) Ano, v rámci chráněného bydlení
- c) Ne
- d) Ještě jsem se nad tím nezamýšlel/a
- e) Jiná, uveďte

.....
.....

Setkali jste se někdy s předsudky Vašeho okolí (společnosti) k Vašemu dítěti?

- a) Ano, pravidelně
- b) Ano, občas
- c) Ano, výjimečně
- d) Ne

Jak vnímáte postoj společnosti k Vašemu dítěti?

- a) Pozitivní
- b) Spíše pozitivní
- c) Neutrální
- d) Spíše negativní
- e) Negativní

Zabýváte se otázkami budoucnosti Vašeho dítěte?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste na předchozí otázku odpověděli kladně, prožíváte při tom pocity úzkosti, tísně, strachu?

- a) Ano
- b) Ne

Máte blízkou osobu (partner, přítel, kamarád, kolega...), se kterou můžete otevřeně mluvit o svých nejnítěrnějších pocitech?

- a) Ano
- b) Ne

Jak vnímáte svou finanční situaci?

- a) Vyhovující
- b) Nevyhovující
- c) Současně vyhovující, ale do budoucna shlížím s obavami
- d) Jiná, uveďte

.....
.....

Je podle Vašeho názoru pomoc státu formou sociálních dávek dostačující vzhledem k potřebám Vašeho dítěte?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nedokážu posoudit

Máte k dispozici dostatečné množství literatury?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nedokážu posoudit

Máte dostatek času, prostoru pro seberealizaci (volný čas pro sport, zájmy aj.)

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli na předchozí otázku záporně, co by Vám pomohlo, jaké je pro Vás adekvátní řešení?

- a) Využívat odlehčovacích služeb
- b) Větší angažovanost členů rodiny v péči o Vaše dítě
- c) Mít k dispozici zodpovědnou osobu, která se v případě potřeby ujme péče o Vaše dítě (člen rodiny, kamarád/ka, osobní asistent, dobrovolník aj.)
- d) Více důvěřovat lidem kolem sebe, nepodceňovat jejich schopnosti postarat se o Vaše dítě
- e) Jinak, uveďte, jak.....
.....
.....

V poslední části mého dotazníku se Vás chci zeptat, jakou formu pomoci byste nyní, v současné Vaší situaci uvítali. Nabídnou Vám oblasti a také formu pomoci, moc ocením Vaše doplnění či připsání vlastního názoru.

Pomoc v oblasti medicínské (možno označit více odpovědí):

- a) Změna medikace Vašeho dítěte (medikamenty nezabírají, objevuje se spousta vedlejších účinků, pozměněna psychika a prožívání Vašeho dítěte aj.)
- b) Více srozumitelnějších, jasnějších informací ze strany lékařů
- c) Více empatie (citlivosti) ze strany lékařů při podávání informací
- d) Nepotřebuji pomoc v této oblasti
- e) Jinak, uveďte, prosím, jak.....
.....
.....

Pomoc v oblasti speciálněpedagogické (možno označit více odpovědí):

- a) Nejsme v kontaktu se speciálními pedagogy (středisko rané péče, speciálněpedagogické centrum aj.)
- b) Pomoc od speciálních pedagogů není dostatečná (konzultace nejsou v pravidelných – dostačujících – intervalech, nejasné, nesrozumitelné informace, speciální pedagogové nereagují na naše přání a potřeby, aj.)
- c) Nepotřebuji pomoc v této oblasti
- d) Jinak, uveďte, prosím, jak.....
.....
.....

Pomoc v oblasti psychologické (možno označit více informací):

- a) Chybí mi osoba blízká, se kterou mohu otevřeně mluvit o svých pocitech, přáních, pochybách, starostech, strachu aj.
- b) Potřebuji takovou pomoc, která bude adekvátní mé situaci (psychologická či psychiatrická), které se mi nyní nedostává (pokud označíte tuto odpověď, uveďte, prosím, proč.....
.....
.....
.....)
- c) Nepotřebuji pomoc v této oblasti
- d) Jinak, uveďte, prosím, jak.....
.....
.....

Prostor pro jakýkoliv Váš názor či připomínku

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Příloha č. 2: Otázky do kvalitativního výzkumu

Jaký byl průběh Vašeho těhotenství? Co Váš porod?

Kdy jste si začala všimnout abnormalit ve vývoji Vaší dcery?

V kolika letech jste se dozvěděla diagnózu Vaší dcery? Měnila se diagnóza během života? Jak jste se s diagnózou vyrovnala?

Povězte mi, prosím, o vzdělávání Vaší dcery (v jakých zařízeních probíhalo...).

Prosím, povídejte o pracovním uplatnění Vaší dcery a volnočasových aktivitách.

Jaká je Vaše rodinná situace (úplná/neúplná rodina, sourozenci, prarodiče...)? Byla Vám Vaše rodina oporou? Mohla jste se s nimi radit, sdílet své pocity, starosti i radosti?

Jaká je Vaše dcera? Jaké jsou její aktuální dovednosti a schopnosti?

Máte (měla jste) osobu, která s Vámi celou situaci prožívala, radila Vám, byla Vám oporou?

Jaká je Vaše finanční situace?

Setkáváte se někdy s předsudky? Jak Vaši dceru hodnotíte okolí?

Co by Vám teď ve Vaší aktuální situaci pomohlo? Máte nějaké přání či potřebu?

Jak by měla dle Vašeho názoru vypadat budoucnost Vaší dcery? Popište, prosím, ideální stav, bez ohledu například na finanční prostředky.

Máte strach z budoucnosti Vaší dcery? Jak si její budoucnost představujete?

Příloha č. 3: Výpočty hypotéz

1. Bez ohledu na stupeň vzdělání, všichni rodiče se bojí o budoucnost svých dětí s PAS.

pozorované četnosti

	ano	ne	součet
ZŠ	3	0	3
SŠ	48	5	53
VOŠ	1	0	1
VŠ	19	3	22
součet	71	8	79

teoretické četnosti

	kategorie1	kategorie2	součet
vzorek 1	2,70	0,30	3,00
vzorek 2	47,63	5,37	53,00
vzorek 3	0,90	0,10	1,00
vzorek 4	19,77	2,23	22,00
součet	71,00	8,00	79,00

alfa	Chí-kvadrát	0,776
0,05	Chí-kvadrát	7,815
0,01	Chí-kvadrát	11,345
0,001	Chí-kvadrát	16,266

Hypotézu H0 přijímáme na hladině statistické významnosti 0,05

2. Rodiče potřebují větší oporu ze strany medicínské než ze strany psychologické.

pozorované četnosti

	potřebují	nepotřebují	součet
psychologická	35	42	77
medicínská	48	27	75
součet	83	69	152

teoretické četnosti

	kategorie 1	kategorie 2	součet
vzorek 1	42,05	34,95	77,00
vzorek 2	40,95	34,05	75,00
součet	83,00	69,00	152,00

alfa	Chí-kvadrát	4,550
0,05	Chí-kvadrát	3,841
0,01	Chí-kvadrát	6,635
0,001	Chí-kvadrát	10,828

Hypotézu H0 zamítáme na hladině statistické významnosti 0,05

3. Otázkami pracovního uplatnění se zabývají více rodiče dětí školního věku než rodiče dětí předškolního věku.

pozorované četnosti

	zamýšleli	nezamýšleli	součet
předškolní v.	22	9	31
školní v.	37	4	41
součet	59	13	72

teoretické četnosti

	kategorie1	kategorie2	součet
vzorek 1	25,40	5,60	31,00
vzorek 2	33,60	7,40	41,00
součet	59,00	13,00	72,00

alfa	Chí- kvadrát	3,226
0,05	Chí- kvadrát	3,841
0,01	Chí- kvadrát	6,635
0,001	Chí- kvadrát	10,828

Hypotézu H_0 přijímáme na hladině statistické významnosti 0,05

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Lenka Pavlovská
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2016

Název práce:	Budoucnost dětí s poruchami autistického spektra očima jejich rodičů
Název v angličtině:	The future of children with autism spectrum disorders through the eyes of their parents
Anotace práce:	<p>Diplomová práce se zabývá dětmi s poruchami autistického spektra. Na problematiku nahlíží očima jejich rodičů.</p> <p>V teoretické části se orientuje na poruchy autistického spektra se snahou o jejich celostní vymezení. Věnuje se tomu, jak diagnóza dítěte ovlivňuje život celé rodiny, zachycuje nejčastější reakce rodičů na zdravotní postižení svých dětí.</p> <p>V praktické části je výzkumné šetření zaměřeno na představu rodičů o budoucnosti těchto dětí – o jejich pracovním uplatnění, možnostech bydlení i trávení volného času.</p>
Klíčová slova:	poruchy autistického spektra, etiologie, symptomy, klasifikace, vývojová období, rodina, reakce rodičů na diagnózu, vzdělávání, pracovní uplatnění, samostatné bydlení a volnočasové aktivity
Anotace v angličtině:	<p>This thesis addresses children with autistic spectrum disorder. The problematic is captured through the eyes of children parents.</p> <p>In theoretical part it's oriented on autistic spectrum disorders with an attempt of their holistic definition. It addresses impacts of children diagnosis on the whole family and captures the most common reactions of parents to their children handicap.</p> <p>Research in practical part of this thesis is focused on parent's ideas about future of those children – their job placement, housing options and the use of spare time.</p>
Klíčová slova v angličtině:	autistic spectrum disorders, etiology, symptoms, classification, development stages, family, parents reactions to diagnosis, education, job placement, independent living and leisure activities
Přílohy vázané v práci:	<p>Příloha č. 1: Dotazník pro kvantitativní výzkum</p> <p>Příloha č. 2: Otázky do kvalitativního výzkumu</p> <p>Příloha č. 3: Výpočty hypotéz</p>
Rozsah práce:	102 stran
Jazyk práce:	Český jazyk