

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2022

Kateřina Mazalová

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
Katedra speciální pedagogiky

Diplomová práce  
Kateřina Mazalová

Informační manuál pro rodinu a blízké osob s poruchami autistického spektra



Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jsem uvedené prameny a literatury.

V Litovli dne 15. 4. 2022

.....

Děkuji vedoucí diplomové práce Mgr. Evě Urbanovské, Ph.D. za odborné vedení, rady a připomínky, díky kterým jsem dokázala tuto práci napsat. Dále děkuji Mgr. Markétě Jandekové za pohled na výsledek práce jak z pohledu poradenského pracovníka, tak z pohledu rodiče osoby s poruchou autistického spektra.

**NÁZEV:**

Informační manuál pro rodinu a blízké osob s poruchou autistického spektra

**AUTOR:**

Kateřina Mazalová

**KATEDRA:**

Ústav speciálněpedagogických studií

**VEDOUCÍ PRÁCE:**

Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.

**ROK OBHAJOBY:**

2022

**POČET ZNAKŮ:**

112 398

**POČET PŘÍLOH:**

2

**POČET TITULŮ POUŽITÉ LITERATURY**

30

**ABSTRAKT:**

Diplomová práce se věnuje tvorbě informačního manuálu pro intaktní sourozence osob s poruchami autistického spektra v mladším školním věku. V teoretické části jsou vymezeny poruchy autistického spektra, jejich popis podle různých klasifikačních systémů, rodina osoby s PAS, problematika sourozenectví intaktního jedince s osobou s poruchami autistického spektra a vymezením poradenského systému v České republice. Praktická část je následně zaměřena na tvorbu manuálu a jeho konzultaci s poradenským pracovníkem.

**KLÍČOVÁ SLOVA:**

Poruchy autistického spektra, Sourozenectví, Informační manuál, Rodina jedince s poruchou autistického spektra

**TITLE:**

Informational manual for family and close ones to people with autistic spectrum disorder

**AUTHOR:**

Kateřina Mazalová

**DEPARTMENT:**

Institute od Special Education Studies

**SUPERVISOR:**

Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.

**ABSTRACT:**

This diploma thesis is dedicated to the creation of informational manual for intact sibling of people diagnosed with autistic spectrum disorder. The theoretical part contains information about autistic spectrum disorder, autistic spectrum disorder description according to different classification systems, the family of a person with ASD, the issue of co-parenting of an intact individual with a person with autism spectrum disorders and the definition of the counselling system in the Czech Republic. The practical part is then focused on the creation of the manual and its consultation with the counsellor.

**KEYWORDS:**

Autism spectrum disorders, Siblings, Information manual, Family of an individual with autism spectrum disorder

# Obsah

Obsah .....	7
Úvod .....	9
1. Poruchy autistického spektra .....	11
1.1 Etiologie poruch autistického spektra .....	13
1.2 Typy poruch autistického spektra (dle MKN-10) .....	13
1.2.1 Dětský autismus .....	14
1.2.2 Atypický autismus .....	14
1.2.3 Rettův syndrom .....	14
1.2.4 Jiná dětská dezintegrační porucha .....	15
1.2.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby .....	15
1.2.6 Aspergerův syndrom .....	16
1.2.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy .....	16
1.2.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná .....	17
1.3 Kategorizace poruch autistického spektra (dle MKN-11) .....	17
1.4 Kategorizace poruch autistického spektra (dle DSM-5) .....	19
1.5 Přidružené poruchy nejčastěji se vyskytující s poruchami autistického spektra 21	
2. Rodina se členem s postižením .....	24
2.1 Definice pojmu rodina .....	24
2.2 Rodiče dítěte s poruchou autistického spektra .....	28
2.2.1 Stadia vyrovnávání se s diagnózou .....	28
2.3 Sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra .....	34
3. Poradenství pro osoby s poruchou autistického spektra .....	37
3.1 Formy poradenské pomoci .....	38
3.1.1 Formy podle způsobu sdělení .....	38
3.1.2 Formy podle způsobu provedení .....	40
3.1.3 Formy podle organizace .....	42
3.2 Oblasti poradenské pomoci .....	44
3.3 Cíle poradenské pomoci .....	45

3.4	Druhy poradenských zařízení v České republice .....	46
3.4.1	Raná péče .....	46
3.4.2	Pedagogicko-psychologická poradna .....	47
3.4.3	Speciálněpedagogická centra .....	48
3.4.4	Střediska výchovné péče .....	49
4.	Výzkumný projekt.....	51
4.1	Cíle diplomové práce a výzkumné otázky .....	52
4.2	Cílová skupina.....	53
4.3	Metodologie výzkumu .....	53
4.4	Proces tvorby manuálu pro sourozence osob s poruchami autistického spektra 56	
4.5	Distribuce manuálu.....	62
5.	Diskuse.....	64
	Závěr.....	67
	Použitá literatura .....	68
	Přílohy .....	9
1.	Manuál.....	9
2.	Rozhovor .....	14

## Úvod

Poruchy autistického spektra. Přestože se v posledních letech o těchto pervazivních vývojových poruchách hovoří stále častěji, pro velkou část obyvatel jsou pořád jednou velkou neznámou. Není proto divu, že rodiče po sdělení diagnózy svého dítěte nemají ponětí, jak danou situaci řešit dál, nebo na koho se obrátit. Jsou přehlceni informacemi a snaží se situaci vyřešit nejlépe jak dovedou.

Právě kvůli této zahlcenosti se občas stane, že rodiče nemají tolik času nebo energie na jejich intaktní dítě, nebo že neví, jak se svým dítětem mluvit o postižení jeho sourozence. Pro rodiče je velmi obtížné přijít na to, kdy jsou na tento rozhovor připraveni jak oni, tak jejich dítě.

Jako sestra dítěte s poruchou autistického spektra jsem se sama s tímto problémem setkala. Vůbec jsem nevěděla, co si pod tímto pojmem představit a odborné literatuře jsem nerozuměla. Navíc je každé dítě, u kterého je porucha autistického spektra diagnostikována jedinečné.

Proto je hlavním cílem této diplomové práce vytvoření informačního manuálu pro intaktní sourozence osob s poruchami autistického spektra, který bude určen dětem mladšího školního věku. Teoretická část diplomové práce je zaměřena na popis poruch autistického spektra a rozdíly popisu těchto poruch mezi různými klasifikačními manuály. Také se zde zaměřujeme na rodinu osoby s autismem a systém poradenství v České republice. V praktické části se zaměříme na proces vytvoření manuálu, od získávání informací, až po výslednou distribuci do poradenských zařízení, popřípadě škol či rodin.

## **TEORETICKÁ ČÁST**



# 1. Poruchy autistického spektra

Pro poruchy autistického spektra je typické, jak netypické doopravdy jsou. Pokud vedle sebe postavíte vícero osob se stejnou diagnostikovanou poruchou autistického spektra, je téměř jisté, že každá z nich bude naprosto odlišná.

V této kapitole bychom rádi popsali poruchy autistického spektra uvedené v Mezinárodní klasifikaci nemocí, a to jak podle desáté revize, která je při psaní této části stále aktuální, tak podle revize jedenácté, která je vydána, ale do českého jazyka bude teprve přeložena. Následovně chci popsat rozdíly mezi jednotlivými revizemi z pohledu poruch autistického spektra.

Pro tyto poruchy jsou užívány názvy jako poruchy autistického spektra, pervazivní vývojové poruchy či autismus. Tyto názvy nahradily v minulosti používané termíny, jako například autistická psychóza, autistické rysy, raný dětský autismus nebo časný infantilní autismus. (Pastieriková, 2013)

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 10) jsou pervazivní vývojové poruchy definovány následovně: *„Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením 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.“*

V souvislosti s poruchami na autistickém spektru hovoříme o narušení takzvané triády oblastí, které definuje Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize. Patří pod ně sociální interakce a sociální chování, které je oproti jedincům bez diagnostikované poruchy v deficitu, dále komunikace, kde se poruchy projevují jak na receptivní, tak expresivní úrovni. Poslední částí triády jsou zájmy, hry a aktivity, u kterých je deficit projeven hlavně neměnným modelem chování, repetitivními aktivitami a také silným zaujetím pro nějaké téma či činnost. (Světová zdravotnická organizace, 2013)

V americké DSM-5 už ale došlo ke sloučení oblastí sociální komunikace společně s oblastí zájmů, her a aktivit v oblast jednu. Proto v souvislosti s DSM-5 popisujeme takzvanou dyádu narušených oblastí. (Raboch a kol., 2015)

Samotné sociální chování je dále rozděleno dle Lorny Wingové (in Thorová, 2016) do čtyř typů podle typu sociálního chování, které převažuje. Jedná se o:

- 1. Osamělý typ:** tyto osoby nevyhledávají sociální kontakt, jsou odtažité a uzavřené, přítomný je nezáměr o kontakt s vrstevníky, v raném věku také nebývá projevena separační úzkost.
- 2. Pasivní typ:** u tohoto typu sociálního chování bývá omezena spontánnost v interakcích s okolím, zároveň malá schopnost projevit své potřeby. Osoby pasivní se projevují spíše hypoaktivitou.
- 3. Aktivní typ – zvláštní:** často je spojen s hyperaktivitou, nedodržováním intimní vzdálenosti vzhledem k okolí, obtížné je pro ně také chápání pravidel chování ve společnosti.
- 4. Typ formální, afektovaný:** u tohoto typu mají osoby dobré vyjadřovací schopnosti a vyšší IQ. Chování je ovšem naopak konzervativní, mohou působit chladně a odtažitě, a to i ve vztahu k rodinným příslušníkům.

Samotné poruchy autistického spektra se dále dělí podle míry funkčních schopností v běžném životě, a to na autismus nízkofunkční, středněfunkční a vysokofunkční, od tohoto rozdělení se však začíná upouštět, protože bývá kritizováno, hlavně samotnými osobami s autismem. Tvrdí, že stanovit funkčnost není takto snadné, vzhledem k individualitě každého z nich a taktéž vzhledem k variabilitě v dovednostech každého z nás. (Můj autismus, 2017)

## 1.1 Etiologie poruch autistického spektra

Přesné příčiny poruch autistického spektra nejsou známy, ale je uváděno, že genetické faktory a faktory prostředí mohou působit společně. Mezi některé příklady faktorů, které mohou zvýšit riziko poruchy autistického spektra u jedince, můžeme uvést vyšší věk rodičů, sourozence s poruchou autistického spektra, výskyt dalších genetických onemocnění, jako Downův syndrom, syndrom fragilního chromozomu X, Rettův syndrom, také ale například nízkou porodní váhu. (Yalcintepe a kol., 2021)

Primárně se ale jedná o geneticky vymezenou poruchu. Při intrauterinním vývoji plodu může dojít k poruše strukturálních vývojových genů centrální nervové soustavy na podkladě které může vzniknout funkčně-morfologická porucha mozkového vývoje, a to hlavně v oblasti vytváření asociačních neuronálních okruhů. Důsledkem nedostatků v této oblasti je snížená funkce osobnostních vlastností ve sféře sociálních kontaktů, emočních funkcí či zpracování sensorických podnětů. Vlivy prostředí nejsou natolik výrazné, projevují se spíše ve sféře přidružených poruch chování a emocí. (Žampachová a kol., 2020)

## 1.2 Typy poruch autistického spektra (dle MKN-10)

Nejspíše nejpoužívanější kategorizací poruch autistického spektra je klasifikace podle Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize (1996). V té jsou kategorizovány následovně:

*F84.0 Dětský autismus*

*F84.1 Atypický autismus*

*F84.2 Rettův syndrom*

*F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha*

*F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby*

*F84.5 Aspergerův syndrom*

*F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy*

### **1.2.1 Dětský autismus**

Dětský autismus tvoří z historického hlediska základ poruch autistického spektra a i to je jedním z důvodů, proč je nejvíce prozkoumaný. Bývá diagnostikován kolem 3. roku věku dítěte. Podle Thorové (2016) se problémy musí projevit ve všech třech oblastech výše uvedené triády. Stupeň závažnosti poruchy je rozdílný, může jít od mírného stupně (zde se jedná o málo symptomů mírného rázu) až po stupeň těžký (kde se vyskytuje velké množství symptomů závažných).

Osoby s dětským autismem vykonávají stereotypní činnosti, jež pro ně často mívají zklidňující charakter, díky jejich předvídatelnosti. Při hře většinou nevyužívají hračky ke hře určené, naopak nacházejí zálibu v předmětech, které ke hře nejsou prvoplánově určené.

Autoři Valenta a Müller (2013) uvádějí, že dětský autismus je nezhádka kombinován s dalším postižením. Ve třech čtvrtinách případů s mentální retardací. Pro osoby s dětským autismem je těžké přizpůsobení změnám, vzdělávání je často možno uskutečnit ve speciálních třídách. Častým projevem jsou stereotypní pohyby, s klasickými hračkami si hrají svým vlastním způsobem.

### **1.2.2 Atypický autismus**

Thorová (2016) definuje atypický autismus nesplněním deficitu ve všech třech oblastech triády najednou. Osoba s atypickým autismem má tzv. autistické rysy, které připomínají dětský autismus, zároveň je u něj ale řada specifík, týkajících se sociální, emoční i behaviorální oblasti daného jedince. Často se vyskytuje v kombinaci s těžkou mentální retardací.

### **1.2.3 Rettův syndrom**

Rettův syndrom se vyskytuje pouze u dívek a je vázán na mutaci raménka na chromozomu X, má ovšem mnoho podob, v důsledku čehož jsou projevy Rettova syndromu variabilní. (Thorová, 2007)

Tento syndrom se vyznačuje postupnou ztrátou jemné a poté i hrubé motoriky, ztrátou intelektových funkcí. Po 6–18 měsících normálního vývoje se také

začínají objevovat stereotypní pohyby rukou. (Trevathan a kol., 1988) Prognóza syndromu je velmi nepříznivá, v důsledku tohoto syndromu dochází u dívek k rozvoji těžkého mentálního postižení. (Hrdlička in Hort, et al., 2008)

U chlapců způsobuje Rettův syndrom tak vážnou encefalopatii, že plod nebo novorozenec nepřežijí. (Thorová, 2016)

#### **1.2.4 Jiná dětská dezintegrační porucha**

Dětská dezintegrační porucha byla poprvé popsána vídeňským speciálním pedagogem Theodorem Hellerem. Popsal případ šesti dětí, u kterých došlo k prudkému regresu. Dále se u nich objevila těžká mentální retardace i přes předchozí uspokojivý vývoj. Porucha byla známá pod názvem Hellerův syndrom nebo dezintegrační psychóza.

Tato porucha se od dětského autismu liší zejména pozdějším nástupem prvních příznaků. Ty se objevují mezi třetím a čtvrtým rokem věku dítěte. I přes uspokojivý vývoj dítěte, dojde v tomto období k prudké regresi a postupnému zhoršování a ztracení funkcí (tzv. deteriorace), které může být náhlé, také ale může trvat měsíce. Po tomto období nastává stagnace. Mezi další projevy zařazujeme například zlostné záchvaty, agresivitu, úzkosti, problémy se spánkem, hyperaktivitu či abnormální reakce na sluchové podněty. (Thorová, 2016)

#### **1.2.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Desátá revize mezinárodní klasifikace nemocí (2006) uvádí, že se jedná o špatně definovatelnou poruchu označující děti s těžkou mentální retardací, ke které je přidružena hyperaktivita a poruchy pozornosti, stejně jako stereotypní chování. Na rozdíl od dětí s normální inteligencí se po stimulaci stav nezlepšuje. V dospívání se často hyperaktivita mění naopak v aktivitu sníženou (což nebývá u dětí s běžnou inteligencí a hyperkinetickými poruchami běžné).

### **1.2.6 Aspergerův syndrom**

Pro Aspergerův syndrom je typickým rysem inteligence v pásu normy a velmi úzké zájmy, o které se jedinec zajímá do hloubky. Na rozdíl od dětského autismu je ale u Aspergerova syndromu lepší prognóza, týkající se oblasti soběstačnosti (Krejčířová in Pastieriková, 2001).

Podobně jako u dětského autismu, je i u Aspergerova syndromu narušený duševní vývoj, a to v oblasti sociální interakce, představivosti a komunikace (Vosmik, Bělohávková, 2010).

U dětí s tímto syndromem může nastat opožděný vývoj řeči, okolo pátého roku života by však měly umět mluvit plynule. Častý je ovšem problém s pochopením významu jimi používaných slov, slovních spojení či vět, v důsledku čehož mohou být jejich reakce mimo sociální kontext situace. Dbají také na, pro ně důležité verbální rituály. I toto můžou být důvody, proč je pro děti s Aspergerovým syndromem těžké, zařadit se do kolektivu stejně starých dětí. (Thorová, 2016)

### **1.2.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Tato diagnostická kategorie v Evropě není využívána moc často a její diagnostická kritéria nejsou přesně definována. Podle Thorové (2016) jsou v praxi do této kategorie zařazovány dva typy dětí.

Prvním typem jsou děti s hraniční symptomatikou. Kvalita oblastí triády je narušena, ale ne natolik, aby narušení odpovídalo diagnóze autismu, jak dětského, tak atypického, naopak se spíše blíží normě. Tato porucha je často diagnostikována u dětí s těžší formou poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázií, mentální retardací, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, a navíc s malou četností projevů typických pro děti s autismem.

Druhým typem jsou děti s narušením představivosti. Tyto děti mají potíže s rozeznáváním reality a fantazie. Tyto potíže, spolu se stereotypním chováním a zájmy mají vliv na komunikaci. Častým projevem je podobně jako u Aspergerova syndromu úzký zájem o určité téma (Thorová, 2016).

## 1.2.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná je podle Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize definována jako kategorie poruch, které není možné zařadit do zbylých kategorií v rámci oddílu F84 z důvodu nedostatku informací, popřípadě v důsledku protichůdných nálezů. (Světová zdravotnická organizace, 2013)

## 1.3 Kategorizace poruch autistického spektra (dle MKN-11)

Jedenáctá revize Mezinárodní klasifikace nemocí se blíží spíše kategorizaci americké DSM-5. Zaniká oblast pervazivních vývojových poruch a místo ní je nahrazena oblastí neurovývojových a behaviorálních poruch, které mají kódové označení 6A. Tyto poruchy jsou typické výrazným oslabením jedince v oblasti kognitivních procesů, kontrolování emocí či jeho chování a jsou spojovány s problémy v oblasti psychologických, vývojových či biologických procesů. V souvislosti s těmito poruchami se také používá pojem distres, který autorka Thorová (2021) definuje jako:

*„negativně prožívaný, zatěžující, intenzivní stres, často se pojící s úzkostnými a depresivními reakcemi a s nepříznivým dopadem na vyvíjející se osobnost a zdraví člověka.“<sup>1</sup>*

Poruchy autistického spektra jsou zde definovány obdobně, jako v MKN-10, tudíž triádou narušených oblastí. Jedná se o obtíže ve schopnosti navázání a udržení sociální interakce, také sociální komunikace, a nakonec repetitivními vzorci chování. Není možné přesně určit, kdy přesně dojde k propuknutí příznaků, většinou k tomu však dojde v raném dětství. Všechny příznaky se ale mohou projevit až v průběhu života jedince. Poškození v těchto oblastech může být tak vážné, že ovlivňuje důležité oblasti fungování jedince. Jedná se například o deficit v oblasti osobní, sociální, vzdělávací apod. Tyto deficity jsou stále přítomné, ale jejich projevy se mohou měnit podle dané situace. (Thorová, 2021)

---

<sup>1</sup> Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

V MKN-11 je uvedeno několik podtypů poruch autistického spektra, které se od sebe rozlišují poruchami intelektu a poruchami funkčního jazyka. Celé spektrum autistických poruch zahrnuje kombinace autismu s přidruženými různě závažnými poškozeními intelektu a funkčního jazyka. Tato poškození ovšem nemusí být vůbec přítomna. Níže uvedeme subtypy poruchy autistického spektra dle MKN-11:

**6A02.0 Porucha autistického spektra.** V tomto subtypu se projevují všechny projevy v souladu s definicí poruch autistického spektra. Inteligence společně s adaptivním chováním odpovídají normě. Schopnost využití funkčního jazyka pro vyjádření svých přání či potřeb zůstává zachována nebo je jen mírně narušena. (Thorová, 2021)

**6A02.1 Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka.** V tomto subtypu se projevují všechny projevy v souladu s definicí poruch autistického spektra a zároveň poruch intelektu. Schopnost využití funkčního jazyka pro vyjádření svých přání či potřeb zůstává zachována nebo je jen mírně narušena. (Thorová, 2021)

**6A02.2 Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a narušeným funkčním jazykem.** Zde se projevují všechny projevy v souladu s definicí poruch autistického spektra. Inteligence a adaptivní chování jsou v normě, ovšem schopnost využívat funkční jazyk (mluvený nebo znakový) je markantně narušena. Při vyjádření svých přání či potřeb není osoba schopna použít víc, než jednotlivá slova či snadné fráze. (Thorová, 2021)

**6A02.3 Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a se zhoršeným funkčním jazykem.** V tomto případě se opět projevují všechny projevy v souladu s definicí poruch autistického spektra a zároveň s definicí poruchy intelektu. Využití funkčního jazyka (ať už mluveného nebo znakového) je markantně narušena. I zde pro vyjádření svých přání anebo potřeb není osoba schopna použít víc, než slova či lehké fráze. (Thorová, 2021)



**6A02.4 Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a absencí funkčního jazyka.** I v tomto subtypu jsou splněna všechna kritéria dle definice poruch autistického spektra. Inteligence i adaptivní schopnosti jsou zachovány. Ovšem funkční jazyk (mluvený nebo znakový) využitelný pro vyjádření svých potřeb a přání, téměř nebo úplně chybí. (Thorová, 2021)

**6A02.5 Porucha autistického spektra s poruchou intelektuálního vývoje a absencí funkčního jazyka.** Při tomto subtypu jsou splněny všechny projevy podle definice poruch autistického spektra. Zároveň je přítomna porucha intelektu a funkční jazyk využitelný pro sdělení svých přání či potřeb jedinci téměř nebo úplně chybí. (Thorová, 2021)

#### **1.4 Kategorizace poruch autistického spektra (dle DSM-5)**

Poruchy autistického spektra jsou v Diagnostickém a statistickém manuálu, 5. revize (dále jen DSM-5), zařazeny pod kategorii neurovývojových poruch. Ty jsou popisovány jako poruchy začínající v raném období vývoje jedince a projevující se typicky ještě před nástupem do školy. Charakteristické pro ně jsou deficity ve vývoji, které následně mohou narušit oblasti sociální, osobní, studijní či pracovní.

Tyto deficity mají velmi široký rozsah. Může se jednat o například o specifické poruchy učení, také ale o celkové narušení intelektu. Není také výjimkou, že se neurovývojové poruchy objevují společně. Příkladem mohou být poruchy autistického spektra, které se často vyskytují společně s narušením intelektu. (Raboch a kol., 2015)

Celkově tento klasifikační manuál sloučil dohromady poruchy z oblasti pervazivních vývojových poruch. Jedná se o autismus, Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu a jinou pervazivní vývojovou poruchu. Vyčleněn byl Rettův syndrom. Pokud bychom chtěli poruchy autistického spektra v DSM-5 hledat, našli bychom je pod kódovým označením 299.00. (Thorová, 2021)

Dělení poruch autistického spektra podle DSM-5 se velmi liší od způsobu kategorizace v Mezinárodní klasifikaci nemocí, 10. revizi. Samotná diagnostická kritéria se dělí do pěti následujících kategorií:

1. Trvající snížení schopností v sociální interakci a komunikaci v různých spojitostech vyskytujících se v současnosti, prokazatelných v minulosti a projevující se příznaky, jako například poruchy nonverbální komunikace (chybějící výraz ve tváři, a podobně), nebo nemožnost navázat a udržet funkční vztah a porozumět mu. (Raboch a kol., 2015)
2. Opakující se stereotypy v chování, aktivitách a zájmech. Tyto stereotypy musí být nejméně dva a probíhat v současnosti, nebo v minulosti. Může se jednat například o trvání na určitých rituálech, snížená nebo naopak zvýšená citlivost na smyslové podněty či opakované motorické pohyby.
3. Obtíže by se podle diagnostických kritérií měly začít objevovat během období raného vývoje. (Raboch a kol., 2015)
4. Objevující se příznaky vyvolávají významné narušení ve funkčnosti v oblasti školní, sociální, pracovní, ale i v dalších životních sférách. (Raboch a kol., 2015)
5. Posledním kritériem je nemožnost přičíst tyto symptomy narušení intelektu nebo celkovému opoždění vývoje. Poruchy autistického spektra a poruchy intelektu se běžně objevují společně. (Raboch a kol., 2015)

Pokud se u jedince porucha autistického spektra prokázala, dále se specifikuje. Řeší se, zdali je přidružená porucha intelektu či nikoliv nebo porucha řeči či nikoliv. Dalšími specifikacemi je spojení poruchy s již známým onemocněním (somatickým či genetickým) anebo faktorem environmentálního rázu. Odborníky zajímá i spojení s jinými poruchami (duševními, poruchami chování nebo neurovývojovými poruchami). Poslední specifikací, kterou DSM-5 uvádí, je spojení autismu s katatoní. (Raboch a kol., 2015)

Samotné poruchy autistického spektra jsou rozděleny podle závažnosti do tří stupňů, podle toho, jakou míru podpory daný jedinec potřebuje v oblasti sociální komunikace a v oblasti stereotypních projevů chování. (Raboch a kol., 2015)

1. **stupeň** – Jedinec vyžaduje podporu. V oblasti sociální komunikace jedinec potřebuje podporu, pokud se mu jí nedostává, v této oblasti mohou nastat viditelné obtíže. Co se týká navazování sociálních

kontaktů, bývá to pro jedince nesnadné a reakce na tyto snahy ze strany druhých osob bývají neúspěšné. V oblasti stereotypních projevů chování je patrný problém při změnách aktivit, samostatnost je narušena v důsledku potíží s organizací. (Raboch a kol., 2015)

2. **stupeň** – Jedinec vyžaduje značnou podporu. V sociální komunikaci je již patrné výrazné narušení verbálních i nonverbálních dovedností i přes udělovanou podporu, navazování vztahů je omezené a reakce na snahy i navázání vztahů od druhých jsou nízké. Stereotypní projevy jsou již tak časté a patrné, že jich všimne i příležitostný pozorovatel. Jedinec se cítí nekomfortně, má-li dojít ke změně činnosti nebo přesunu pozornosti k jinému objektu. (Raboch a kol., 2015)
3. **stupeň** – Jedinec vyžaduje velmi značnou podporu. Co se týká oblasti sociální komunikace, jedinec trpí závažnými omezeními jak ve verbálních, tak v nonverbálních dovednostech. V důsledku těchto deficitů dochází k závažnému porušení funkcí v oblasti sociální komunikace. Pro tyto jedince je velmi obtížné navázat kontakt a na snahy ze strany druhých reagují minimálně. Chování je neměnné, změnám je pro jedince velmi obtížné se přizpůsobit v důsledku čehož dochází k ovlivnění úrovně psychických funkcí ve všech oblastech. Pokud má jedinec změnit činnost či zaměřit pozornost jinam, ocitá se ve velké nepohodě, dokonce s tím může mít výrazné obtíže. (Raboch a kol., 2015)

## **1.5 Přidružené poruchy nejčastěji se vyskytující s poruchami autistického spektra**

Asi nejčastější přidruženou poruchou je **ADHD/ Hyperkinetická porucha**, které se vyskytuje až u 80% jedinců s poruchou autistického spektra. Charakteristická je pro ni hyperaktivita, impulzivita a porucha pozornosti. Méně častými projevy ADHD může být naopak porucha pozornosti bez hyperaktivity, dítě se projevuje spíše pasivně a je obtížně motivovatelné. V kombinaci s poruchami autistického spektra poté může být zvýšená hladina emoční nejistoty ve výuce a přípravě do školy. (Žampachová a kol., 2020)

Druhou oblastí poruch, které jsou velmi často spojeny s poruchami autistického spektra, jsou **poruchy úzkostné a poruchy vyvolané stresem**. Pod tuto skupinu poruch spadá velké množství různých poruch. Jedná se například o úzkostné napětí, které se může projevit fobiemi, panickými úzkostmi, které jsou krátkodobé, ale velice intenzivní, nebo také sérií méně intenzivních, ale opakujících se úzkostí. U předškolních a školních dětí se úzkostné stavy projevují psychosomatickými obtížemi, jako jsou bolesti hlavy, břicha, zvracení a podobně. Děti se také mohou začít cíleně vyhýbat činnosti, která jim tyto stavy působí. Bavíme se zde také o poruchách adaptace na stres, které jsou definovány reakcemi na prožitý stres. Ve sféře školy se často setkáváme se separační úzkostnou poruchou, při které se děti bojí odloučení od blízké osoby. Setkat se můžeme také s obsedantně kompulzivní poruchou (zkratka OCD), ta je charakteristická nutkavými myšlenkami a nutkavým jednáním. Asi nejméně častá je posttraumatická stresová porucha, která vzniká, dostane-li se jedinec do situace, ve které je ohrožen na životě. (Žampachová a kol., 2020)

Třetí oblastí poruch jsou **poruchy tikové a Tourettův syndrom**. Tikové poruchy jsou charakterizovány záškuby svalů, které mohou různě silné a různě časté. Projevovat se mohou ovšem i zvuky a pohyby. Tyto projevy jsou v podstatě nezávislé na vůli jedince, těmito poruchami trpícího. Na krátkou chvíli potlačit jdou, ale po tomto potlačení následuje zhoršení epizody. Projevují se nejčastěji, pokud má dítě velkou radost, je unavené nebo pokud je ve stresu. Tiky se naopak uklidňují během spánku. Co se týká Tourettova syndromu, jedná se o tikové poruchy spojené se zvukovými projevy, jako výskání, chrochtání, vykřikování a podobně. Tourettův syndrom je znám hlavně kvůli jeho těžším formám, kdy osoby diagnostikované touto poruchou vykřikují různé nadávky a sprostá slova. (Žampachová a kol., 2020)

Čtvrtou oblastí přidružených poruch jsou **deprese a bipolární porucha**. Tyto poruchy jsou charakterizovány změnami nálad, které jsou častou dlouhodobé. Co se týká deprese, zde je nálada zhoršená nebo přímo smutná nejméně dva týdny (čtrnáct dní). Tento pokles nálady může být jednorázovou záležitostí, ale u více než poloviny případů se znovuobjeví vícekrát v průběhu života. Bipolární porucha je charakteristická střídáním depresí, kdy je nálada pokleslá, s obdobími dobré nálady až euforie. Toto období se nazývá obdobím

mánie nebo hypománie a může trvat delší dobu (až několik dní). Samotné období mánie se téměř nevyskytuje, ve většině případů nastává až po období deprese. Existuje více variant bipolární poruchy, které jsou definovány délkami jednotlivých epizod a tím, jak často se střídají. Sebevražda je asi nejvýznamnějším rizikem u osoby trpící depresí, kdy je riziko až dvacetinásobně vyšší než u intaktní populace. Projevy deprese mohou být například neschopnost radovat se, nedostatek energie, omezení dřívějších zájmů jedince, u mladších jedinců se jedná například o rychlé změny nálad, regresivní chování, kdy se dítě vrací do nižších vývojových stádií. Může se začít například pomočovat. Naopak mánie se může projevit třeba zvýšenou aktivitou a upovídaností, neschopnost soustředit se, nižší potřeba spánku, chybějícím nadhledem. Pokud bychom zkoušeli těmto jedincům zabránit v projevu mánie, může objevit podrážděnost, která se může přetransformovat až do agresivního chování. (Žampachová a kol., 2020)

Další uvedenou skupinou možných přidružených poruch jsou **poruchy příjmu potravy**. Konkrétně se jedná hlavně o mentální anorexii a mentální bulimii. Tyto poruchy se mnohem více vyskytují u dívek nežli u chlapců, jedná se o poměr přibližně 10:1. Tyto poruchy mají společné, že osoby jimi trpící mají pocit, že jsou obézní, mají strach ze ztloustnutí a jejich ideálem jsou extrémně štíhlé postavy. Mentální anorexie se začíná projevovat pozvolna, dotýčný nejprve ze svého jídelníčku vyřadí kalorické potraviny, jako jsou sladkosti a nezdravá jídla. Postupem času redukuje jak množství, tak i pestrost stravy, dokud neskončí u nedostačující výživy. V důsledku toho se nezřídka objevují poruchy tělesných funkcí, u dívek ztráta menstruace. Objevuje se perfekcionismus, sebekontrola a racionalita společně s podrážděním a vysokou mírou konfliktů, pokud mají pocit, že je nutné jíst. Tito jedinci rádi vaří pro druhé. Pokud nejsou donuceni, při léčbě nespolupracují, ani pokud si jsou vědomy rizika úmrtí. Mentální bulimie se objevuje nejčastěji v pubertě. Jedinci s bulimií zažívají epizody, během kterých se snaží omezit se v jídle, které se střídají s epizodami, které jsou charakteristické záchvatovitým přejídáním, po kterém si následně vyvolají zvracení. Váha je zde spíše jako na houpačce, kolísá nahoru a dolů. Pro mentální bulimii je typická emoční nestálost, sklony k návykovým látkám, alkoholu, jídlu, impulzivitou. Léčba je snazší, protože jedinci s mentální bulimií mají snahu o spolupráci během léčby. Obě tyto poruchy mají jedno velké společné riziko, a to to, že jejich

příznaky se mohou stát chronickými a přetrvávat po celý život jedince. Výjimečné není ani překlenutí mentální anorexie do mentální bulimie. (Žampachová a kol., 2020)

Poslední skupinou, kterou autorky uvádějí, jsou **poruchy psychotické a z nich poté schizofrenie**. Psychotické poruchy se projevují narušením v oblastech vnímání, myšlení a emocí. Mezi konkrétní poruchy se řadí například halucinace, bludy, poruchy iniciativy, nebo ztráta zájmu o okolí. Halucinace jsou charakteristické tím, že jedinec jimi trpící slyší zvukové vjemy, například mluvení, popřípadě má vidiny. Vjemy, které osoba vnímá a o kterých je přesvědčena, že jsou reálné, ovšem neexistují. Jedinci, který halucinacemi trpí, bychom neměli vyvracet jeho přesvědčení, zároveň bychom ho v něm ale neměli ani podporovat a příliš se o nich bavit. Tyto projevy ovšem nutně neznamenají, že se u jedince rozvíjí schizofrenie, což je nejzávažnější nemoc z této skupiny. Psychotické poruchy dále rozlišujeme podle jejich délky trvání a závažnosti. Pro všechny konkrétní poruchy z této skupiny jsou jasně vymezena kritéria pro jejich diagnostiku. (Žampachová a kol., 2020)

## **2. Rodina se členem s postižením**

### **2.1 Definice pojmu rodina**

Pro dítě je rodina základním stavebním kamenem, co se týče rozvoje jeho osobnosti. Věci, které se díky své rodině naučí a zažije, jej doprovází po celý jeho život. Z psychologického hlediska se dá rodina popsat jako uzavřený celek, v němž dochází ke komunikaci mezi jednotlivými členy rodiny, reakci na sebe navzájem a také k závislosti členů na další příslušníky dané rodiny. Pokud se objeví problém, který se týká jednoho člena, zasažena je tím celá rodina. (Richman, 2006)

Helus (2015) uvádí deset základních sociálněpsychologických funkcí, které mají velký podíl na zdravém vývoji dítěte a jeho socializaci, přičemž některé z nich se mohou pojit jen s určitým věkem dítěte, kvalitou realizace ovšem ovlivňují další vývoj dítěte. Další funkce jsou zase trvalejší, ale svoji podobu mění přechodem dítěte k vyšším stádiím vývoje. Všechny tyto funkce tvoří dohromady tzv. funkční rodinu.

První funkcí funkční rodiny je uspokojování primárních potřeb dítěte v brzkých stádiích života. Jedná se zejména o uspokojování tzv. biopsychických potřeb (potrava, pití, spánek, hygiena a tak dále) a potřeb raných psychických, mezi které patří potřeba bezpečí, lásky, pravidelného životního rytmu, ale také dostatek podnětů. Důležité pro dítě je, aby se uspokojování potřeb dělo se stále stejnými lidmi, díky tomu dochází k individualizaci přístupu k němu a jeho potřebám, dítě se cítí milováno a v tomto prostředí má pocit domova. Dítě si v takovém prostředí přeje mít co nejvíce společného s dalšími členy rodiny a projevovat se, vyvolává to totiž nové zážitky a prožitky. Vyrůstá-li naopak dítě v prostředí, kde se osoby střídají a nemohou mu poskytnout dostatečné uspokojení výše uvedených potřeb, dítě se začne více bát a také může váznout jeho spontánnost. (Helus, 2015)

Druhou funkcí je uspokojení organické přináležitosti dítěte. Jedná se o potřebu vědět, že dítě patří do spolehlivých a láskyplných vztahů mezi lidmi. Dítě rodičům potřebuje důvěřovat a vědět, že se o něj rodiče postarají, že je jimi milováno a že do rodiny patří. V rodinách, kde tato potřeba není uspokojena, mohou u dítěte začít vznikat poruchy a retardace rozvoje osobnosti. (Helus, 2015)

Třetí funkcí je poskytování prostoru pro jeho seberealizaci, aktivní projev a spolupráci s druhými. Tento prostor je také nazývá tzv. akční prostor. Díky akčnímu prostoru má dítě možnost poznat sebe sama, jak jedná vzhledem k druhým. Také má možnost uvědomění si, co všechno samo zvládne a umí a jak svým jednáním ovlivňuje druhé i chod věcí. (Helus, 2015)

Jako čtvrtá funkce rodiny je uvedeno uvedení dítěte do vztahu k věcem, které rodina vlastní. Může se jednat jak o vybavení domácnosti, přístroje a podobně, tak i o cennosti, které rodina vlastní. Díky této funkci si dítě začne uvědomovat, že tyto předměty mají svoji cenu a pro rodinu něco znamenají. Rodiče takto také vedou dítě (ať už záměrně či nikoliv) k vytvoření vztahu k předmětům, což je pro dítě do budoucna velice významné. Díky rodině se naučí, jak se o tyto předměty starat, nebo jak je používat či kupovat. Dítě má také v rodině své osobní věci, s nimiž jej pojí radosti, ale i úkoly nebo možnosti. (Helus, 2015)

Pátou funkcí, kterou rodina má, je určení sebepojetí dítěte jako chlapce či dívky. Tomuto sebepojetí napomáhají vzory v rodině, ať už se jedná o otce či matku, nebo dědečka s babičkou. Dítě ovšem může mít vzor i ve svém sourozenci/sourozencích. (Helus, 2015)

Šestou funkcí je poskytování vzorů a příkladů rodinou. Dítě vidí, jak se k sobě členové rodiny chovají, snaží se do nich v různých situacích vcítit, kopírovat chování rodičů či sourozenců (vzorů obecně). Díky těmto vzorům si dítě osvojuje dovednost vidět v ostatních lidech, a i samo v sobě osobnost. (Helus, 2015)

Sedmou uvedenou funkcí, kterou rodina dítěti poskytuje, je rozvoj a také upevnění chápání povinností, zodpovědnosti, ale také úcty či ohleduplnosti jako samozřejmosti v chování. Tyto vlastnosti jsou upevňovány díky zapojování dítěte do společných rodinných činností, a to jak do činností herních, tak také do činností pracovních. (Helus, 2015)

Osmá funkce pomáhá dítěti včlenit se do vztahu mezi generacemi, díky čemuž se dítěti povede vcítit se do chápání osobností různého věku, postavení a podobně. Díky rodině se dítě dostane nejen do vztahů se svými rodiči, ale také s jejich přáteli, s prarodiči nebo se sourozenci mladšími i staršími. (Helus, 2015)

Předposlední uvedenou funkcí rodiny, je zprostředkování představ o okolí i o světě dítěti právě díky rodičům či prarodičům, sourozencům nebo dalším členům rodiny, zároveň ale i prostřednictvím přátel. Dítě vidí různé profese, které jeho příbuzní vykonávají, ujasňuje si povinnosti, které dospělý člověk ve světě má. Zároveň se také setkává s problémy, kterým musí jedinci čelit, ať po finanční stránce, tak i po stránce různých pokušení. Pokud se ale dítě cítí v rodině komfortně a má domov jako spolehlivé a jisté zázemí, nemá poté strach tento pro něj nový svět prozkoumávat, popřípadě se od něj distancovat. (Helus, 2015)

Poslední, desátou funkcí je poskytnutí bezpečného prostředí dítěti. Jedná se hlavně o pocit bezpečí pro svěřeni se se svými starostmi, otázkami, ale i zkušenostmi, se kterými si samo neví pořádně rady. (Helus, 2015)



Rodina poskytuje dítěti všechny výše uvedené funkce spíše v ideálním případě, v každodenním životě však běžně rodina naráží na různé problémy, které mohou trvat krátkou dobu. Pro některé rodiny ovšem mohou být velké a nemusejí se z nich umět dostat. Tyto problémy potom mají vliv na děti v rodině. Proto bylo vyčleněno pět kategorií funkčnosti rodin vzhledem k jejich dítěti. (Helus, 2015)

- 1. Rodina stabilizovaně funkční.** Jedná se o rodinu, která svým dětem zajišťuje dostatečně kvalitní socializační podmínky ve všech deseti výše uvedených oblastech funkcí. (Helus, 2015)
- 2. Funkční rodina s přechodnými problémy, vážnými více či méně.** Jedná se asi o nejčastější typ rodin. Rodina má sice určité problémy, ale dokáže je vyřešit, a ještě se díky danému problému rozvíjí a upevňují si vztahy. Tyto problémy mohou být způsobeny vlastnostmi členů, osobním selháním i různými okolnostmi mimo rodinu a jejich náparem. Rodinní členové se obětavě snaží uvést vše zpět do pořádku, hodnota rodiny je pro členy mezi předními hodnotami. Zároveň ale členové dokážou vyřešit své problémy i sami. Jako příklady těchto problémů autor uvádí konflikty a strádání v důsledku špatné finanční situace, zasahování ostatních členů rodiny do života, potíže s dítětem, krize v partnerských vztazích a tak podobně. Tyto problémy nejsou traumatizující a svým řešením pomáhají zocelit členy rodiny pro jejich budou život. (Helus, 2015)
- 3. Problémová rodina.** Problémem této rodiny již nejsou každodenní běžné problémy, dochází zde jich ke zproblematizování funkcí rodiny. Rodinní členové jsou vystaveni krizi a rodině jako takové hrozí rozpad. Členové mohou vyhledávat pomoc, pokud už na tyto problémy nestačí, ale tato pomoc funguje jen dočasně. Východiskem, které si tyto rodiny často volí je rozchod. Zároveň se bývalí partneři snaží najít možnosti řešení záležitostí tak, aby děti netrpěly. (Helus, 2015)

4. **Dysfunkční rodina.** U dysfunkční rodiny je část rodinných funkcí dlouhodobě a výrazně narušena. Situace bývá natolik vážná, že je potřeba pomoci vnějších institucí, ovšem problémem bývá, že se rodina často nezvládne řídit radami těchto institucí. Příkladem dysfunkčních rodin mohou být rodiny, ve kterých trpí jeden nebo více členů alkoholismem. (Helus, 2015)
5. **Afunkční rodina.** Poslední kategorie rodin. Afunkční rodina se vyznačuje neplněním svého účelu v zájmu dítěte, v důsledku čehož je dítě v ohrožení. V této rodině je nezáměr o dítě na denním pořádku a může se proměnit až v nenávist vůči dítěti. Postoj k dítěti se v této rodině nenapraví, a proto je potřeba hledat řešení vně rodiny, například umístěním dítěte do zařízení náhradní rodinné péče či do dětského domova. U nás je těchto rodin evidováno méně než 1 %. (Helus, 2015)

## **2.2 Rodiče dítěte s poruchou autistického spektra**

Havelka a Bartošová (2019) uvádí, že pro rodiče je sdělení diagnózy jejich dítěte vždy šokem, i přestože někdy tuší, že je jejich dítě od svých vrstevníků odlišné. Po sdělení diagnózy procházejí rodiče dítěte s postižením několika stádii, které na sebe téměř vždy navazují. Nemusí se však projevit všech pět stádií a každý rodič si je potřebuje prožít po svém.

### **2.2.1 Stadia vyrovnávání se s diagnózou**

#### **1. Stadium šoku**

Toto stadium se objevuje ihned po sdělení diagnózy rodičům a může trvat i rok. Tato situace je náročná jak pro rodiče, tak pro odborníka, který diagnózu sdělil. Ten musí zvládnout nával emocí, smutek, hněv, zklamání a podobné projevy rodičů v klidu. Také by měl poskytnout rodičům pravdivé informace a nabídnout potřebnou pomoc. (Havelka a kol., 2019)

## **2. Stadium zapojení obranných mechanismů**

Po stadiu šoku přichází obranná reakce, která může být velmi silná. Častým jevem je například popření, kdy diagnóza není rodiči přijata, a kdy mohou rodiče následně odmítnout podstoupit další nutná vyšetření, což velmi znesnadňuje případnou pomoc, kterou odborníci rodičům chtěli poskytnout. Proto je důležité, aby odborníci trpělivě vysvětlovali důležitost individuální péče. (Havelka a kol., 2019)

## **3. Stadium deprese**

Pro stadium deprese je typická převaha negativních emocí jako smutek, zlost, strach, ale také pocit viny či sebeobviňování. V rodině se mohou začít objevovat konflikty, obviňování. U rodičů se může střídat sebelítost v protikladu se silnými reakcemi na lítost vyjádřenou druhými. V tomto období je důležité, aby okolí rodiny bylo tolerantní a trpělivé. Pro rodiče je důležité ujištění, že za postižení svého dítěte nemohou a pro své dítě jsou nenahraditelní, zároveň ale potřebují vědět, že pro dítě bude důležitý jejich aktivní přístup. (Havelka a kol., 2019)

## **4. Kompenzované (realistické) stadium**

Deprese během tohoto stadia odeznívá, rodiče začínají přijímat situaci takovou, jaká je. Jejich očekávání se upravila, což je skvělé pro začátek procesu integrace dítěte. Pro stabilizaci rodiny je dobré zapojit do tohoto procesu i otce dítěte. (Havelka a kol., 2019)

## **5. Stadium životní rovnováhy a přebudování hodnot**

Jedná se o poslední stadium vyrovnávání se s diagnózou vlastního dítěte. Rodiče už se dostali přes trauma, kterým bylo zjištění diagnózy a nyní začíná změna. Mění se jak hodnotový žebříček celé rodiny, tak očekávání do budoucna. V lepším případě dojde také ke stmelení celé rodiny s cílem zajistit dítěti s poruchou autistického spektra co nejvhodnější rodinné zázemí. (Havelka a kol., 2019)

Rodiče dětí s postižením musí kromě obvyklých výchovných a rodičovských otázek řešit také otázky specifické pro jejich dítě. Proto se velmi často rodiče začnou soustředit hlavně na péči o dítě se specifickými potřebami a na sebe zapomínají. (Havelka a kol., 2019)

V důsledku vyšších nároků na péči dítěte s poruchou (nejen) autistického spektra, jsou rodiče vystaveni vyššímu stresu než rodiče dětí bez postižení. Co se stresorů týče, jedná se hlavně o projevy postižení. Dalším stresorem bývá strach z nepřijetí „odlišného“ dítěte, hlavně ostatními členy rodiny a přátel, které pramení z nedostatku informací o dané problematice. (Havelka a kol., 2019)

Podle Bazalové (2017) rodičům nepřidávají ani reakce okolí. Děti s autismem se často projevují rozdílně od svých vrstevníků bez postižení, na což není většinová společnost zvyklá. Častou nechtěnou reakcí cizích lidí jsou pohledy, které si rodiče mohou vyložit jako „odsuzující“, přičemž mohou být jen zvědavé. Dalším ne zrovna výjimečným jevem jsou také nevyžádané rady lidí, ať už na výchovu dítěte, popř. na výchovné prostředky, které zajisté pomohou ve výchově. Není proto divu, že se rodiče autistických dětí často stahují do ústraní.

Ovlivněny jsou také rodinné vztahy. Rodiče se totiž musí společně domluvit na intervenci, která podle nich bude vhodná pro právě jejich dítě. Rodiče potřebují podporu i zvenčí (hlavně v oblasti medicínské, psychologické, sociální, ale i pedagogické). Tato podpora ovšem často chybí a na rodiče je uvalen velký tlak. Může se stát, že se manželství rozpadne, v tomto případě přibývají další starosti, týkající se finanční situace rodiče, u nějž dítě s poruchou zůstane. (Bazalová, 2017)

Mění se i fungování rodiny, protože dítě s postižením potřebuje více času a péče. Rodiče začnou omezovat své kontakty, a naopak se začnou stýkat s rodiči, jejichž dítě má podobné postižení. Důvodů ke změně své sociální bubliny může být více, např. nechut' odpovídat na určité dotazy, nedostatek času a nemožnost zajistit hlídání dítěte se specifickými potřebami. Od rodin v podobné situaci mohou naopak dostat inspiraci a rady, ale také pochopení, které jim jinde chybí. (Bazalová, 2017)

Rodiče jsou postaveni i před velmi těžkou otázkou. Chtějí dítě vychovávat doma, nebo pro něj bude lepším řešením zařízením sociálních služeb? Umístění dítěte do zařízení může být důležitým krokem k jeho osamostatnění, zároveň jsou tyto služby ale nákladné a je jich velký nedostatek. Rodiče volí i tzv. odlehčovací služby, které mohou být terénní, ambulantní či pobytové, kdy pracovník na určitou dobu převezme péči o dítě s poruchou autistického spektra. Další možnosti jsou osobní asistence. I těchto služeb je ale bohužel v České republice nedostatek. (Bazalová, 2017)

Před rodiče je také postavena otázka, zdali sdělí svému dítěti jeho vlastní diagnózu, či nikoliv. (Straussová a kol., 2011)

Pro rodiče je důležité se zamyslet nad tím, jaké pocity spojené s diagnózou vlastního dítěte zažívají. Není totiž vhodné vést rozhovor s dítětem o jeho diagnóze, pokud je rodič nebo dítě rozrušené. Důležité je totiž působit pozitivně a nepromítat do rozhovoru negativní emoce. Je v pořádku si přiznat, že na takový rozhovor ještě rodiče nejsou připraveni. Pokud rodiče mají pocit, že je představa rozhovoru s dítětem na toto téma stresuje, je lepší variantou ještě počkat a dopřát si tolik času, kolik jen rodiče budou potřebovat. Dítě by totiž z projevů rodičů mohlo vycítit, že se jedná o něco negativního a spojit si to s tím, že mít poruchu autistického spektra je špatné. (Dundon, 2021)

Pokud nastane situace, že rodiče nejsou připraveni tento rozhovor s dítětem absolvovat, ale mají pocit, že dítě už připravené je, popřípadě, že již něco o své rozdílnosti od intaktních jedinců tuší, je možnost o uskutečnění rozhovoru požádat jiného člena rodiny, přítele nebo využít služeb odborníků. Pokud například dítě pravidelně dochází k terapeutovi, můžeme jej o tento rozhovor požádat. Pro dítě je velice důležité, aby o své diagnóze dostalo pravdivé, citlivě podané informace od dospělého, na kterého se dítě může v případě potřeby obrátit s jakýmkoliv dotazem nebo prosbou. Samozřejmě není problém, pokud se rozhovoru chce účastnit i samotný rodič. Uvidí totiž bezprostřední reakci dítěte, nebude ale muset sám hledat správná slova a přemýšlet tak moc nad svými reakcemi. (Dundon, 2021)

Ještě před rozhovorem s dítětem je důležité si zjistit fakta, aby rodiče dítě nezmátli mýty, které nejsou podložené. Mezi známá nepodložená tvrzení patří například, že autismus není vrozený, ale že je způsoben nevhodnou výchovou. Dalším tvrzením může být, že autismus lze vyléčit, že lidé s poruchou autistického spektra nemají rádi společnost a že nestojí o kamarády. Toto všechno jsou mýty, naopak potvrzená fakta jsou například to, že autismus je stavem na celý život a u různých osob se projevuje různě. (Dundon, 2021)

Dundon (2021) také uvádí několik faktorů, které je třeba zvážit, pokud přemýšlíme nad tím, jestli dítěti jeho diagnózu sdělit.

Prvním uvedeným faktorem je prostý fakt, že porucha autistického spektra je součástí jejich dítěte. Dítě by mělo pochopit, že v důsledku poruchy autistického spektra bude některé věci vnímat a chápat odlišně od intaktní populace, ale že to nejde o něco, co by dítě mělo chtít měnit, protože ho to dělá jedinečným. Toto pochopení je velmi důležité i během puberty a dospívání dítěte, protože v této době si vytváří svou vlastní identitu, z reakcí okolí se u nich vyvíjí jejich sebehodnocení. Má-li dítě problém navázat vztah se svými vrstevníky, ale neví-li proč, může ho to negativně ovlivnit jak z hlediska jeho sebehodnocení, tak z hlediska utváření jeho sebevědomí. (Dundon, 2021)

Druhým uvedeným faktorem je, že informovanost dítěte může zahnat obavy z toho, že je s nimi něco v nepořádku. Děti jsou totiž velice všímavé a po určité době si uvědomí, že jsou od svých vrstevníků trochu odlišní. Pokud dítě bude mít pocit, že se nemá na koho obrátit, nebo se bude bát zeptat, může si informace pokoušet vyhledat samo a nesprávně je pochopit. Jeho rozdílnost mohou začít komentovat i vrstevníci, a většinou to není zrovna příjemným způsobem. Pro některé děti proto může být úlevné, když zjistí důvod, proč jsou od sebe s jeho vrstevníky rozdílní, proč si některých věcí všímají více nebo méně a proč některé věci chápou o něco rozdílněji. Srozumitelně uvedenými informacemi rodiče pomohou dítěti pochopit tyto projevy a může mu to pomoci brát sebe samo takové, jaké je. (Dundon, 2021)

Třetím bodem, který Dundon (2021) uvádí, je lepší přijetí vlastní diagnózy, pokud je sdělena rodičem než někým cizím. V běžném životě se děje, že diagnózu dítěte zjistí jiní rodiče nebo učitel, i když ji ještě samo nezná, protože jeho rodiče čekali, až budou oni i dítě připraveni. V těchto případech poté bývá rozhovor na toto téma uspěchaný, rodiče totiž nechtějí, aby svoji diagnózu dítě vyslechlo z úst cizí osoby, chtějí tento rozhovor vést sami. Pokud totiž rodiče nejsou u tohoto sdělení se svým dítětem, může dojít k podání nepravdivých nebo neúplných informací, které mohou být negativní, což může vést ke stresu dítěte a velmi ztížit vedení rozhovoru o autismu v pozitivním smyslu. V ideálním případě by bylo vhodné dítěti vysvětlit jeho diagnózu přiměřeně k jeho věku, a ještě před tím, než se o ní dozví jeho okolí. (Dundon, 2021)

Dalším uvedeným, a rozhodně velice důležitým faktorem je zlepšení spolupráce s terapeutem, popřípadě poradenským pracovníkem, pokud dítě svoji diagnózu zná. Pokud totiž dítě pochopí, proč je pro něj důležité na tato setkání docházet a proč je potřebné dané aktivity procvičovat, může se zvýšit jeho ochota ke spolupráci s pracovníky. Dítě nám také může dát zpětnou vazbu, pokud zjistí, že v důsledku své diagnózy potřebuje pomoc v určité oblasti, nebo pokud zjistí, že by potřebovalo pauzu, aby si naučené dovednosti mohlo vyzkoušet a osvojit i v běžném životě. (Dundon, 2021)

Neméně důležitým bodem je taky fakt, že zjištění diagnózy může dítěti pomoci najít své místo ve světě. Dítě, které má pocit, že je na světě samo, může být informace, že i v jeho blízkosti jsou děti se stejnými obtížemi a projevy, jako má toto dítě, velice přínosnou a psychicky podporující. Rodiče nesmí počítat s tím, že všechny děti s poruchami autistického spektra spolu budou vycházet, ale na sto procent spolu nevycházejí ani intaktní jedinci, proto to nemůžeme očekávat ani od osob s autismem. Dítě ale může navštěvovat různé organizace a skupiny a setkávat se s jedinci s obdobnými projevy ve vřelém a podporujícím prostředí. (Dundon, 2021)

Straussová a Kotková (2011) uvádějí, že dalším specifikem výchovy dítěte s autismem je nutnost si k němu najít cestu. Spousta známých výchovných postupů zde ztroskotá, kvůli čemuž se u rodičů může objevovat frustrace. Pro rodiče je důležité nejprve porozumět, v čem je jejich dítě odlišné od svých vrstevníků, aby následně mohli začít s dítětem efektivně pracovat, je důležité najít balanc mezi akceptováním jeho přání a projevů a situacích, kdy rodiče můžou na dítě trochu přitlačit, aniž by to vyvolalo nežádoucí projevy specifikované jejich postižením.

Velice důležitá je také oblast komunikace. Spousta dětí s poruchou autistického spektra má s komunikací potíže. Nalezením vhodného komunikačního systému mohou rodiče předejít frustraci dítěte kvůli nemožnosti se vyjádřit a zároveň pro rodiče bude snazší zjistit přání a potřeby jejich dítěte. (Straussová a kol., 2011)

### **2.3 Sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra**

Havelka a Bartošová (2019) popsali sourozenectví obecně jako velice specifický vztah. Jedná se totiž o jeden z mála vztahů, který nám je pevně dán. Na rozdíl od přátel si totiž sourozence nemůžeme vybrat a v případě neshody s naším sourozencem se našeho vzájemného vztahu nemůžeme vzdát. Jedná se také o nejranější vztah, co se týče vrstevnické skupiny. Právě se sourozencem většina dětí poznává první neshody a hádky, ale také hry, vzájemná spojení a spolupráci. Sourozenectví je i nejdelší vztah, který můžeme jako lidé prožít, protože trvá od narození až po úmrtí, přičemž žádný jiný vztah netrvá tak dlouho.

Sourozenci také tráví během jejich dětství největší množství času společně. Zatímco s kamarády ze školy se vidí dopoledne ve škole, občas po škole, s rodiči tráví čas po jejich návratu ze zaměstnání a poté, co se postarají o domácnost, se svým sourozencem se setkává po probuzení, poté často ve škole, po škole, i večer. (Havelka a kol., 2019)

Jensen a Orsmond (2019) uvádí, že během dětství a dospívání se mnoho sourozeneckých vztahů vytváří díky každodenním interakcím, které jsou přirozené. V mladém dospělosti se ovšem mnoho sourozenců stěhuje, hledá romantické vztahy a snaží se osamostatnit od svých rodičů. Tyto změny poté přináší do sourozeneckých vztahů změny ve funkčnosti vztahu.



Literatury zabývající se sourozeneckými vztahy během období dospívání není mnoho a existující studie zkoumají hlavně kontakt, konflikt a sblížení, nikoli podporu sourozenců navzájem. Podle těchto studií mezi sourozenci v období mladé dospělosti dochází k poklesu kontaktu a konfliktu. Blízkost sourozenců se buďto nemění, nebo se její úroveň lehce zvedá. (Jensen a Orsmond, 2019)

Charakteristické projevy poruch autistického spektra mohou hrát roli v sourozeneckém vztahu a během procesu vzájemné podpory. Studie provedená Jensenem a Orsmondem (2019) na 21 subjektech ukázala, že sourozenci osob s poruchou autistického spektra mají slabší vztah ke svým sourozencům než jedinci s intaktními sourozenci. Pokud se navíc u osob s PAS objeví poruchy chování, sourozenecký vztah může být ještě více napjatý. Tyto vzory se poté mohou projevat dále i v dospělosti (Orsmond et al. 2009). Dle Orsmonda et al. (2009) se osoby v mladé dospělosti zapojují do méně společných aktivit, než když byly v pubertě. Přestože celkový vztah sourozence k sourozenci s PAS může být na nižší úrovni než vztah dvou intaktních sourozenců, v obou případech můžeme vidět nárůst vzájemného kontaktu a zapojení při vstupu do dospělosti.

Jensen a Orsmond (2019) svoji studii zaměřili spíše na sourozeneckou podporu než na kvalitu sourozeneckého vztahu. Podporu operacionalizovali podle dvou následujících faktorů: emocionální podpora a praktická podpora. I přesto, že výzkum není zaměřen na kvalitu vztahu, tyto dva konstrukty mají něco společného. Chceme-li měřit kvalitu sourozeneckého vztahu, musíme zkoumat aspekty komunikace, pocitu blízkosti a sdílení emocí. Tyto oblasti souvisí s emocionální podporou, která zahrnuje povídání o svém životě, zážitcích, ale také poskytování emocionální pomoci a podpory.

V této studii byly šetřeny osoby se širším fenotypem autismu. Poruchy autistického spektra jsou podmnožinou širšího fenotypu autismu. U těchto jedinců se mohou objevovat určité autistické rysy, ovšem nebyly jim diagnostikovány poruchy autistického spektra. Tyto rysy jsou také na nižším levelu než u PAS. Vzhledem k tomu, že širší fenotyp autismu je také spojen s obtížemi v sociální komunikaci, a vzhledem k překrývání kvality vztahů a emoční podpory byl předpoklad, že zprávy o charakteristikách fenotypu autismu u sourozenců budou negativně souviset s emoční podporou. (Jensen a Orsmond, 2019)

Zejména děti školního věku tvrdily, že za horším sourozeneckým vztahem stojí spíše deficity v komunikační schopnosti sourozenců než samotná diagnóza. (Gorjy et al. 2017; Petalas et al. 2015; Shivers et al. 2019; Jensen a Orsmond, 2019)

Je nezbytné prozkoumat také další druhy podpory, které nemusí být až tak úzce spjaty s kvalitou vztahu sourozenců. Zejména jedinci s poruchami autistického spektra mohou potřebovat pomoc s jejich pochůzkami, povinnostmi a také občas potřebují pomoc finanční. (Tozer a Atkin 2015 in Jensen a Orsmond, 2019). Mladí lidé mající sourozence s těžšími projevy poruch autistického spektra mohou se svými sourozenci přicházet do interakcí méně a v důsledku toho také poskytovat méně praktické podpory.

Tato studie byla teprve prvním krokem k porozumění procesu vedoucímu ke zdravé podpoře mezi sourozenci, která je velmi důležitá i pro osoby s vysokofunkčními poruchami autistického spektra. Na závěr také autoři dodávají, že alespoň v kontextu širšího fenotypu autismu jejich zjištění naznačují, že sestry mohou získat více podpory, pokud mají více rysů z poruch autistického spektra (Jensen a Orsmond, 2019).

Intaktní sourozenci se musí vyrovnat jak s problémy, které přináší každý sourozenecký vztah, tak i s problémy, které vycházejí ze specifík postižení bratra či sestry. Jak bylo již výše zmíněno, vzájemný vztah mezi sourozencem s poruchami autistického spektra a sourozencem intaktním nebývá tak vřelý, jako mezi dvěma intaktními sourozenci (nebo také pokud se jedná o jiný druh postižení, jako například Downův syndrom). Velkou zásluhu na tom mají právě specifika autismu, kdy si děti s PAS nehrají běžným způsobem. Zároveň tráví hrou a komunikací podstatně méně času než dítě bez jakékoliv poruchy. Dle autorů se také sourozenci dětí s poruchami autistického spektra musí vyrovnávat s negativním náhledem na budoucnost, jak vlastní, tak sourozence s poruchou. Poukazují také na výsledky studií, kdy se ukázalo zvýšené riziko obtíží emocionálního i psychického rázu dohromady s problémy v chování. Projevy mohou být například somatické stesky (bolest hlavy, břicha) či pocity osamělosti a izolace. (Havelka a kol., 2019)

### **3. Poradenství pro osoby s poruchou autistického spektra**

Poté, co rodiče navštíví odborníky s dítětem s poruchou autistického spektra, dostanou naráz hromadu informací od pediatrů, psychologů a dalších osob. Jak se ale ve všech těch zprávách, doporučeních a tipech mají vyznat?

Poradenství se dá definovat jako služba, kterou poskytují lidé pracující v pomáhajících profesích tam, kde člověk potřebuje podpořit v aktivním zacházení s neblahou životní situací a s řešením nesnází, které mohou nastat. (Novosad, 2009)

Stává se, že klienti přicházejí do poradny s očekáváním, která neodpovídají realitě. Klienti si mnohdy myslí, že poradce za ně vyřeší téměř všechny problémy a oni nebudou muset do nápravy svých potíží investovat čas a energii. Proto se mezi první úkoly poradce řadí úprava těchto nepřiměřených očekávání klienta a poskytnutí relevantního pohledu na možnosti poradenství a poradců samotných. (Gabura a kol. 1995)

Důležité také je, aby poradenství jako takové nepřevzalo podobu charitativního modelu a aby se v něm nejednalo pouze o udílení rad a návodů, jako jediných výstupů poradenské praxe. Na poradenství by se mělo spíše pohlížet jako na soubor metod vzdělávání a výchovy, redukce emočního napětí či již výše zmíněný soubor metod pro hledání přiměřených forem života a pomoci řešení problémů. (Gabura a kol. 1995)

Klient jako takový by neměl být brán jako pasivní objekt poradenského procesu, ale naopak jako aktivní účastník tohoto procesu. Měl by se společně s poradenskými pracovníky podílet na analýze svých potíží, snažit se poznat lépe sám sebe, také pochopit motivaci svého chování a jeho následky a hledat nový systém fungování ve světě. (Gabura a kol. 1995)

Klient by neměl být degradován na bytost, která není schopna se změnit a vzít za tuto změnu zodpovědnost. Poradenský pracovník by měl být hnacím motorem této změny, měl by klientovi tuto změnu usnadnit a co nejvíce mu s ní pomoci. Zároveň by měl klientovi ulehčit uvědomění si svých vlastních, dosud neprojevených možností pro konstruktivní změny sebe sama, svého prostředí i vztahů k ostatním lidem. (Gabura a kol. 1995)

Dále se dá poradenství rozlišovat na tři kategorie:

- poradenství v užším smyslu, kde se jedná o poskytování informací vyžádaných klientem, které jsou potřebné k řešení problému
- poradenství v širším smyslu dává klientovi možnost nalézt své silné i slabé stránky a poté přijít na strategie, které povedou ke zlepšení jeho života
- poradenství v nejširším smyslu může mít za cíl pomoci klientovi nalézt nový pohled na sebe i ostatní a zároveň získat nové dovednosti. (Matoušek in Novosad, 2009)

V důsledku rozeznávání velkého množství různých poradenských aktivit a jejich forem s různými specifickými cíli a prostředky je pojem poradenské a konzultační činnosti chápán dosti široce. Jurkovičová a Regec (2013) uvádějí následující rozdělení forem poradenské pomoci:

### **3.1 Formy poradenské pomoci**

#### **3.1.1 Formy podle způsobu sdělení**

První formou poradenské pomoci je **vedení neboli informování**. Charakter této formy je popisován jako osvětový, podpůrný a výchovný. Snahou vedení je klientovi předat informace, které jsou nezbytné pro vlastní řešení jeho problému či situace. Tato pomoc je často poskytována skupinám klientů (například školní třída). Co se týká komunikace, jde spíše o jednosměrnou komunikaci směrem od poradce ke klientovi, charakterem se podobá spíše výcviku či výuce. (Jurkovičová a kol., 2013)

Druhou formou, kterou uvádí autor Novosad (2009) je **poradenství v užším smyslu**. Při tomto typu poradenské pomoci poradenský pracovník vede své klienty k prohloubenému pohledu na jeho vlastní potíže, ale také na příčiny těchto potíží a možnosti jejich řešení. Již vyžaduje vyšší kvalifikaci poradce, také cíle v dosažení změny k lepšímu jsou již na vyšší úrovni a komunikace je již obousměrná. Předpokládá se také individuální diagnostika a terapeutická intervence. Z hlediska psychologie je blízká psychoterapii. Jako rozdělení se někdy používá informací, že poradenská pomoc pomáhá řešit potíže lidí bez psychologických obtíží, zatímco psychoterapie je využívána v problematice osob s duševním onemocněním či tam, kde je duševní zdraví klienta ohroženo. Jako jistou podobu této formy lze brát takzvanou službu doprovázení, která pomáhá svým klientům smířit se se situací nezaměnitelnou, u které ale lze ovlivnit osobní prožívání dané situace. Může se jednat například o úmrtí blízké osoby či o ztrátu určité funkční schopnosti.

Třetí formou podle způsobu sdělení je **konzultační činnost**. Tu bychom mohli definovat jako profesionální radu, která je poskytována jinému poradenskému pracovníkovi z hlediska péče o jeho klienta. (Novosad, 2009)

Dalo by se říci, že způsoby poradenské pomoci se dají chápat ze dvou směrů. Prvním je, že poradenská pomoc je poskytována jako podpora pro osoby, které se obrací na poradenského pracovníka, když se objeví problémy či náročná situace a osoba neví, jak tuto situaci řešit, popřípadě tuší, jak by ji chtěla vyřešit, ale je pro ni obtížné se vyznat v nabídkách sociálních služeb či pedagogické péče. (Novosad, 2009)

Druhý úhel pohledu popisuje vedenství jako propojující prvek spojující jednotlivé části řešení nepříznivé situace klienta. Poradenská pracovníci zde klientovi pomáhají dojít k různým volbám řešení i s osamostatněním se. Další možnou pomocí, která je zde klientovi poskytována je podpora, například při navazování nových či znovuzavedení starých kladných vztahů. (Novosad, 2009)

### 3.1.2 Formy podle způsobu provedení

V tomto rozdělení poradenských služeb je více brán zřetel na to, kde je poradenská pomoc poskytována a také, jak je organizována práce s klienty. Můžeme hovořit o třech formách poradenské pomoci, a to o formě ambulantní, terénní a pobytové. (Jurkovičová a kol., 2013)

**Ambulantní forma** je formou nejvíce rozšířenou a nejvyužívanější, co se týká školního i zdravotnického prostředí. Je využívána hlavně se státním sektoru. Při této formě poradenské pomoci klient dochází na pracoviště k této pomoci zřízené. Ambulantní forma je využívána hlavně v případech, kdy poradenský pracovník provádí diagnostiku prostřednictvím diagnostických testů a zkoušek. Také zde dochází k předávání informací či rad jak rodičům dětí, tak samotným uživatelům těchto služeb, pokud není možno informace předat v přirozeném prostředí klientů. (Jurkovičová a kol., 2013)

Touto formou bývají také poskytovány některé intervenční služby. Například ve speciálněpedagogických centrech při nácviu komunikace, při konzultacích určených rodičům či zákonným zástupcům, v pedagogicko-psychologických poradnách při nápravách specifických poruch učení či chování, ve střediscích výchovné péče jsou ambulantní formou prováděny služby nápravné, terapeutické, diagnostické, ale též konzultace a poskytování informací nebo kontaktů. (Jurkovičová a kol., 2013)

Ambulantní forma má ale také své nevýhody. Za tu asi nejvýznamnější se dá považovat fakt, že při ambulantní formě poradenství nenasimulujeme přirozené podmínky klienta. Pro spoustu klientů, hlavně dětského věku, může prostředí poradny vyvolávat negativní pocity, které se poté mohou projevit jak ve vytvoření poradenského vztahu, který je pro hladký průběh poradenské práce nezbytný, tak i na vlastních výsledcích diagnostiky či průběhu a výsledcích intervence s klientem. Prostor poradenského zařízení může ale vyvolávat nepříjemné pocity i u rodičů klientů, což také může dost zpomalovat poradenský proces, či dokonce snížit účinnost intervencí. Rodiče se mohou cítit podřizení systému, také mohou mít pocit, že jsou hodnoceni za výkon jejich dítěte, nebo mohou cítit potřebu chránit a bránit své dítě. (Jurkovičová a kol., 2013)

Druhou formou je podle dělení dle způsobu provedení **forma terénní**. Touto formou rozumíme poskytování poradenských služeb v prostředí klienta, které je pro něj přirozené. Podle toho, kdo je našim klientem volíme i samotné poradenské zařízení. Při poradenské činnosti zaměřené na rodinu využijeme služeb rané péče, která se víceméně orientuje na poskytnutí poradenské služby v rodině, kde dítě vyrůstá. (Jurkovičová a kol., 2013)

Terénní forma je ovšem využívána i v odvětví školství. V poradenských zařízeních, jako jsou pedagogicko-psychologické poradny či speciálněpedagogická centra je cenným zdrojem pozorování pro zhotovení diagnostiky klienta pozorování klientů přímo v prostředí škol. Ve školách se dělají rovněž konzultace a intervence určené pedagogickým pracovníkům. Závěry diagnostiky, která byla provedena přímo ve školním prostředí jsou velmi důležitým zdrojem například pro stanovení podpůrných opatření žákům se specifickými vzdělávacími potřebami, které žáci s poruchou autistického spektra často využívají. (Jurkovičová a kol., 2013)

I terénní forma má své nevýhody, stejně jako výhody. Co se týká nevýhod této formy, mezi ty hlavní patří velká náročnost pro poradenské pracovníky. Ti musí často cestovat, což přináší vysoké nároky na finanční a časovou stránku poradenské služby. Velkou výhodou je ovšem uskutečnitelnost pozorování žáků a klientů v jejich přirozeném prostředí. Můžeme vidět jejich chování, schopnost se přizpůsobit či jeho reakce. Také můžeme do pozorování zahrnout vlivy vnějšího charakteru, které by v případě ambulantní formy nemusely vůbec nastat. (Jurkovičová a kol., 2013)

Poslední formou, kterou uvádí autoři Jurkovičová a Regec (2013), je **forma pobytová**. Tato forma je nejméně častá z těchto tří uvedených a je vhodná zejména pro klienty, kteří si potřebují získané informace osvojit, kteří pro toto osvojení potřebují nějakou dobu a místo, kde si dané informace a dovednosti mohou osvojit.

Pobytovou formu poskytuje raná péče, která nabízí pobyty pro rodiny s dětmi. Tyto pobyty mohou být rehabilitačního nebo relaxačního charakteru. Při této formě není poradenství procesem diagnostikování, více má podobu podpory, ať už psychické či sociální, která může být udělována jak odborníky, tak i například jinými rodiči dětí se zdravotním postižením či znevýhodněním. Úmyslem je prevence a také vylepšení vztahů v rodině, například mezi rodiči, mezi sourozenci, ale také například mezi sourozencem intaktním a jeho rodiči. (Jurkovičová a kol., 2013)

Ve sféře zdravotnictví je pobytová forma poradenské pomoci asi nejčastější, jedná se totiž například o hospitalizaci na jakémkoliv oddělení v nemocničním zařízení. Zde je náplní poradenské činnosti informovat rodiče a podporovat je. Jedná se hlavně o rodiče, kteří jsou v nemocnici společně se svým dítětem. V oblasti školství se poté jedná o poradenství ve střediscích výchovné péče, kde mohou klienti být přijati buď ke krátkodobému pobytu, který trvá deset dní, nebo k dlouhodobému diagnostickému pobytu, který trvá zpravidla osm týdnů. (Jurkovičová a kol., 2013)

### 3.1.3 Formy podle organizace

První formou poradenské pomoci podle organizace uvádějí autoři Jurkovičová a Regec (2013) formu **face to face**. Jedná se o osobní setkání klienta a poradenského pracovníka, které je uskutečněno v určitém čase a na místě tomu určeném. Touto formou probíhá většina intervencí poradenského procesu. Tato forma je důležitá především ve fázích procesu, kde uživatele musíme vyšetřit, abychom mohli provést diagnostiku a jedince poznali více do hloubky, což pomáhá při další práci s ním. Pokud ale osobní setkání není možné, dá se přistoupit i k použití videozáznamu nebo audiozáznamu činnosti klienta. Poradenská pomoc poskytovaná jedinci je velmi žádoucí také v případě, kdy klient potřebuje vědět, že poradenští pracovníci jsou tam pro něj a může se na ně spolehnout. To mu může velice pomoci v nasměrování klienta k řešení jeho situace.



Jako druhá forma je uvedena forma **telefonická intervence**. Ta je nejčastěji využívána v případech, kdy není možné využít formu face to face, například z důvodu vzdálenosti klienta od poradenského zařízení, nemožnost shodnout se na termínu, nebo naléhavosti situace. V dnešní době se pro většinu klientů stává čím dál dostupnější také použití internetu, kde si mohou klienti či jejich zákonní zástupci s pracovníky psát například e-maily, což může být pro rodiče významným plusem. (Jurkovičová a kol., 2013)

Zvláštní podobou je takzvané internetové poradenství, kdy klient či jeho zákonný zástupce popíše svůj problém na internetové stránce poraden a je mu na ně zodpovězeno buď v soukromé zprávě (nejčastěji v e-mailu) anebo je odpověď uveřejněna veřejně na webových stránkách poradny. Tato forma ovšem přináší určitá úskalí, hlavně v oblasti komunikace. V praxi to může znamenat nepochopení problému, ale také nemožnost doptat se na další, upřesňující informace, a to jak ze strany poradenského pracovníka, tak ze strany klienta či jeho zákonného zástupce. (Jurkovičová a kol., 2013)

A jako poslední forma je uvedena poradenská pomoc **individuální, skupinová a hromadná**. Jak je již z jejich názvů patrné, tyto formy poradenské pomoci dělíme podle počtu klientů, se kterými pracujeme najednou, to znamená ve stejném čase a prostoru. Nejvíce častá je v České republice forma individuální, která poradenským pracovníkům umožňuje adaptovat podmínky vzhledem k individuálním potřebám a schopnostem klientů. Tento osobitý přístup je vhodný zejména ve sféře speciálněpedagogického poradenství. (Jurkovičová a kol., 2013)

Skupinová forma bývá využívána hlavně v případech činnosti školních poradenských pracovníků, působících ve školních poradenských pracovištích, kdy pracovníci pracují se skupinami žáků či s třídním kolektivem. (Jurkovičová a kol., 2013)

Mezi tyto pracovníky řadíme výchovného poradce a školní metodik prevence. Tito pracovníci musí být přítomni na každé škole. Dále škola může zaměstnávat školního psychologa a školního speciálního pedagoga. (Národní pedagogický institut České republiky, 2018)

Forma skupinová i hromadná může být použita i během pořádání besed, například jako prevence alkoholu či drog. Besedy mohou být zaměřené ale také na kariérové poradenství pro žáky škol. Dají se sem zařadit i již výše zmíněné podpůrné skupiny, které mohou být vedeny profesionály nebo naopak rodiči či příbuznými. Skupinovou formu využívá i raná péče, právě ve formě svépomocných skupin. (Jurkovičová a kol., 2013)

### **3.2 Oblasti poradenské pomoci**

Autor Libor Novosad (2009) uvádí několik oblastí, ve kterých se dá poradenská činnost provádět. Jedná se například o:

- Poradenství lékařské, které je charakteristické doporučeními k životnímu stylu či dietě pacienta vzhledem k onemocnění, kterým daný pacient ochorel
- Poradenství psychologické. Pod něj spadá i psychoterapie. V této oblasti se řeší například párové poradenství a terapie rodiny, řešeny jsou rodinné vztahy, rodinné klima, mezilidské vztahy a tak podobně.
- Poradenství pedagogicko-psychologické je specifické pro školní sféru. Řeší problematiku školní úspěšnosti, školní zralosti, kariérové poradenství. Využívají jej také klienti s diagnózou vývojových poruch učení, které mohou být spojené právě i s poruchou autistického spektra. (Novosad, 2009)
- Poradenství speciálněpedagogické se zabývá zajištěním vzdělávání a výchovy pro žáky a studenty se zdravotním postižením a znevýhodněním.
- Poradenství profesně-kariérové se zaměřuje na pomoc s výběrem vhodného povolání pro klienta. Přihlížejí k jeho možnostem, dovednostem a talentům a zároveň k aktuální situaci na pracovním trhu. Zabývá se také poradenstvím během nezaměstnanosti, kdy se snaží klienty aktivizovat a poradit mu. (Novosad, 2009)

- Poradenství sociálně-právní se dělí na základní a odborné sociální poradenství. Ono základní sociální poradenství je ze zákona součástí všech sociálních služeb, které jsou zákonem o sociálních službách charakterizovány. Odborné sociální poradenství obsahuje více druhů poradenské pomoci, jako zprostředkování informací, poskytnutí spojení s prostředím ve společnosti, ale i pomoc při vymáhání svých práv nebo cílů. (Novosad, 2009)
- Poradenství technicko-kompenzační je charakteristické zájmem pomoci klientům získat ortopedické či kompenzační pomůcky či bezbariérově upravit domov tak, aby byl pro osoby bezpečný a naplno využitelný.
- Mediace je pro rodiny osob s poruchami autistického spektra také velmi potřebná, často se může stávat, že mají spory například se svými sousedy, pokud bydlí v panelovém domě či v bytových komplexech, protože jedinci s poruchou autistického spektra mohou být hluční a nedodržovat zásady nočního klidu. Právě zde nám může pomoci mediace, která se dá definovat jako mimosoudní řešení sporu mezi jedinci, kdy je cílem dosažení dohody. Mediátor je vždy osoba nestranná. (Novosad, 2009)

### **3.3 Cíle poradenské pomoci**

Libor Novosad (2009) dělí cíle poradenské činnosti do tří kategorií. Tou první je nejvíce obecná rovina. V té je cílem poradenských pracovníků dosáhnout zdraví jedince v souvislosti s jeho společenským okolím. Kromě lékařského pohledu na zdraví jde poradenským pracovníkům i o úspěšné začlenění jedince do prostředí, rozvoj klienta, jeho úspěšnou seberealizaci a tak podobně.

Druhou kategorií je rovina speciálních cílů. V této rovině poradenští pracovníci usilují o pozitivní proměnu ve společenském prostoru jedince. K dosažení této pozitivní změny, která by měla zabránit, nebo nežádoucí vývoj pomoci zastavit, jsou poradenskými pracovníky využívány určité metody a postupy, jednat se může jak o metody verbální, jako jsou rozhovory, tak o metody nonverbální, organizační či materiální pomoc, zprostředkování odborné péče a tak podobně. Zde si musíme být vědomi toho, že klienti snadno přijímají nové informace, ovšem velice špatně opomínají jejich staré, zažitá postupy. (Novosad, 2009)

Poslední, třetí kategorií jsou takzvané individuální cíle. Tyto cíle jsou již konkretizované tak, aby co nejlépe pomohly klientovi v jeho individuální situaci, s jeho individuálními možnostmi. Tyto cíle vycházejí z analýzy klienta poradenským pracovníkem, který musí mít jak odborné znalosti, tak velkou dávku kreativity, aby klientovi pomohl najít to nejvhodnější řešení právě jeho aktuální situace. (Novosad, 2009)

### **3.4 Druhy poradenských zařízení v České republice**

V České republice existuje systém poradenských zařízení a institucí, které by měly rodiče doprovázet a pomáhat jim v průběhu let pracovat s jejich dítětem, popř. by jim měly poskytnout informace, jak v určitých situacích postupovat dál. Tato zařízení mají velmi různorodou klientelu, proto je pro přehlednost a možnost lepší specializace často specifikována podle věku klientů, typu postižení a podle míry podpory, jakou mohou klientům poskytnout.

Poradenské instituce se také liší podle resortu, ve kterém své služby poskytují. Rodiče proto mohou využít poradenské služby například v resortu školství, zdravotnictví nebo sociální věci.

V následujících podkapitolách popíšeme poradenská zařízení fungující v České republice a budeme je řadit vzestupně podle věku jejich klientely. Zároveň budeme odlišovat resorty, ve kterých daná zařízení fungují.

#### **3.4.1 Raná péče**

Raná péče spadá pod resort Ministerstva práce a sociálních věcí. Je definována zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb., § 54. Jedná se o terénní službu poskytovanou rodičům a jejich dětem od narození do sedmi let věku dítěte. Služba je poskytována dětem, jejichž vývoj je ohrožen v důsledku nevládného zdravotního stavu a dětem s postižením. Hlavním zaměřením rané péče je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. (Společnost pro ranou péči, 2022)

Tato služba je v rozsahu základních činností pro rodiny bezplatná a je poskytována regionálními pracovišti. Je možné ji využít od zjištění postižení či rizika až do již výše uvedených sedmi let věku dítěte. (Společnost pro ranou péči, 2022)

Pastieriková (2012) uvádí několik cílů rané péče. Konkrétně se jedná o snížení negativního působení vytvářeného postižením dítěte anebo snížení ohrožení rodiny a vývoje dítěte. Dalším cílem je rozvoj schopností dítěte s postižením právě v oblastech, které jsou postiženy. Raná péče také usiluje o zvýšení kompetencí rodiny dítěte s postižením a v důsledku toho se snaží zmenšit její závislost na sociálních systémech. Posledním uvedeným cílem je pomoci pro dítě s postižením, jeho rodiče, ale i pro společnost vytvořit podmínky, které by usnadnily jejich sociální integraci.

Co se týká programu rané péče, obsahuje tři navzájem provázané celky, které se doplňují. Jedná se o **podporu vývoje dítěte**, jejímž obsahem jsou aktivity jako propůjčení hraček či pomůcek domů a pomoc při jejich výběru, terapie skupinové i individuální či poradenství při procesu výběru vhodných technik při práci s dítětem. **Podpora rodiny** je druhým celkem z této trojice. Jeho náplní je například depistáž, což je odborný název pro vyhledávání potenciálních klientů rané péče, krizová intervence, organizace různých setkání rodin v podobné situaci nebo pomoc při vymáhání práv a zájmů rodiny. Třetí částí je **podpora komunity**, jejímž cílem je především vzdělat laickou veřejnost. Může ale také obohacovat o nové poznatky veřejnost odbornou. Rané péče často pořádají akce, jejichž cílem je osvěta laické veřejnosti zajímavou, kulturní formou. (Pastieriková, 2012)

### 3.4.2 Pedagogicko-psychologická poradna

Pedagogicko-psychologické poradny jsou pracoviště spadající pod Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. Legislativně je ukotvena vyhláškou číslo 72/2005 Sb. Aktuální je nyní šestá verze z roku 2021. Pedagogicko-psychologické poradny (zkráceně PPP) si zřizují jednotlivé kraje. Nalézt je můžeme v každém větším městě v České republice, často jako pracoviště detašované. (Jurkovičová a kol., 2013)

Jurkovičová (2013) uvádí, že pedagogicko-psychologické poradny řeší problémy jako například vzdělávací a výukové problémy, výchovné problémy nebo kariérní poradenství, v rámci kterého je řešena problematika profesní orientace. S ohledem na tyto kategorie problémů, spadajících pod PPP, může být poradenství buďto krátkodobé, popřípadě jednorázové (řešení školní zralosti, proces diagnostiky poruch chování nebo mentální retardace). Pedagogicko-psychologické poradny se ale primárně nezaměřují na děti s poruchami autistického spektra, proto je v této kapitole nebudeme více popisovat.

### **3.4.3 Speciálněpedagogická centra**

Speciálněpedagogické centrum (SPC) spadá do kategorie školských poradenských zařízení, stejně jako pedagogicko-psychologická poradna. Ve školní praxi SPC spadají do pole působnosti škol zřízených pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. V důsledku toho můžeme speciálněpedagogická centra rozdělit na SPC pro žáky s postižením zraku, sluchu, žáky s postižením tělesným, mentálním, také pro žáky s vadami řeči, poruchami autistického spektra a pro žáky s kombinovanými vadami. (Jurkovičová a kol., 2013)

Hlavním cílem speciálněpedagogických center je nabídnutí a poskytnutí poradenství žákům se zdravotním znevýhodněním a zdravotním postižením, kteří jsou umístěni ve školských zařízeních a školách. Co se týká činnosti těchto center, je poskytována příchodem poradenských pracovníků do školy, ambulantně v pracovně poradenského pracovníka, popřípadě návštěvami v rodinách či školských zařízeních. (Pastieriková, 2012)

Legislativně je následně speciálněpedagogické centrum ukotveno vyhláškou 72/2005 Sb. v aktuálním znění, konkrétně v paragrafu 6. Dle této vyhlášky poskytuje SPC intervence výše uvedeným žákům v případě, že škola, co které žák dochází, tyto intervence poskytnout nemůže. SPC také vydává zprávu z vyšetření, která je určena pro rodiče a doporučení ke vzdělávání, které je určeno pro školu. Díky těmto dokumentům mohou být následně žákovi přiřazena podpůrná opatření vzhledem k jeho speciálním vzdělávacím potřebám, nebo může být zařazen do školy zřízené podle paragrafu 16 odst. 9 školského zákona, popřípadě změna vzdělávacího programu na takový, který bude pro žáka více odpovídající. (kol. autorů, 2021)

#### **3.4.4 Střediska výchovné péče**

Jurkovičová a Regec (2013) popisují střediska výchovné péče (SVP) jako speciálněpedagogickou péči preventivního charakteru a zároveň jako službu psychologické pomoci uživatelům, kteří jsou ohroženi nebo se u nich objevují poruchy chování, či je u nich hrozba nechtěných jevů v průběhu sociálního vývoje. Tuto pomoc poskytují také uživatelům uvolněným z ústavní výchovy v průběhu jejich zařazení do společnosti.

Služby, které středisko výchovné péče poskytuje svým uživatelům, mohou být rázu diagnostického, preventivně výchovného, vzdělávacího a reedukačního, poradenského a terapeutického. Velmi důležitým faktorem pro úspěšnost práce je spoluzodpovědnost klienta za jeho posuny v chování. (Jurkovičová a kol., 2013)

Služby poskytované střediskem výchovné péče mohou být neopakované, krátkodobé nebo dlouhodobé. Neopakované neboli jednorázové vedení uživatele je možno definovat jako poradenská péče během krizové situace, kdy si uživatel následně nevyžádá využívání dalších služeb SVP. Tato pomoc může probíhat například formou konzultací. Krátkodobé vedení uživatele bývá poskytováno ambulantní formou, která trvá maximálně dva měsíce od prvního setkání a zároveň během této doby proběhlo alespoň pět návštěv. Dlouhodobé vedení poté trvá déle než dva měsíce od první návštěvy uživatele, může mít formu ambulantní, formu celodenních služeb nebo je realizována způsobem internátním. (Jurkovičová a kol., 2013)

## **PRAKTICKÁ ČÁST**



## 4. Výzkumný projekt

Poruchy autistického spektra jsou v dnešní době již zažitým pojmem a většina lidí alespoň tuší, co si pod tímto slovním spojením představít. Autismus je řešen v čím dál více knihách, jako je například Podivný případ se psem od Marka Haddona, nebo ve filmech, kdy jako nejznámější příklad můžeme uvést film Rain man.

Také vznikají podpůrné skupiny pro rodiče, pro jejich děti s poruchou autistického spektra existuje spousta různých terapeutických přístupů, od strukturovaného učení, po Son-Rise program. Co ovšem není stále dostatečně řešeno, je sourozenecký vztah mezi intaktním jedincem a jeho sourozencem s poruchou autistického spektra. Výzkumů na toto téma není mnoho a pokud ano, jsou tvořeny spíše v zahraničí, konkrétně můžeme uvést například výzkum L. Watsona, Uk. Trusta a kol. (2021) zabývající se systematickým posouzením zkušeností intaktních sourozenců s jejich sourozenci s autismem. Cizí jazyk výzkumu může být překážkou jak pro rodiče, tak pro samotného sourozence. Výzkumy prováděné v České republice jsou také zaměřeny spíše teoretickým směrem, popřípadě na jedince staršího školního věku a starší.

Pro děti mladšího školního věku neexistuje mnoho příruček, kde by se mohly o postižení svého sourozence srozumitelně jejich věku dozvědět něco víc. Specifikem většiny dětí mladšího školního věku je to, že nepotřebují vědět přesnou definici poruchy autistického spektra. Stěžejní pro ně je dozvědět se, jak mohou odlišnost jejich sourozence vysvětlit svým kamarádům a jak se svým sourozencem trávit čas.

Klára Voralová (2020) v její diplomové práci uvedla příklady některých webových stránek, které byly určeny pro sourozence osob s autismem. Konkrétně uvedla stránku [www.zvlastnisoюзenci.wz.cz](http://www.zvlastnisoюзenci.wz.cz), založenou sestrou osoby s PAS, bohužel v době našeho průzkumu již webová stránka není aktivní. Na stránkách bylo možné nalézt příběh její, i dalších sourozenců, odkazy na organizace a pomoc pro sourozence, nebo třeba diskusní fórum.

Velmi užitečným internetovým odkazem může být [sibs.org.uk](http://sibs.org.uk). Obsahuje rady pro rodiče o tom, jak o postižení jejich dítěte mluvit, jak komunikovat s intaktním sourozencem, nebo i jak si založit podpůrnou skupinu pro sourozence osob s poruchami autistického spektra. Pro již dospělé sourozence se zde nachází odkazy jako online jóga, seznámení s ostatními sourozenci. Na stránkách jsou také příběhy sourozenců. Překážkou ovšem může být fakt, že cílovou skupinou jsou Angličané a celý web je v anglickém jazyce. Sibs. (2022)

#### **4.1 Cíle diplomové práce a výzkumné otázky**

Proto je **hlavním cílem** práce vytvořit přehledný a srozumitelný manuál pro děti mladšího školního věku, které mají sourozence s autismem, který bude obsahovat jak zjednodušený popis PAS, tak i aktivity využitelné při trávení volného času společně.

**Dílčími cíli** pro nás je zjistit názor pracovníka rané péče na aktuální situaci ohledně manuálů a materiálů pro sourozence osob s poruchami autistického spektra, vytvoření a následné zpracování dotazníku pro sourozence osob s autismem. Dalším dílčím cílem je nalezení aktuálních kontaktů pro případnou psychologickou podporu sourozenců jedinců s poruchou autistického spektra. Posledním dílčím cílem je analýza činností a her pro děti a jejich modifikace pro děti s poruchami autistického spektra.

Vzhledem k cílům práce jsme si položily následující **výzkumné otázky**:

- Jsou v současné době dostupné materiály o poruchách autistického spektra vhodné pro děti mladšího školního věku?
- Jaký názor na existující materiály mají odborníci?
- Ví intaktní sourozenci, jak se svým sourozencem s PAS trávit čas?
- Mají intaktní děti možnost otevřeně komunikovat se svými rodiči ohledně diagnózy jejich sourozence?

## **4.2 Cílová skupina**

Naši cílovou skupinou jsou sourozenci osob s poruchou autistického spektra. Věková skupina, pro kterou je náš manuál vytvářen, jsou děti mladšího školního věku. Pro tyto děti může být těžké pochopit, proč je jejich sourozenec rozdílný od ostatních vrstevníků, které znají. Zároveň pro ně může být matoucí, proč jim jejich sourozenec neprojevuje svoji náklonost a proč se rodiče více věnují jejich sourozenci.

I když je manuál primárně určen sourozencům, dá se využít i v jiných situacích. Dá se například použít ve škole, pokud máme ve třídě zařazeného žáka s poruchou autistického spektra. V tomto případě lze některé části využít, například pravidla hry, nebo i různé modifikace her. Také by určitě šla ve školním prostředí využít část, ve které uvádíme různé kontakty pro psychickou podporu a pomoc, ať už v online sféře, nebo ve sféře osobní.

Zhotovené manuály následně plánujeme poskytnout poradenským zařízením, které se zabývají poruchami autistického spektra. Dle našeho názoru je vhodné manuál poslat do zařízení ve formátu PDF. Pokud by se pracovníkům tento manuál líbil, mohli by si jej libovolně tisknout a šířit jej mezi svou klientelu. Pokud by byl zájem o PDF i ze stran škol specializujících se na poruchy autistického spektra, popřípadě vzdělávajících tyto žáky, manuál bychom rádi i poskytli i tamějším vyučujícím.

## **4.3 Metodologie výzkumu**

Pro teoretickou část diplomové práce jsme využili sběr a obsahovou analýzu dat z odborné literatury, dostupných zdrojů a elektronických zdrojů. Velkým přínosem pro nás byl Portál elektronických informačních zdrojů provozovaný Univerzitou Palackého v Olomouci, obsahující české i zahraniční odborné nové články a knihy. Vzhledem k námi zvoleným cílům diplomové práce jsme pro její praktickou část zvolili přístup kvalitativní. Hlavními využitými metodami byly analýza a modifikace odborného textu, polostrukturovaný rozhovor a dotazník. I přes využití dotazníku, který je řazen pod metody sběru dat v kvantitativním výzkumu náš projekt považujeme za výzkum kvalitativní, poněvadž nepotřebujeme velké množství respondentů pro ověření tvrzení, naopak potřebujeme jejich rady a názory.

## **Charakteristika polostrukturovaného rozhovoru**

Rozhovor neboli interview, jako takový patří k nejvíce využívaným metodám sběru dat, co se týká kvalitativního výzkumu. Polostrukturovaný rozhovor je následně jedním ze dvou hlavních typů hloubkového rozhovoru, společně s rozhovorem nestrukturovaným. Pro polostrukturovaný rozhovor je charakteristické, že výzkumník při jeho vedení využívá seznam předem připravených témat a nějakých otázek. Mohlo by se zdát, že celý proces sběru dat pomocí rozhovoru se skládá ze dvou částí (rozhovor a přepis), ale není tomu tak. Pro získání dat touto metodou je potřeba rozhovor předem alespoň rámcově připravit, vyhradit si čas rozhovor uskutečnit, následně rozhovor přepsat a provést reflexi rozhovoru, analyzovat data a prezentovat výzkumnou zprávu. (Švaříček a kol., 2007)

Švaříček (2007) také nahlíží dvěma způsoby na pojetí reality při využití rozhovorů. První způsob na interview nahlíží jako na zdroj dat o skutečnosti, kdy je pro výzkumníka cílem dostat informace o realitě, která se nachází v poli mimo něj. Druhým způsobem je následně rozhovor jako spolupráce mezi výzkumníkem a osobou, se kterou je interview prováděno. Pro účely naší práce využíváme druhý způsob náhledu na interview, protože v pomoci odborníka z rané péče budeme tvořit manuál tak, aby obsáhl důležité informace a byl skutečně vhodnou pomůckou pro děti mladšího školního věku.

## **Charakteristika obsahové analýzy textu**

Obecně by se dala obsahová analýza textu popsat jako činnost, jejímž cílem je získat obsahovou strukturu textu. Dá se dále dělit na kvantitativní a kvalitativní studie. Kvalitativní obsahová analýza je význačná snahou uchování výhod kvantitativní analýzy textu, jako je například systematickosti daného výzkumu, předem připravený plán sbírání dat a jejich následné analýzy nebo zevšeobecnování závěrů. Souběžně s tímto kvalitativní analýza také míří k porozumění použitým výpovědím a jejich procesuálnímu vývoji. (Klapko in Gulová, 2013)

Kvalitativní analýzu textu jsme v našem výzkumném projektu využili hlavně pro úvodí část výsledného manuálu. Zde vysvětlujeme velmi jednoduše autismus tak, aby jej pochopily i děti mladšího školního věku. Úplně jsme vynechali typy autismu, časté přidružené poruchy a tak podobně a zahrnuli jsme do popisu opravdu jen to největší minimum, které má cílová skupina, pro kterou je manuál určen, možnost pozorovat.

### **Charakteristika dotazníku**

Dotazník je v pedagogickém výzkumu velmi často využívanou metodou pro sbírání informací. I když se může zdát, že vytvořit dotazník je snadné, není tomu tak. Výzkumník musí dodržet předem stanovené postupy a neudělat chyby už při tvoření položek v daném dotazníku. Mezi příklady těchto chyb můžeme uvést například sugestivnost otázek, jejich nejednoznačnost, nesrozumitelnost nebo nejasné pokyny pro vyplnění dotazníku. (Svoboda, 2012)

Neměli bychom zaměňovat dotazník s dotazováním, které můžeme realizovat například v rámci každodenního rozhovoru. Získávání dat prostřednictvím dotazování patří do kategorie klinických diagnostických metod. Od dotazníku je rozdílná také anketa, do které se respondenti na rozdíl od dotazníku přihlašují sami. Dotazník je rozdán buďto osobně, popřípadě zaslán elektronickou či běžnou poštou respondentům, které si výzkumník vybral sám podle své stanovené cílové skupiny. (Svoboda, 2012)

Položky v dotazníku můžeme rozdělit dle několika hledisek. Svoboda (2012) uvádí rozdělení dle cíle výzkumu na položky obsahové, kdy výzkumníky zajímá obsah výpovědí respondentů a položky funkcionální, které jsou důležité pro optimalizaci šetření prováděného dotazníku. Položky obsahové i funkcionální jsou ještě dále děleny.

Pro náš výzkum využíváme položek obsahových. Z dalšího dělení obsahových položek dle Svobody (2012) konkrétně používáme položky zjišťující fakta, v rámci těch zjišťujeme věk a křestní jméno respondentů a dále položky zjišťující názory a mínění. Těmi následně zjišťujeme tipy a rady intaktních sourozenců. Svoboda také dále dělí dotazníkové položky dle formy odpovědi na otevřené, polouzavřené a uzavřené. V našem dotazníku jsme využili pouze položky otevřené.

#### **4.4 Proces tvorby manuálu pro sourozence osob s poruchami autistického spektra**

Celý proces tvorby započal v **listopadu roku 2021**, kdy pro nás bylo cílem vytyčit jednotlivé položky, které bychom ve výsledném manuálu chtěly obsáhnout. Protože je výsledný produkt určen pro děti mladšího školního věku, který je definován věkem 6-12 let, naším cílem není obsáhlá brožura popisující poruchy autistického spektra v té nejširší formě. Naopak je pro nás důležité obsáhnout podstatné informace ve formě srozumitelné cílové věkové skupině dětí. Text manuálu je psán větší velikostí písma, aby byl pro děti mladšího školního věku lépe čitelný. Manuál si také sami ilustrujeme a graficky upravujeme. Plánovaný rozsah manuálu je okolo dvaceti stran ve formátu A5, přičemž strany budou bohatě ilustrovány.

Další položkou na našem seznamu je několik nápadů na společné aktivity intaktního sourozence společně s jeho sourozencem s autismem. V manuálu se snažíme nastínit možné modifikace daných aktivit podle schopností sourozence s postižením tak, aby byly srozumitelné dětem. Celou tuto „honbu za společnou hrou“ se v manuálu snažíme pojmut formou hry, aby dětem přišlo zábavné vymýšlet společné aktivity pro ně a jejich sourozence.

Jako velmi důležitou položku vnímáme rady sourozenců s poruchami autistického spektra. Chceme je zařadit do manuálu, protože si myslíme, že slova podpory a útěchy, popřípadě rady a tipy od ostatních těmto dětem psychicky mohou pomoci. Pomocť nemusí žádná konkrétní rada, ale už je to vědomí, že dítě není v takové situaci samo, že si takovou situaci prošla řada dalších osob.

Poslední obsaženou položkou jsou kontakty pro případnou psychickou podporu či pomoc sourozencům. Pod tuto položku zahrneme také část o komunikaci s rodiči ohledně postižení jejich sourozence. Zahrnuty budou internetová centra pomoci i s kontakty, na které se mohou v případě potřeby pomoci. Také máme v plánu zahrnout podpůrné skupiny plus jednoduchý popis, co to podpůrné skupiny jsou. Uvedeme také konkrétní podpůrné skupiny. Při tomto výčtu se omezíme na Olomoucký kraj.

V průběhu **prosince 2021** jsme studovali odbornou literaturu, která by nám pomohla vytvořit zjednodušený popis poruch autistického spektra, srozumitelný pro děti mladšího školního věku. Základní informace jsme čerpali například z Mezinárodní klasifikace nemocí, revize 11., z článků Kateřiny Thorové na webu Autismport, ale také z knih jako je Mé dítě má autismus od Raelene Dundon. Poté nastal proces analýzy těchto informací, při kterých jsme volili informace, které pro sourozence mohou být podstatné. Na úvodní straně manuálu jsme se zaměřili na očividnou rozdílnost od vrstevníků intaktního sourozence, kterou jsme následně na další straně zjednodušeně vysvětlili.

Zároveň jsme během prosince vytvořili dotazník o čtyřech otevřených otázkách. Našimi respondenty jsou intaktní sourozenci jedinců s poruchami autistického spektra. Jiná kritéria zadána nebyla, protože pro naše cíle nebyla důležitá. První dvě otázky byly snadné, chtěli jsme zjistit křestní jméno a věk respondentů. Tyto otázky jsme zvolili, protože věříme, že díky nim budou rady manuálu osobnějši. Zároveň se díky věku respondentů děti dozví, že poruchy autistického spektra jsou v naší společnosti již řadu let. Třetí otázkou našeho dotazníku je otázka „Co jste potřebovali slyšet, když jste byli mladší, v souvislosti s Vaším sourozencem s PAS?“ Tato otázka je do dotazníku zahrnuta především proto, že jsme chtěli sesbírat slova podpory od osob, které si podobnou situaci již prošli a třeba by právě jejich slova někomu mohla psychicky dost pomoci. Poslední položkou našeho dotazníku je otázka „Jakou radu byste dali svému mladšímu já?“ V této položce jsme měli v plánu sesbírat rady sourozenců osob s poruchami autistického spektra, které bychom poté zahrnuli do manuálu.

Dotazníky jsme rozeslali zatím jen v online podobě na některé z největších skupin na sociálních sítích z oblasti autismu. Návratnost ovšem byla velmi malá. Není potřeba ohromné množství respondentů, pro naše účely bohatě stačí 15 sourozenců, kteří by nám na náš dotazník odpověděli, ovšem nám se navrátily pouze dva zodpovězené dotazníky.

V **lednu 2022** jsme začali s tvorbou samotného manuálu. Manuál je psán kamarádsky, osobně, a trochu formou malého průvodce. Hned v úvodu jsme se zaměřili na odlišnost sourozence s poruchou autistického spektra od intaktního sourozence, také jsme zde poprvé použili slovo autismus. Tuto diagnózu nemáme v plánu používat v manuálu často, zde jsme jej chtěli hlavně vysvětlit. Zároveň se snažíme psát tak, abychom poté mohli ilustrovat vhodně v kontextu psaného textu. Poruchy autistického spektra se snažíme jednoduše a mile vysvětlit. Velmi důležité pro nás je podat autismus pozitivně, bez jakéhokoliv negativního podtónu. Pokud si totiž sourozenci uvědomí, že se svým sourozencem mohou trávit čas a vlastně ho i naučit nějakým svým hram, jeho postižení pro intaktní sourozence nebude překážkou.

Následně jsme také intaktní sourozence ujistili, že i když možná jeho sourozenec s autismem nemá rád fyzické projevy náklonosti nebo neví, jak verbálně vyjádřit oblibu, má jej velice rád. Plynule jsme přešli k jednoduchým aktivitám, které mohou společně dělat. Začali jsme snadnou aktivitou a to vykreslováním, popřípadě vybarvováním barvami. Jako motivaci jsme zde pro intaktní sourozence navrhli omalovánku čehokoliv, co má jeho sourozenec s PAS rád. Mohou vykreslit omalovánku jídla, oblíbeného zvířete, popřípadě i scénku z oblíbené pohádky. V dnešní době je na internetu dostupná spousta omalovánek zdarma k vytisknutí.



Pro další jsme využili odbornou literaturu, kterou jsme se pro další aktivity inspirovali. Konkrétně to byla kniha od Julie Moor s názvem Hry a zábavné činnosti pro děti s autismem. Kniha je to sice starší, vyšla v roce 2010, ale obsahuje velmi důležitá pravidla práce s dětmi s autismem a zajímavé náměty pro práci s nimi. Zde jsme se inspirovali právě základními pravidly, která bychom při práci s dětmi s PAS měli dodržet, jako například neplánovat složitější hry, když jsou unavení, hra by měla bavit jak sourozence s autismem, tak i sourozence intaktního, protože jakmile jedinec s poruchou autistického spektra vycítí, že mu daná činnost nebaví, obtěžuje nebo že je z ní otráven, také ho bavit nebude. Posledním uvedeným pravidlem, které je rovněž nezbytné dodržovat pro úspěch společné hry, je trpělivost intaktního sourozence. Je totiž pravděpodobné, že osobě s poruchou autistického spektra bude trvat delší dobu, než si osvojí pravidla dané hry. S tímto pravidlem souvisí i druhé pravidlo. Jakmile by byl intaktní sourozenec netrpělivý a hrou očividně znuděný, popřípadě nazlobený, že sourozenec pravidla nechápe, jedince s autismem hra nejspíš přestane bavit také.

Tato pravidla jsme se snažili následně vysvětlit na hře, která byla napsána ve výše uvedené knize. Jedná se o hru Lov rybiček, kterou většina lidí zná. Principem hry je pochyťat co nejvíce plastových rybiček, které se točí v mechanickém kolotoči na udičku s magnetem. V knize byla uvedena i modifikovaná verze hry, kdy si rodič může vytvořit vlastní rybičky a rybník z kartonu. V našem manuálu jsme tuto hru modifikovali ještě více. Ne každý jedinec s poruchou autistického spektra musí mít nutně rád ryby, někdo se jich může i bát. Proto jsme navrhli z tvrdého papíru vystříhnout zvířata, popřípadě věci, které má sourozenec s autismem rád a mohly by jej motivovat ke hře. Zároveň jsme zdůraznili, že je potřeba, aby intaktní sourozenec ukázal pozitivní emoce, jako třeba zajásání, pokud se jim povede rybičku či jiné zvířátko chytit, nadšení intaktního sourozence totiž může podnítit i radost osoby s poruchou autistického spektra a následně si bude hrát se svým intaktním sourozencem čím dál raději.

Další uvedenou hrou jsme se také inspirovali v knize Julie Moor (2010). Tato hra je vzdělávací, ale podle našeho názoru bude bavit jak sourozence s PAS, tak sourozence intaktního. Jedná se o hru, kdy jsou k polštářům připevněny tvary a úkolem sourozence s PAS je skočit na polštář, který určí intaktní jedinec. Podle schopností dítěte s autismem je možné položky na polštáři modifikovat, buďto na pro něj lehčí věci, jako například barvy, v tomto případě by mohly být k polštářům připevněny jen barevné papíry, nebo naopak těžší věci, jako čísla, písmena, popřípadě i slova. Pokud by tuto hru zvládli v roli skákajících oba sourozenci dohromady, přičemž by rodič zadával, na který polštář mají děti skočit, mohlo by to velmi utužit vztahy mezi sourozenci. Tuto modifikaci jsme ovšem do manuálu neuvedli, protože cílovou skupinou jsou právě děti, nikoliv rodiče.

Následující navrženou společnou aktivitou v manuálu jsou puzzle. V dnešní době existuje spousta obchodů, kde se puzzle dají pořídit velmi levně a zároveň jsou velmi oblíbenou činností řady dětí, ale i dospělých. I zde jsme navrhli několik modifikací. Pokud by klasické puzzle byly pro sourozence s autismem příliš obtížné, intaktní sourozenec může nastříhat na dvě poloviny, nebo i na čtvrtiny buďto pohlednici, nebo klidně nějaký plakát či obrázek. A pokud by chtěli skládat puzzle skutečně společně, byla navržena i možnost, kdy intaktní sourozenec skládá své puzzle a sourozenci s poruchou autistického spektra může dát dílek do ruky a ukázat mu, buď, kam přibližně dílek patří, nebo pokud schopnosti osoby s PAS nejsou natolik rozvinuté, může mu ruku i vést přesně tam, kam dílek patří.

Poslední navrženou aktivitou do manuálu během ledna byla hra na kapelu. Hudbu má také rádo velké množství lidí. Tato malá aktivita je hodně o improvizaci. Sourozenci si z kuchyňských potřeb vytvoří hudební nástroje, fantazii se meze nekladou. Zdůrazněna je zde ovšem potřeba začít hrát na nástroje potichu a na hlasitosti pomalu přidávat, aby se dítě s autismem nevyděsilo kvůli nečekanému hlasitému zvuku. Také se mohou snažit napodobit jejich oblíbené písně, popřípadě si je na vlastnoručně vyrobené hudební nástroje doprovodit.

V **únoru 2022** jsme přidali k návrhu hry na kapelu i pár návodů, jak si takové hudební nástroje i vyrobit. Jedná se hlavně o nástroje, které nejsou tak hlučné, jako například kytara z kartonu a gumiček, z trochy rýže v krabičce od čaje mohou být rumba koule. Zároveň v manuálu volíme slova, která nejsou až tak známá, abychom je poté mohli vysvětlit pomocí ilustrací, které budou tvořeny až v poslední fázi tvoření manuálu.

Protože se nám stále nenavrátilo více odpovědí z dotazníku, rozhodli jsme se jej poslat do některých skupin týkajících se poruch autistického spektra znova. Zde již byla návratnost mnohem větší, a proto jsme mohli přistoupit k tvorbě další části manuálu, týkající se rad a povzbudivých slov od intaktních sourozenců osob s poruchami autistického spektra.

Naši představou při tvorbě této části byla dvojstránka, která by byla pokryta barvenými bublinami, ve kterých by byly buď rady, nebo povzbudivá slova intaktních sourozenců, jejich křestní jméno a také jejich věk. Tyto bubliny budou tvořeny akvarelovými barvami, stejně jako zbytek ilustrací v našem manuálu. Tyto barvy budou pozitivní a jemné, aby děti z příliš sytých barev nebolely oči. Text bude tučný. Celkově chceme ilustrace ladit genderově neutrálně, aby nebyl ani moc „holčičí“, ani moc „klučičí“, protože nechceme ani jedno pohlaví od četby tohoto manuálu odradit.

V průběhu měsíce **března 2022** jsme začali pro náš manuál shánět kontakty a adresy center, která by mohla pomoci dětem překonat špatná období, která mohou nastat. Hledali jsme jak telefonické kontakty, tak různé webové stránky. Zároveň jsme hledali podpůrné skupiny, které jsou v Olomouckém kraji k dispozici k prezenčnímu docházení. V našem manuálu chceme uvést co nejvíce možností, jak děti mohou dané organizace kontaktovat, protože chápeme, že ne každý má možnost napsat email, nebo naopak nerušeně telefonovat.

I to je jeden z důvodů, proč náš manuál budeme poskytovat ve formátu PDF, volně ke stažení a vytisknutí. Pokud například vyučující ve škole bude znát rodinnou anamnézu dítěte a bude vědět, že má sourozence s poruchou autistického spektra, může mu náš manuál kdykoliv vytisknout a předat.

Během března jsme také měli v plánu rozhovor s vedoucí olomoucké rané péče pro osoby s poruchami autistického spektra, kde jsme chtěli rozebrat její názor na již existující manuály, zeptat se, co například v těchto manuálech podle jejího názoru chybí a zdali je otázka intaktních sourozenců dostatečně řešena. Bohužel však nebylo možno rozhovor uskutečnit ze zdravotních důvodů, proto máme v plánu přijít v dubnu s už zhotoveným manuálem a zjistit její názor na výsledný produkt.

**Duben 2022** byl již měsícem, kdy jsme náš manuál dokončovali a celkově dávali dohromady poznatky, které jsme si z tvorby informačního manuálu odnesli. Dokončovali jsme také popis našeho postupu během výzkumného projektu zde, v diplomové práci. V průběhu dubna jsme také vytvořili ilustrace, které jsme následně do našeho manuálu vložili. Všechny ilustrace jsou ručně malovány akvarelovými barvami, následně naskenovány a do textu vloženy již v elektronické podobě. V dubnu jsme také poskytli náš manuál ke stažení organizacím.

#### **4.5 Distribuce manuálu**

Přemýšleli jsme, zdali náš manuál nechat vytisknout a roznést jej osobně. Následně jsme se ovšem shodli, že bude nejlepší manuál rozeslat zatím jen v online podobě a pokud by se nám dostalo zpětné vazby obsahující konstruktivní kritiku, nebyl by problém manuál poupravit. Pokud bychom natiskli určité množství manuálů s chybami, v oběhu by i po opravení byly manuály s chybami.

V první fázi rozesílání manuálu jsme jej poslali kolegyním studujícím na pedagogické fakultě univerzity Palackého v Olomouci, které studují obor učitelství pro 1. stupeň základních škol a speciální pedagogika, protože zrovna ony se rovněž budou ve své praxi setkávat jak s dětmi s poruchami autistického spektra, tak s jejich intaktními sourozenci. Zajímalo nás jejich názor na celkový vzhled manuálu, na jeho obsah, popřípadě co by na něm pozměnily.

Zpět se nám vrátily velmi pozitivní ohlasy. Kolegyním se velmi líbilo grafické zpracování manuálu a vlastní ilustrace. Co se týká obsahu, našly pár menších překlepů, kterých jsme si před rozesláním nevšimli a díky jejich zpětné vazbě opravili. Po zpětné vazbě kolegyní jsme náš manuál převedli do formátu PDF, protože jsme jej rozesílali ve formátu docx pro program Word.

Následně jsme manuál zaslali vedoucí spolku Jdeme Autistům Naproti z.s., Mgr. Markétou Jandekovou. Domluvili jsme si videohovor, ve kterém rozebereme klady i zápory našeho manuálu tak, aby byl pro intaktní sourozence opravdu k užítku.

Během tohoto rozhovoru jsme rozebrali jak grafickou stránku manuálu, která nám byla pochválena, tak stránku obsahovou. Ta byla tvořena primárně pro intaktní sourozence, poradenskou pracovníci bylo ovšem navrženo využití i pro edukaci dětí v mateřských školách, podporu rodičů v rozhovoru s jejich intaktním dítětem nebo například pro citlivé seznámení okolí intaktního dítěte o postižení jeho sourozence, vše samozřejmě se souhlasem rodičů.

Zdůraznila vhodné vytváření příležitostí pro námi uvedené aktivity. Manuál je sice určen dětem, ale příležitosti pro tyto hry by se měli snažit vytvářet rodiče či pedagogové. Slovy Mgr. Markéty Jandekové: *„Bude to mít plnou váhu i do rodinného systému, když si to přečtou rodiče, dojde jim láska intaktního sourozence, dojde jim, že je potřeba balancovat čas s intaktním dítětem.“*

Dále nám navrhla, že do budoucna bychom se mohli zaměřit na vytvoření nějakého univerzálního manuálu, který by mohli využít jak sourozenci dětí zdravotně oslabených, dětí s různými formami postižení nebo i děti zajímaví se o problematiku postižení či znevýhodnění.

Zároveň nás požádala, zdali by mohli v jejich pobočce rané péče začít používat náš manuál hned poté, jakmile budeme mít jeho finální verzi hotovou, což jsme s radostí přijali.

## 5. Diskuse

Během zpracovávání diplomové práce jsme nenarazili na žádné vážnější problémy. Při zpracovávání teoretické části diplomové práce jsme využili mnoha zdrojů, které jsou v dnešní době snadno k dispozici i v elektronické formě. Díky e-zdrojům od univerzity Palackého v Olomouci jsme našli zajímavé články zabývající se problematikou sourozenectví s osobou s poruchou autistického spektra, které byly hlavně zahraniční. Najít literaturu zabývající se výhradně poruchami autistického spektra a poradenským systémem v České republice nebyl vůbec problém, již jí je dostatek.

Co se týká výsledné verze manuálu, prošla několika změnami, které se týkaly cílové skupiny. Původně měl být manuál určen pro rodiče a blízké osob s poruchami autistického spektra. Až při studiu literatury a studiu již existujících materiálů jsme si uvědomili, že literatury určené pro rodiče je v dnešní době na internetu, popřípadě i v knihkupectvích dostatek. Zato jsme ale měli potíže najít příručku určenou pro intaktní sourozence osob s autismem mladšího školního věku.

Proto jsme se rozhodli manuál utvořit tak, aby si jej mohly přečíst právě děti mladšího školního věku, pro které může být odborná literatura velmi špatně pochopitelná. Za důležité jsme rozhodně považovali společně strávený čas sourozenců a také kontakty, kam se mohou děti po celé České republice zdarma obrátit, pokud by si potřebovaly promluvit. Původně jsme chtěli do manuálu zahrnout také podpůrné skupiny realizované v Olomouckém kraji, nakonec ale z tohoto nápadu sešlo, protože by jej na 100% využily jen děti v Olomouckém kraji. Z tohoto důvodu jsme uvedli jen krizové kontakty, které děti mohou využít elektronicky či telefonicky.

Manuál jsme psali velkými písmeny, nachází se v něm spousta autorských ilustrací, velice krátká charakteristika autismu, ve které jsme se vyvarovali odborných názvů a zahrnuty tam jsou spíše aktivity, které sourozenci mohou dělat společně.

Jak bylo uvedeno již v harmonogramu realizace projektu, poprvé se nám dotazník vrátil vyplněný jen jeden, naštěstí při druhém kole rozesílání byla návratnost vyšší a mohli jsme z rad intaktních sourozenců vybírat ty, které nám přišly nejvíce povzbuzující. Dotazník byl vkládán na sociální sítě do skupin zaměřených na poruchy autistického spektra, kde jsme předpokládali, že značná část členů těchto skupin budou buďto přímo sourozenci osob s autismem, nebo příbuzní, kteří by mohli náš dotazník poslat dál.

V plánu byl také rozhovor s vedoucí spolu Jdeme autistům naproti z.s., Mgr. Markétou Jandekovou, která má bohaté zkušenosti s osobami s poruchami autistického spektra i s jejich intaktními sourozenci a sama má dceru s poruchou autistického spektra. I proto jsme rozhovor nerealizovali v původním chtěném termínu. Z důvodu stále trvající pandemie onemocnění Covid-19 jsme její rodinu nechtěli ohrozit. Proto jsme se poté domluvili na videohovoru, kdy paní Jandeková obdržela manuál a následně nám dala zpětnou vazbu.

**Hlavní cíl** diplomové práce se nám povedlo realizovat bez jakýchkoliv větších komplikací. Co se týká našich dílčích cílů, povedly se nám také splnit všechny, i když uskutečnění rozhovoru bylo nakonec o trochu složitější, než jsme doufali. Vytvoření dotazníku nakonec nebylo tak složité, jak jsme si mysleli, že bude, protože jsme v průběhu tvorby manuálu změnili cílovou skupinu, pro kterou byl náš materiál určen. V oblasti aktuálních kontaktů jsme nakonec zvolili Linku bezpečí a kontakt na Dětské krizové centrum. Původně jsme chtěli vložit i kontakty na nějaké rané péče, či podobná poradenská zařízení, ve výsledku nám to ovšem přišlo spíše kontraproduktivní, protože e-maily poradenských zařízení jsou už tak zahlceny a Linka bezpečí či Dětské krizové centrum existuje právě pro ty případy, když se cítí dítě přetížené či si jen potřebuje popovídat, ale má pocit, že nemá s kým, popřípadě chce svůj problém řešit anonymně. Telefonní číslo jsme uvedli pouze to Linky bezpečí, protože je naprosto zdarma, což také může být u dětí rozhodující faktor, pokud budou hledat nějakou pomoc.

Modifikace herních činností se nám také povedla, do každé hry jsme se snažili vložit i jednodušší modifikace pro jedince, jejichž schopnosti nejsou na tak vysoké úrovni, aby zvládli hned první uvedený návrh. Také jsme se snažili zapojit do příprav her i rodiče, kdy jsme děti nabádali, ať se v případě potřeby pomoci obrátí na své rodiče (stříhání kartonu a tak podobně).

### **Výzkumné otázky:**

#### **Jsou v současné době dostupné materiály o poruchách autistického spektra vhodné pro děti mladšího školního věku?**

Během našeho hledání jsme nenašli téměř žádné materiály, které by byly vhodné vyloženě pro děti mladšího školního věku. Zato jsme narazili na spoustu materiálů, které jsou vhodné pro rodiče dětí s poruchami autistického spektra, které již řeší i problematiku sourozenectví intaktních jedinců s osobami s PAS a nabízí aktivity, které rodiče mohou sourozencům zadat.

#### **Jaký názor na existující materiály mají odborníci?**

Po našem rozhovoru s pracovníkem rané péče jsme zjistili, že také nezná téměř žádné manuály určené pro naši cílovou skupinu. Proto by tato otázka mohla být předmětem další práce.

#### **Ví intaktní sourozenci, jak se svým sourozencem s PAS trávit čas?**

#### **Mají intaktní děti možnost otevřeně komunikovat se svými rodiči ohledně diagnózy jejich sourozence?**

Na obě otázky jsme dostali podobnou odpověď. Je to velmi individuální. Při našem rozhovoru jsme se ale od pracovnice rané péče dozvěděli, že náš manuál by mohl fungovat i při rozhovorech o autismu, a to jak mezi rodičem a intaktním sourozencem, tak například i u osob, které jsou problematikou poruch autistického spektra „nepolíbené“. Také nám navrhla distribuci materiálu do mateřských škol, kde by se mohly realizovat projektové dny, například během světového dne autismu.



## Závěr

Poruchy autistického spektra již nejsou velkou neznámou, kterou bývaly dříve. V dnešní době je již spousta informací snadno přístupná, ať na internetu, nebo v knihách. Pro děti mladšího školního věku ovšem tyto informace mohou být ještě složité, proto jsme se rozhodli vytvořit informační manuál o autismu právě pro děti mladšího školního věku.

V teoretické části jsme vymezili poruchy autistického spektra podle různých klasifikačních systémů, jejich etiologii i nejčastější přidružené poruchy. Následně jsme rozebrali rodinu se členem s postižením, fáze vyrovnání se s takovou skutečností a také jsme využili zahraniční výzkum týkající se problematiky sourozenectví intaktního jedince s osobou s autismem. Ve třetí kapitole jsme popsali poradenský systém v České republice a jednotlivé instituce poskytující poradenskou pomoc ať už samotným osobám s PAS, nebo jejich rodičům, či sourozencům.

V praktické části jsme se následně zabývali tvorbou samotného manuálu pro intaktní sourozence osob s poruchou autistického spektra. Je zde popsán časový harmonogram tvorby manuálu, od samotného začátku, přes tvorbu rozhovoru až po konečné ilustrace a distribuci materiálu. Jako první náš manuál dostaly studentky posledního ročníku oboru Učitelství pro 1. stupeň ZŠ a speciální pedagogika, od kterých se nám dostalo pozitivních reakcí a jen pár upozornění na překlepy, kterých jsme si původně nevšimli.

Velmi důležitým pro nás byl rozhovor s pracovníkem olomoucké rané péče Jdeme Autistům Naproti z.s., Mgr. Markétou Jandekovou, kdy jsme dostali zpětnou vazbu k našemu materiálu. I díky její zpětné vazbě se nám povedlo splnit hlavní cíl diplomové práce – vytvoření manuálu a také jsme našli pracoviště, které by s naším manuálem začalo pracovat ihned po dokončení jeho finální verze.

## Použitá literatura

1. BAZALOVÁ, Barbora. Autismus v edukační praxi. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2.
2. RABOCH, Jiří, Michal HRDLIČKA, Pavel MOHR, Pavel PAVLOVSKÝ a Radek PTÁČEK, ed. DSM-5®: diagnostický a statistický manuál duševních poruch. Praha: Hogrefe - Testcentrum, 2015. ISBN 978-80-86471-52-5.
3. DUNDON, Raelene. Mé dítě má autismus: jak o tom mluvit s ním, rodinou i okolím. Přeložil Maria ARNAUTOVOVÁ. Praha: Portál, 2021. ISBN 978-80-262-1835-7.
4. GABURA, Ján a Jana PRUŽINSKÁ. Poradenský proces. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995. Série učebnic navržená ediční radou kateder sociální práce. ISBN 80-85850-10-9.
5. HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
6. HELUS, Zdeněk. Sociální psychologie pro pedagogy. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2015. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4674-6.
7. JURKOVIČOVÁ, Petra a Vojtech REGEC. Úvod do speciálněpedagogického poradenství. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3699-9.
8. GULOVÁ, Lenka a Radim ŠÍP, ed. Výzkumné metody v pedagogické praxi. Praha: Grada, 2013. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4368-4.
9. NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
10. RICHMAN, Shira. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-102-6.

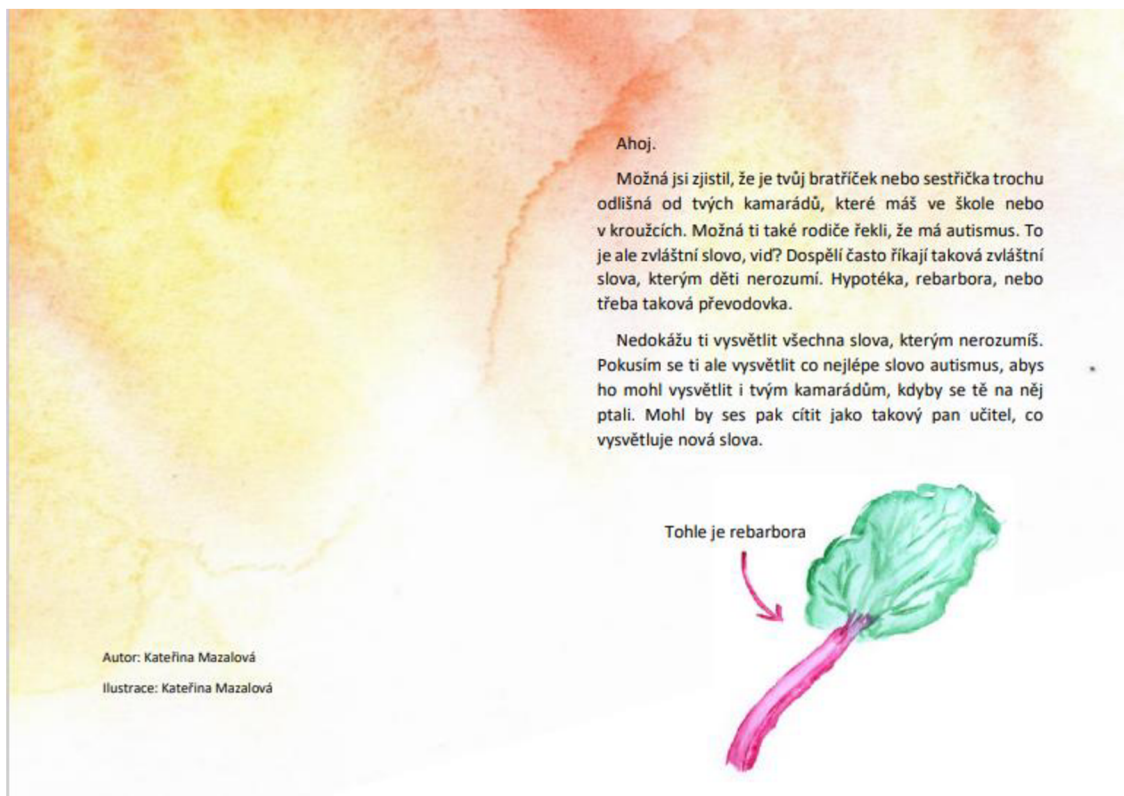
11. STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč. Praha: Portál, 2011. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-262-0002-4.
12. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009. 2., aktualiz. vyd. [Praha]: Bomton Agency, 2008-. ISBN 978-80-904259-0-3.
13. SVOBODA, Pavel. Metodologie kvantitativního speciálněpedagogického výzkumu. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3067-6.
14. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
15. ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Věra ČADILOVÁ. Katalog podpurných opatření: dílčí část : pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění. 2., přepracované a rozšířené vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2020. ISBN 978-80-244-5713-0.
16. VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ. Praha: Portál, 2010. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-687-2.
17. PASTIERIKOVÁ, Lucia. Poruchy autistického spektra. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3732-3.
18. MATOUŠEK, Oldřich. Metody a řízení sociální práce. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-717-8548-2.
19. THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 9788026207689.
20. VORALOVÁ, Klára. Problematika poruch autistického spektra očima sourozenců. Pardubice, 2020. Diplomová práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce PhDr. Marcela Ehlová, Ph.D.

21. For brothers and sisters of disabled children and adults [online]. Oxenhope: Sibs., 2022 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: <https://www.sibs.org.uk/#nav-dropdown>
22. THOROVÁ, Kateřina. Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11). AutismPort [online]. Praha: Národní ústav pro autismus, z. ú., 2021 [cit. 2022-02-26]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>
23. THOROVÁ, Kateřina. Autismus dle Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM–5). AutismPort [online]. Praha: Národní ústav pro autismus, z. ú., 2021 [cit. 2022-02-26]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autismus-dle-diagnostickeho-a-statistickeho-manualu-dusevnych-poruch-dsm5>
24. Vysokofunkční autismus. Neurodiverzita [online]. Neurodiverzita, 2021 [cit. 2021-12-12]. Dostupné z: <https://www.neurodiverzita.cz/autismus-aspergeruv-syndrom-encyklopedie/v/vysokofunkcni-autismus/>
25. ŠKOLNÍ PORADENSKÉ PRACOVISŤE. Podpora společného vzdělávání v pedagogické praxi [online]. Praha: Národní pedagogický institut České republiky, 2018, 2018 [cit. 2022-02-24]. Dostupné z: <http://www.inkluzevpraxi.cz/kategorie-reditel/1149-povinnosti-skolniho-poradenskeho-pracoviste>.
26. Co je raná péče. Společnost pro ranou péči [online]. Společnost pro ranou péči [cit. 2022-03-18]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>
27. Tips for Explaining Autism to Family, Friends, and Kids. *The Carmen B. Pingree Autism Center of Learning* [online]. Salt Lake City: The Carmen B. Pingree Autism Center of Learning, 2022 [cit. 2022-04-15]. Dostupné z: <https://carmenbpingree.com/blog/tips-for-explaining-autism-to-family-and-friends/>
28. JENSEN, Alexander C. a Gael I. ORSMOND. The Sisters' Advantage? Broader Autism Phenotype Characteristics and Young Adults' Sibling Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online]. 2019, 49(10), 4256-4267 [cit. 2022-04-14]. ISSN 0162-3257. Dostupné z: doi:10.1007/s10803-019-04139-1

29. YALCINTEPE, Sinem, Hakan GURKAN, Selma DEMIR, et al. Investigation the etiology of syndromic autism with targeted gene analysis. *Annals of Medical Research* [online]. 2021, 28(12) [cit. 2022-04-14]. ISSN 2636-7688. Dostupné z: doi:10.5455/annalsmedres.2021.03.240
30. TREVATHAN, Edwin a Sakkubai NAIDU. The Clinical Recognition and Differential Diagnosis of Rett Syndrome. *Journal of Child Neurology* [online]. 1988, 3(1\_suppl), S6-S16 [cit. 2022-04-14]. ISSN 0883-0738. Dostupné z: doi:10.1177/0883073888003001S03

# Přílohy

## 1. Manuál



Autor: Kateřina Mazalová  
Ilustrace: Kateřina Mazalová



Co je to ten autismus? Dalo by se říct, že tvůj bratříček nebo sestřička vidí věci a svět okolo nich jinak, než je vidíš ty a taky o nich jinak přemýšlí.

Možná si hraje jinak než ty. A možná si ani nehraje s hračkami, ale s něčím, co tobě určitě jako hračka nepřijde. Nebo ho opravdu moc zajímá jedna věc? Vlázky, zvířata, ptáci? Můj bráška má opravdu rád ptáky a taky rád pozoruje motýly.

Pokud si s tebou nechce hrát, nebo se třeba dělit o jeho oblíbenou hračku, neznamená to, že tě nemá rád. Má tě rád, a moc. Jste přece sourozenci! Jen neví, jak ti to má říct nebo ukázat a objímání mu nemusí být vůbec příjemné.



Nikdo neví, čím je autismus způsobený. Lidé se s ním už narodí. A autismus taky nemůžeš chytit.

Může pro ně být obtížné mluvení a také naslouchání. Problém totiž může být v tom, že nerozumí tomu, co které slovo znamená. Taky můžou opakovat věci, které říkají druhí, nebo mluvit jen o tom, co je zajímavá. Často se ptají na jednu otázku dokola.

Těžké pro ně může být taky představování si. Mají rádi, když každý den dělají stejné věci a můžou být smutní, když je dělat nemůžou. A možná taky ví spoustu informací o jedné věci.

Možná mají problém najít si kamarády a často nepoznají, co znamená třeba úsměv, nebo zmaření.

Někdy nepoznají, kdy mají být tiše, kdy nosit oblečení, nebo co by se nemělo dělat venku.

A taky mohou mít velmi citlivý sluch, čich nebo zrak, a proto jim může dělat špatně například nákup v obchodě, kdy slyší spoustu hluku, cítí najednou hodně vůní. Proto možná občas v obchodě začne plakat, nebo si zakrývat uši.

Často nepoznáš jen pohledem, že má někdo autismus. Autismus má taky člověk po celý život, i přes to ale může dělat spoustu věcí a naučit se spoustu nových informací.

Autismu se taky říká porucha autistického spektra. To znamená, že každý člověk s autismem je úplně jiný. Je to jako s námi. Ty máš rád něco a tvoji kamarádi zase něco úplně jiného.

## JAK SI HRÁT?

Přemýšlíš občas, jak trávit se sourozencem čas? Zkusím ti pomoci vymyslet hry, které budete moct hrát spolu. Budeme se muset snažit oba, protože svého sourozence znáš ty nejlépe.

Nejprve se zamysli nad tím, co má opravdu rád. Na co rád kouká? Jaké má rád jídlo? Jakou má rád barvu? Vadí mu na něco sahat? Má z něčeho strach? Pokud je něco, z čeho

má strach, nebo mu to vadí, v naší hře se tomu vyhneme obloukem. Přece nechceme, aby se her začal bát.

Přišel jsi na to? Dobrá práce! Pokud rádi kreslíte, můžete poprosit maminku nebo tatínka, jestli by vám vytiskli omalovánky s těmi věcmi, které máte oba rádi. Nemáte náladu na kreslení? Jdeme vymýšlet dál!



Pokud by sis chtěl sám vymyslet hru, kterou bys se sourozencem hrál, je pár pravidel, které je třeba dodržet, abyste si hraní užili oba spolu.

Tvůj sourozenec by neměl být unavený. Představ si sám sebe. Chce se ti dělat různé věci, když jsi unavený? Taky by sis nejráději odpočinul, že? Proto bude nejlepší složité hry nechat třeba až na víkend, je totiž možné, že po škole už bude tvůj sourozenec chtít spíše odpočívat.

Taky je potřeba, aby tvůj sourozenec věděl, že si s ním opravdu chceš hrát a že jsi trpělivý. Když na tobě bude vidět, že tě to nebaví, taky ho to nebude bavit. Proto je opravdu důležité, abyste našli hru, která vás bude bavit oba.

Třetí opravdu důležitou věcí je, že tvůj bráška nebo sestřička budou potřebovat delší dobu, aby pochopili pravidla hry. Nevydrží totiž tak dlouho u jedné hry, proto je potřeba ji víckrát nacvičit. Někdy hru budete muset i udělat lehčí. Maminka nebo tatínek ti určitě pomůžou.

Zní to složitě? Neboj, vysvětlím ti to na hře. Znáš Lov rybiček? Je to takový malý kolotoč, do kterého dáš plastové rybičky, které otvírají tlamičky a ty je udičkou s magnetem musíš pochytat.

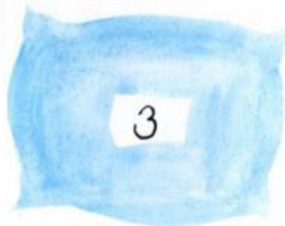
Máte rádi rybičky? Jestli ne, můžeš vyrobit z tvrdého papíru jiná zvířata nebo tvary. Nemusí jich být hodně. Potom k nim přilep kancelářské sponky (neboj se požádat rodiče o pomoc). Udičku si vyrobíš z klacíku, ke kterému přivážeš provázek a na konec připevniš silný magnet. Na udičku by se potom zvířátka měla chytat. Cítíte se jako lovci v džungli?

Když sourozenci nejde zvířátko chytit, můžeš mu vždycky pomoci. Můžeš třeba chytit magnet na konci udičky a dát ho ke sponce, aby se zvířátko chytlo. Taky můžeš sourozenci chytit zlehka ruku a trochu mu pomoci udici dát tak, aby se mu povedlo zvířátko chytit. A neboj se zajásat, když se vám to povede! Sourozenec si to zanedlouho osvojí a budete moci lovit spolu.



Máte rádi i hry, při kterých se běhá? Můžete to spojit s učením, což tvému sourozenci pomůže potom i ve škole. Můžeš vystřihnout z papíru třeba různé tvary, jako je čtverec, kruh nebo trojúhelník a poté je položit na polštář. Tvůj sourozenec bude mít za úkol skočit na ten polštář, na kterém je daný tvar. Nemusí to být jen tvary, můžou to být třeba čísla nebo písmena. A taky se můžete i vyměnit a běhat k polštáři budeš ty.

Jen buďte opatrní, ať se vám nic nestane, polštář by mohl uklouznout.



Můžete také skládat puzzle. A pokud by náhodou byly pro tvého sourozence moc složité, můžeš rozstříhat na čtyři kousky pohlednici. Nebo ti sourozenec může pomáhat skládat složitější puzzle, můžeš mu třeba ukázat, kam daný dílek patří a on ho tam dá. To vám udělá radost oběma, on bude mít radost, že ti pomohl a povedlo se mu to a ty budeš o kousek blíž ke složení obrázku.

Nebo co si zahrát na kapelu? Doma máte určitě spoustu věcí, které by šly proměnit na hudební nástroje. Z poklic mohou být činely, z rýže zalepené v krabici od čaje může být rumba koule, fantazii se meze nekladou. Začněte potichu a pomalu, protože kapela se musí rozehrát. Postupně můžete přidávat na hlasitosti a rychlosti. Můžete také pochodovat do rytmu a předstírat, že jdete v čele průvodu.

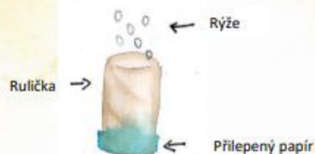




Víš, jak si takové hudební nástroje vyrobit? Ukážu ti několik návodů, aby sis je mohl udělat, kdybys chtěl.

Jako první tě naučím udělat rumba koule. Budeš k tomu potřebovat **ruličku od toaletního papíru, rýži, lepicí pásku, nůžky a papír**.

Nejdřív si z papíru vystříhni dvě kolečka, větší, než je průměr ruličky. Potom jedno lepicí páskou přilep k jednomu vchodu do ruličky a dávej pozor, ať nikde není dírka.



Pak nasyp rýži dovnitř a zalep i druhý vchod do ruličky. Teď už si ji jen můžeš vyzdobit a máte hudební nástroj za pár minut!



Druhý nástroj bude o něco těžší, je to kytara. Na tu budeš potřebovat **krabici od bot, 4 velké gumičky, ruličku od toaletního papíru, nůžky, dřevěnou tyčku (nebo tužku)**.

Do víka krabice od bot vystříhni kruhovou díru. Rodiče ti určitě moc rádi pomůžou. Přes tu díru natáhnete gumičky a pod dírou pod ně dejte tužku, aby byly gumičky trochu zvednuté.



Jestli chceš, aby tvá kytara měla i krk, můžete nalepit ruličku od toaletního papíru nebo od kuchyňských utěrek.



Poslední nástroj, který ti tu ukážu, je duhová flétna. Ta je velmi snadná, určitě ji zvládnete! Co na ni budeš potřebovat?

**Nůžky, brčka a lepicí pásku.**

Postup je jednoduchý. Brčka stříhej tak, aby byla různě dlouhá, podívej, jak je to tu na obrázku:



Potom je dej vedle sebe, od nejkratšího po nejdelší a slep je lepicí páskou. A hele, za malou chvíli sis vyrobil několik hudebních nástrojů, na které si můžete se svým sourozencem zahrát!



Ale i když máš svého sourozence moc rád, může se stát, že máš občas pocit, že je všeho hodně. Možná míváš pocit, že rodiče si více všímají sourozence než tebe. Že by sis potřeboval s někým popovídat, ale nevíš s kým.

A někdy můžeš mít pocit, že jsi na to všechno sám. Ale nejsi. Na další straně uvidíš bubliny. V těch bublinách jsou vzkazy od lidí, kteří taky mají sourozence s autismem.

Každý si přečti kolikrát jen chceš. Nikdy na to nejsi sám.

**Všechno bude v pořádku.**

Veronika (25 let)

**Je v pořádku, mít čas jen pro sebe.**

Petr (29 let)

**Neboj se někoho zeptat.**

Honza (19 let)

**Všechno zvládneš, i když tomu nevěříš.**

Jana (27 let)

**Vnímej svoje pocity.**

Dana (21 let)

**Více vnímej jeho pocity.**

Kateřina (23 let)

**Mluv o tom, jak se cítíš.**

Martina (17 let)

**Dělej to, co dělá radost tobě.**

Dominika (15 let)

Pokud máš i přes rady ostatních sourozenců pocit, že je toho opravdu moc, existují i místa, kam můžeš napsat email nebo zavolat.

Existuje **Linka bezpečí**, kam můžeš kdykoliv zavolat nebo napsat. Jsou tam moc milí lidé, kteří tě vyslechnou a pokusí se společně s tebou přijít jak na to, aby ti bylo zase líp. A vše je úplně zdarma.

Jeich telefonní číslo je **116 111** a můžeš na něj zavolat kdykoliv. Je taky úplně anonymní, to znamená, že nikdo nebude vědět, že jsi tam volal právě ty. Taký mají email, na který můžeš napsat: [pomoc@linkabezpeci.cz](mailto:pomoc@linkabezpeci.cz)

Další místo, které nabízí pomoc je **Dětské krizové centrum**. Zde také můžeš napsat email nebo zavolat, pokud tě bude něco trápit. Jeich email je: [problem@ditekrize.cz](mailto:problem@ditekrize.cz)

Pokud nechceš volat nebo psát, ale přesto máš spoustu otázek, co si popovídat s rodiči? Určitě ti odpoví na všechno, co tě zajímá.

A pokud rodiče nemají čas, zkuste si nějaký čas na váš rozhovor naplánovat. Klidně o víkend, kdy budete všichni společně doma. Můžeš si s rodiči sednout do obývacího pokoje a prostě si s nimi povídat. Neboj se jim říct, jak se cítíš, řekni jim, co ti udělalo radost, co se ti povedlo.

Můžete mluvit o čemkoliv, o sourozenci, o tobě, o tom, co jsi viděl, slyšel, zažil, nebo co bys zažít chtěl.

A nezapomeň.

**VŠECHNO ZVLÁDNEŠ.**

## **2. Rozhovor**

**Tazatel:** *Ráda bych se Vás zeptala na Váš názor na náš materiál. Co si o něm myslíte?*

**Respondent:** *Když jsem si to pročetla, říkala jsem si, že je pro děti, ale i pro rodiče. Když si to přečtu jako maminka dítěte s autismem, najednou mi to otevírá oči. Bude to mít plnou váhu i do rodinného systému, když si to přečtou rodiče, dojde jim láska intaktního sourozence, dojde jim, že je potřeba balancovat čas s intaktním dítětem. Rodiče mají totiž často spoustu starostí kvůli zajištění těch základních věcí a chodu rodiny.*

**T:** *Myslíte tedy, že se intaktní sourozenci mohou otevřeně bavit s rodiči o diagnóze svého sourozence?*

**R:** *Myslím si, že to je velice individuální. Ale to, jak jste to tam napsala na mě působí i jako dobrý návod pro rodiče, jak vytvářet příležitosti pro společnou aktivitu intaktních dětí a jejich sourozenců s autismem. Při společném trávení času a uvolněné atmosféře je větší pravděpodobnost, že rodiče budou připraveni otevřeně a laskavě hovořit o diagnóze jejich dítěte. Je důležité, aby rodiny nedělaly, že to neexistuje a každý si jel po své linii.*

*I to zdravé dítě je ovlivněno tím, že má handicapovaného sourozence, ovlivňuje to i to, jak komunikuje. Proto je potřeba o tom hovořit otevřeně i ve školce, ve škole. Aby se tam i to intaktní dítě cítilo komfortně, aby nebylo ostráčené, protože jeho sourozenec je odlišný. Možná by takhle příručka sloužila učitelům i v tom, jak propojovat ty děti.*

**T:** *Nalezla jste v manuálu něco, co by možná chtělo nějak změnit?*

**R:** *Vy jste tam psala o motivaci, že intaktní sourozenec má zjistit, co má jeho bratříček nebo sestřička ráda, což je dobře. Možná bych v další vlně dodala i aktivity, které má rád intaktní sourozenec. Tam by pak šla následně udělat kapitolka i pro rodiče, zjistit aktivity, které mají rády obě děti, například plavání, a následně je vzít někam do vody. To hodně utuží i vztahy v rodině. Zároveň to chce utužovat, dokud je intaktní dítě ve věku, kdy ještě chce jezdit na ty společné výlety.*

**T:** *Když se bavíme o aktivitách, myslíte si, že intaktní sourozenci ví, jak se svým sourozencem s autismem trávit čas?*

**R:** *Víte, to je také hodně individuální. Hodně záleží právě na tom rodinném zázemí, na informovanosti. Zároveň by nemělo být jen na intaktním dítěti vytváření příležitostí ke hře. To by měli vytvářet právě rodiče. Intaktní dítě by nikdy nemělo mít pocit, že je jeho povinností se o svého sourozence starat.*

**R:** *Víte, on by se tenhle „manuálek“ dal použít i třeba v mateřské škole, kdyby s tím přišla i paní ředitelka. Mohli by si udělat například během světového dne autismu nějaký den osvěty. Pokud by ve třídě byl nějaký sourozenec dítěte s autismem, určitě bychom se jej zeptali, jestli je mu to příjemné, jestli mu to nevadí. I to následně pomůže více spojit ten kolektiv. Ty hračky můžou vyrábět i se svými spolužáky, aby se cítil začleněný do kolektivu. Vede to k poznání, jaký ten spolužák je, ale i k sebepoznání, intaktní dítě začne poznávat samo sebe, možná se přestane bát, že řekne něco, co by rodiče mrzelo. Ty intaktní děti cítí, že rodiče jsou vyčerpaní, a tak se snaží jim věci co nejvíce ulehčit. Proto si dovedu představit tento manuál využít i ve školním prostředí, kdy by po domluvě s rodiči pomocí tohoto materiálu vysvětlili poruchy autistického spektra. Dítě i rodiče by následně byli více připravení pro diskusi na toto téma v domácím prostředí.*

**T:** *Proto máme v plánu poskytnout tento materiál volně ke stažení komukoliv, komu by se líbil a využil ho.*

**R:** *No s Vaším souhlasem bychom manuál rádi využili i u nás v rané péči, až ho budete mít ve finální verzi. Taky bych to poskytla našim rodičům a před naše poradce bychom ho distribuovali i do těch školek. Jak říkám, tomu rodiči to taky otevře oči, ale ne, aby viděl jen vinu, že nemá tolik času na své zdravé dítě, ale spíš to může probrat s poradcem nebo psychologem, aby se pocity viny neprohlubovaly.*

**T:** *Moc Vám děkuji za Váš čas a ochotu.*