



TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Fakulta přírodovědně-humanitní
a pedagogická



Jedinec s autismem po ukončení školní docházky

Diplomová práce

Studijní program: N7506 – Speciální pedagogika
Studijní obor: 7506T002 – Speciální pedagogika
Autor práce: **Bc. Kateřina Petřinová**
Vedoucí práce: doc. PhDr. Bohumil Stejskal, CSc.



Technická univerzita v Liberci
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická
Akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Kateřina Petřinová**
Osobní číslo: **P15000791**
Studijní program: **N7506 Speciální pedagogika**
Studijní obor: **Speciální pedagogika**
Název tématu: **Jedinec s autismem po ukončení školní docházky**
Zadávací katedra: **Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíl diplomové práce: Zjistit možnosti a popsat kvalitu života jedinců s dětským autismem spojeným s těžkou mentální retardací po ukončení povinné školní docházky.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava výzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Studium dokumentace, vlastní pozorování, strukturovaný rozhovor.

Při zpracování diplomové práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucího práce.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

GILLBERG, Ch., PEETERS, T. Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2.

JELÍNKOVÁ, M., NETUŠIL, R. Autismus I. - problémy komunikace dětí s autismem. Vyd. 1. Praha: IPPP ČR, 2000.

SCHOPLER, E., REICHLER, R. J., LANSING, M. Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: příručka pro učitele i rodiče. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-199-1.

ŠAROUNOVÁ, J. Metody alternativní a augmentativní komunikace. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0716-0.

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

Vedoucí diplomové práce:

doc. PhDr. Bohumil Stejskal, CSc.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání diplomové práce:


22. dubna 2016

Termín odevzdání diplomové práce:

29. dubna 2017


prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan





PaedDr. ICLic. Michal Podzimek, Th.D., Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 22. dubna 2016

Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že na mou diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé diplomové práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li diplomovou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Diplomovou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé diplomové práce a konzultantem.

Současně čestně prohlašuji, že tištěná verze práce se shoduje s elektronickou verzí, vloženou do IS STAG.

Datum: 22. 6. 2017

Podpis:



Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala doc. PhDr. Bohumilu Stejskalovi, CSc. za jeho cenné rady a trpělivost při vedení mé diplomové práce. Rovněž bych chtěla poděkovat Mgr. Lence Havlíkové za vstřícnost a pomoc při získávání potřebných podkladů a informací.

Anotace

Diplomová práce se zabývá životem jedinců s autismem po ukončení školní docházky. Práce se skládá z části teoretické a praktické. Teoretická část je věnována shrnutí poznatků o poruchách autistického spektra, mentální retardaci a o vhodných výchovných a vzdělávacích metodách určených daným jedincům. Praktická část navazuje kvalitativním výzkumem, který je založený na polostrukturovaných rozhovorech s rodiči jedinců s autismem a těžkou mentální retardací vybrané základní školy speciální v Kladně. Cílem práce je popsat kvalitu života jedinců s autismem spojeným s těžkou mentální retardací po ukončení školní docházky. Kvalita života je posuzována z hlediska samostatnosti, osvojených dovedností, projevů chování a možnosti umístění do adekvátního zařízení Ústavu sociální péče.

Klíčová slova

dospělý jedinec, autismus, mentální retardace, kvalita života, problémové chování, strukturované učení

Annotation

The master thesis is focused on life of individuals with autism after leaving school. The thesis consists of teoretical and practical part. The teoretical part is devoted to summary of knowledge about autistic spectrum disorders, mental retardation and suitable educational methods determined to individuals with autism. The practical part continues with qualitative research which is based on half-structured interviews with parents of individuals with autism and severe mental retardation from choosed special primary school in Kladno. The aim of thesis is describe the quality of life of individuals with autism and severe mental retardation after leaving school. Quality of life is judged from the point of view of self-reliance, acquired skills, demonstration of behaviour and possibility of placement to adequate establishment of Social care institutions.

Keywords

adult individual, autism, mental retardation, quality of life, problematic behaviour, structured learning

Obsah

Seznam tabulek	11
Úvod.....	12
Teoretická část	14
1 Poruchy autistického spektra	14
1.1 Etiologie a terminologie.....	15
1.1.1 Vymezení termínu.....	15
1.1.2 Etiologie poruch autistického spektra	15
1.2 Diagnostické znaky poruch autistického spektra	17
1.2.1 Triáda problémových oblastí	19
1.3 Klasifikace poruch autistického spektra	24
1.3.1 Klasifikace PAS z pohledu medicíny	24
Dětský autismus	25
Atypický autismus	26
Rettův syndrom.....	26
Jiné pervazivní vývojové poruchy	27
1.3.2 Klasifikace PAS z pohledu funkčnosti	27
Vysoce funkční typ autismu.....	28
Středně funkční typ autismu	28
Nízkofunkční typ autismu.....	29
2 Mentální retardace	30
2.1 Definice a etiologie mentální retardace	30
2.2 Klasifikace mentální retardace.....	32
2.2.1 Středně těžká mentální retardace	33

2.2.2 Těžká mentální retardace	34
2.3 Osobnost jedince s mentální retardací	35
2.3.1 Odchytky ve vývoji u osoby s mentální retardací.....	36
2.3.2 Dospělý jedinec s mentální retardací	38
3 Edukace jedinců s poruchami autistického spektra a mentální retardací.....	40
3.1 Systém školských zařízení	41
3.2 Vzdělávání jedinců s PAS.....	43
3.2.1 Cíle výuky jedinců s PAS	44
3.2.2 Metody práce s jedincem s PAS	48
3.3 Strukturované učení	52
3.3.1 Principy strukturovaného učení	54
3.3.2 Autistické třídy základních škol speciálních.....	60
4 Dospělý jedinec s poruchou autistického spektra	63
4.1 Problémové chování u jedinců s autismem.....	63
4.1.1 Vymezení problémového chování	63
4.1.2 Náprava problémového chování	66
4.2 Systém sociálních služeb	68
4.2.1 Druhy sociálních služeb.....	69
4.2.2 Domov se zvláštním režimem.....	72
4.3 Státní sociální podpora u jedinců s postižením.....	73
Praktická část	77
5 Vlastní výzkum	77
5.1 Předpoklady výzkumu	77
5.2 Použité výzkumné metody	78

5.3 Vlastní výzkum a popis zkoumaného souboru	80
5.4 Interpretace výsledků výzkumu	84
5.5 Ověření předpokladů výzkumu.....	94
5.6 Shrnutí výsledků výzkumu	95
5.7 Kazuistika vybraného jedince s PAS	96
Závěr	103
Návrh opatření	106
Seznam použitých zdrojů.....	108
Seznam příloh	113

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 1	84
Tabulka č. 2: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 2	86
Tabulka č. 3: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 3	88
Tabulka č. 4: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 4	90
Tabulka č. 5: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 5	92

Úvod

Tématem předložené diplomové práce jsou poruchy autistického spektra u dospělých jedinců. Autismus je něco, co nejde vyléčit. Autismus nemůžeme od osobnosti jedince nijak oddělovat, ovlivňuje jeho myšlení a jednání v každém okamžiku života. Téma bylo zvoleno zejména s ohledem na autorčino působení ve třídě s žáky s autismem. Složitost vnitřních procesů a značná variabilita projevů poruch autistického spektra autorku zajímají a věnuje se jim téměř pět let. Diplomová práce se zabývá jedinci s autismem a těžším stupněm mentální retardace po ukončení školní docházky. Tato skupina jedinců byla pro účel práce vybrána záměrně, právě takto postižení jedinci mají pro fungování v dospělém životě velice specifické potřeby. Cílem předložené diplomové práce je zjistit možnosti takto postižených jedinců a zhodnotit kvalitu jejich dospělého života. Diplomová práce vychází z hlavního předpokladu, že v České republice nejsou v dostatečné míře poskytovány dospělým jedincům s autismem adekvátní podmínky, které by jim umožňovaly žít kvalitním životem.

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část se zabývá problematikou poruch autistického spektra, mentální retardací, edukačním procesem a specifiky osobnosti dospělého jedince s autismem. Cílem teoretické části je shrnutí potřebných informací, které zajistí pochopení problematiky a vlastního výzkumu v praktické části. Na teoretickou část následně navazuje část praktická. V praktické části je představen výzkum založený na kvalitativní metodě, konkrétně na technice polostrukturovaného rozhovoru. Vzorek respondentů výzkumu je tvořen úzkou skupinou rodičů jedinců s autismem, kteří mají ukončenou školní docházku. Cílem výzkumu nebylo poskytnout informace, které lze zobecnit na širokou veřejnost. Smyslem a účelem této diplomové práce je poukázat na úskalí, se kterými se střetávají jedinci s poruchami autistického spektra ve svém každodenním životě. Praktickou část doplňují přílohy, které obsahují doslovné přepisy rozhovorů

s vybranými rodiči. Takové přepisy umožňují hlubší pochopení dané problematiky a širšího kontextu. Předkládaná diplomová práce je určena zejména rodičům dětí s autismem a těžším stupněm mentální retardace. Právě těmto rodičům může předkládaná práce poskytnout představy, kam může vývoj jejich dětí směřovat či jaké situace budou muset s přibývajícím věkem svých dětí řešit.

V závěru jsou shrnuty všechny zásadní výsledky vyplývající z této diplomové práce. Dále jsou představeny autorčiny vlastní návrhy příslušných opatření, které by zajistily zlepšení kvality života jedinců s autismem.

Teoretická část

1 Poruchy autistického spektra

Z hlediska zvoleného tématu je třeba vymezit základní pojmy týkající se poruch autistického spektra. Téma poruch autistického spektra (dále již jen PAS) vystihuje výše uvedená myšlenka J. Sinclaira (1993 in Thorová, K. 2006, s. 33). Na PAS je třeba nahlížet jako na komplexní diagnózu, která ovlivňuje osobnost ve všech jejích složkách. Pod pojmem všepronikající se ukrývá fakt, že autismus postihuje a ovlivňuje složky osobnosti bez výjimky, avšak v jednotlivých oblastech nesourodě. Mezi dovednosti, které jsou narušeny vždy a v různé míře, Thorová řadí komunikační a sociální dovednosti. Právě tyto dovednosti jsou klíčové pro kontakt s okolím, při vzdělávání a celkově pro rozvoj osobnosti jedince. Projevy chování u jedinců s PAS jsou natolik různé a pestré, že je prakticky nemožné, aby existovaly dva jedinci s PAS se stejnými symptomatickými projevy (Thorová 2006, s. 31–33).

Ve spojení s autismem se vyskytuje řada průvodních projevů chování, které jsou pro danou diagnózu typické. Opatřilová mezi ně řadí: „*abnormální smyslové reakce, čichové, sluchové, zrakové a chuťové. Autismus je provázen problémovým chováním, jako jsou výbuchy vzteku, agrese, sebezraňování, které jsou snahou postiženého zajistit si bezpečí ve zmatku okolního světa, je to obrana a únik z nesnesitelné tísně, kterou jim může způsobit jakákoliv změna*“ (in Pipeková 2010, s. 320). Při práci s jedinci s autismem je nutné brát zřetel na všechny jejich projevy, agresivní chování bývá často pouhým prostředkem komunikace. Stejně jako malé dítě, které není schopno verbálně komunikovat, se dorozumívá pláčem, autista si verbální komunikaci nahrazuje výše uvedenými projevy chování.

1.1 Etiologie a terminologie

1.1.1 Vymezení termínu

Mezinárodní klasifikace nemocí (dále již jen MKN–10) Světové zdravotnické organizace zařazuje autismus v samostatné skupině pervazivních vývojových poruch pod kódem F84. Řadíme sem dětský autismus (F84.0), atypický autismus (F84.1), Rettův syndrom (F84.2), jinou dětskou dezintegrační poruchu (F84.3), hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4), Aspergerův syndrom (F84.5), jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) a pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou (F84.9). V USA se řídí podle diagnostického a statistického manuálu mentálních poruch, současná platná verze je DSM-IV (Thorová 2006, s. 60).

1.1.2 Etiologie poruch autistického spektra

Přestože v posledních letech bylo především v zahraničí věnováno velké množství prostředků i času na výzkum příčin poruch autistického spektra, neexistuje dodnes jednoznačné vymezení příčin vzniku této poruchy. Například americký časopis *Genetics in Medicine* otiskl v roce 2013 článek, který mj. poukazuje na nové výzkumy zaměřené na etiologii autismu prováděných v USA. Z výzkumů vyplývá, že na vzniku autismu se podepisuje především genetika a také metabolické faktory (*Genetics in Medicine*, s. 400). Touto myšlenkou se, stejně jako řada dalších odborníků, zabývají Sládečková a Sobotková. Poukazují na fakt, že jednotlivé možnosti vzniku poruchy se mohou kombinovat, snaha o formulaci jednoznačné etiologie je dle jejich slov umělá. Ve vztahu k etiologii PAS hovoří o souvislostech: „*genetických, epigenetických, environmentálních, neuroanatomických, neurofyzikálních, hormonálních či psychologických*“, které je třeba provázat a brát komplexně (Sládečková, S., Sobotková 2014, s. 39–41).

Názory odborníků jsou často velmi odlišné, ale existují i oblasti, ve kterých se autoři shodují. Například autorky Bazalová, Thorová a Pipeková na sebe ve svých knihách navazují. Bazalová pak uvádí jednu z takových oblastí shody: „*autismus je vrozená vývojová porucha na neurobiologickém základě organického původu*“ (2011, s. 35). Thorová dále potvrzuje teorii vědců, že autismus vzniká i na základě *genetických predispozic* (2006, s. 49). Pipeková a kol. pak ve své knize shrnují dostupné teorie zabývající se etiologií autismu a vymezují dostupná data do několika oblastí. Hovoří o těchto příčinách: „*mozkové abnormality, metabolické poruchy organismu jedince, dětské nemoci v raném věku, asfyxie při narození, genetické faktory, zarděnky či tuberkulózní skleróza v těhotenství a další perinatální rizika*“ (Opatřilová D. in Pipeková 2010, s. 319).

Další autor, který se zabývá etiologií autismu je F. Cuxart, kterého cituje ve své knize Bazalová. Cuxart uvádí, že původ autismu: „*by měl být v genetických, metabolických nebo virových faktorech, které individuálně nebo společně způsobují perinatální postižení vedoucích k abnormálnímu vývoji CNS, jenž se navenek projeví změnami v chování*“ (Cuxart, F. in Bazalová 2011, s. 35). Cuxart tak více rozvíjí teorii Bazalové, kdy je třeba zdůraznit, že hovoří výhradně o perinatálním původu autismu. Jiní autoři pracují i s teorií vzniku autismu v perinatálním a postnatálním období.

Zmíněná data dokazují, že společnosti prozatím není původ vzniku autismu zcela jasný. Média přicházejí s informacemi zkreslenými, ovlivňují tak mínění široké veřejnosti. Svého času byla za původ vzniku autismu považována vakcinace v raném věku dítěte. Za problematickou látku byl označen thimerosal, látka, jež se užívá ke konzervaci vakcín, obsahující rtuť. Řada rodičů potvrzuje, že abnormality v projevech chování jejich dětí se začaly vyskytovat právě až v souvislosti s vakcinací. Tento názor však není vědecky podložen, lze ho označit za spekulativní. V souvislosti s označením vakcinace

jako příčiny autismu, narůstá počet rodičů, kteří pro své dítě očkování odmítají (Bazalová 2011, s. 35–39).

Článek *The Genetics of Autism* zveřejněný Americkou akademií pediatriů vylučuje jako přímou příčinu prenatální a perinatální poškození dítěte. Tři americké pediatričky provedly výzkum, na jehož základě prokázaly, že prenatální a perinatální poškození způsobilo autismus jen u velmi malého procenta jedinců. Jejich výzkum navíc vyvrátil teorii tvrdící, že autismus vzniká po přeočkování výše zmíněnou vakcínou obsahující thimerosal. Je jen na vědcích a jejich výzkumech, zdali v příštích letech přijdou s nově objevenými fakty a my tak dokážeme s určitostí popsat etiologii poruch autistického spektra (The Genetics of autism, 2004).

1.2 Diagnostické znaky poruch autistického spektra

Stejně, jako názor na původ vzniku autismu není jednotný, neexistuje ani jednotná diagnostická metoda tohoto postižení. Hrdlička a Komárek (2014) ve své knize uvádí různé pohledy na diagnostiku autismu, a to diagnostika z pohledu psychiatra, z pohledu neurologa, metody psychodiagnostické a další specifické diagnostické metody, kdy zmínění autoři doporučují pro komplexní diagnózu zařadit genetické vyšetření. Poruchu autistického spektra stanovujeme na základě diagnostických kritérií, u nás dle MKN–10. Přesto vzniká prostor pro určité subjektivní hodnocení, posuzování stavu se může u jednotlivých odborníků lišit.

Zásadní pro diagnostikování autismu je včasné rozpoznání abnormálních projevů chování dítěte, které bývají prvním znakem nerovnováhy ve vývoji. Proto by prvním, kdo tyto znaky rozpozná, měl být rodič. Thorová (2006) mezi projevy typické pro poruchy autistického spektra uvádí například narušený vztah k lidem, omezenou komunikaci, opakující se zájmy a aktivity, narušenou oblast motoriky a myšlení a v neposlední řadě abnormality v oblasti

emocionality. Pokud rodič pojme podezření na opožděnost či změny ve vývoji dítě, měl by neprodleně vyhledat odbornou pomoc.

Diagnostiku projevů poruch autistického spektra v devíti bodech shrnuje MUDr. Nesnídalová ve své knize:

1. *„velké a trvalé poškození emocionálních vztahů autistických dětí k lidem,*
2. *zřejmé neuvědomování osobní identity v takové míře, která je neúměrná věku,*
3. *patologické zabývání se zvláštními předměty,*
4. *trvalý odpor ke změně okolí a snaha uchovat nebo znovu získat stejnost,*
5. *abnormální procentuální zážitky (bez zjistitelné organické abnormality),*
6. *akutní mimořádná a zdánlivě nelogická úzkostlivost,*
7. *řeč je buď ztracena, nebo se nevyvine vůbec, anebo nikdy nepřesáhne stupeň vývoje, odpovídající mnohem mladšímu věku,*
8. *deformování způsobu pohyblivosti,*
9. *na pozadí závažného opoždění se mohou objevit izolované rysy normální, téměř normální nebo výjimečné intelektuální funkce nebo dovednosti.” (1995, s. 100–101)*

Vocilka uvádí, že symptomy autismu jsou nejmarkantnější v období 3.–6. roku života dítěte. Jedná se o období, kdy se charakteristické odlišnosti ve vývoji projevují nejjasněji. Samozřejmě jsou však jisté znaky pozorovatelné ještě před dovršením tří let věku. Vocilka dále uvádí, že jen ve výjimečných případech se podaří autismus u dítěte diagnostikovat do ukončení mateřské školy. Je pravdou, že autismus není léčitelný. Včasná intervence a vhodné metody práce s dítětem však mohou zajistit podmínky pro vývoj, které dítě potřebuje (1996, s. 13).

1.2.1 Triáda problémových oblastí

V následující části práce budou blíže popsány konkrétní oblasti triády spolu s popisem abnormalit ve vývoji v daných oblastech.

Za základní charakteristické rysy autismu se považují především postižení ve třech oblastech, které se nazývají *triádou diagnostických kritérií autismu*. Tento termín zavedla v roce 1979 Lorna Wing ve spolupráci s Judy Gold na základě studie 173 dětí s určitou mírou autistických rysů. L. Wing vysvětlila, že nejlepší způsob, jak tyto děti popsat byl multidimenzionální systém tří oblastí: *social skills* (sociální dovednosti), *motor skill comprehension* (schopnost chápání pohybu) a *use of language* (používání jazyka, řeči), (Feinstein 2010 in Bazalová 2011, s. 40). L. Wing dále uvádí, že trpí-li někdo: „*triádou postižení v jakékoliv formě, jeho osobní vývoj je narušen. Lidé takto postižení ... jsou zranitelní a utíkají k omezenému množství činností, aby našli bezpečí a předvídatelnost ... Jsou závislí na jiných a musíme jim opatřit takové vnější podmínky, aby struktura organizace učinila jejich život jasnějším a snazším*“ (Bazalová 2011, s. 40). Toto je úkol široké veřejnosti, my jsme ti, kteří jsou schopni jedincům s autismem poskytnout adekvátní podmínky a zvýšit tak kvalitu jejich života.

Strunecká definuje triádu takto: „*poruchy v sociálních interakcích, poruchy ve verbální i neverbální komunikaci a hrách a omezené, stereotypní chování a zájmy*“ (2009, s. 26). Vymezení triády Strunecké je velmi blízké vymezení Thorové, která ve své knize (2006) velice podrobně popisuje projevy postižení v jednotlivých oblastech triády, kdy hovoří o oblastech sociální interakce a sociální chování, komunikace a představitost, zájmy, hra.

- **Oblast sociálních interakcí**

Projevy sociálního chování můžeme u dětí pozorovat již od prvních dnů a týdnů jejich života, jedná se o lidskou přirozenost. Mezi typické projevy

sociálního chování již od raného věku patří mimo jiné sociální úsměv, broukání či navazování očního kontaktu. Pro děti s poruchou autistického spektra je však typické, že jim tato schopnost není vrozena. Porucha sociální interakce se však u jednotlivých jedinců s poruchou autistického spektra výrazně liší. Některé děti mají potíže se sociálními dovednostmi odpovídajícími kojeneckému věku, jiné děti mají problém se sociální interakcí na úrovni tříletého, jiné šestiletého dítěte. V praxi lze říci, že některé děti nejsou schopny navázat ani oční kontakt, jiné mají problém s navazováním kontaktu s jinými lidmi a podobně. Vždy je však nápadné, že sociální chování je nepřizpůsobené situaci, vybočuje z normy, bývá ve značném deficitu oproti intelektu. Sociální chování se u dětí s poruchou autistického spektra člení do čtyř typů podle úrovně sociálních dovedností jednotlivých jedinců. Thorová uvádí typ osamělý, typ pasivní, typ aktivní – zvláštní, typ smíšený – zvláštní (2006, s. 93–97). Každý z těchto typů má své typické průvodní projevy chování a limity, které je třeba brát v potaz při práci s jedincem s autismem.

K. Thorová uvádí: „*Dítě se při každé snaze o kontakt odvrátí, protestuje, stáhne se do koutku, zalézá pod stůl, zakrývá si oči nebo uši, hučí a třepe rukama před obličejem nebo se věnuje manipulaci s nějakým předmětem.*“ (2006, str. 63). V diagnostických kritériích MKN–10 a DSM-IV se dále dočteme: o neschopnosti sdílet smutek, radost, či zájmy druhých lidí, o neschopnosti účastnit se her (Thorová 2006, s. 61–63).

Je důležité si uvědomit, že selhání v učení sociálním dovednostem vede k izolaci, k pocitu samoty, k frustraci, k pocitu odmítnutí. Sociální dovednosti se skládají ze tří základních prvků: sociálního přijímání, vnitřního zpracování a sociálního výstupu. Stěžejní je, že jedinec s PAS obtížně a často špatně vyhodnocuje již první z prvků, tomu odpovídají jeho projevy chování (Patrick 2011, s. 37–40).

- **Oblast komunikace**

Postižení v oblasti komunikace je u jedinců s autismem velmi různorodé, Thorová uvádí, že: „*zhruba polovina dětí s poruchou autistického spektra si nikdy neosvojí řeč na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům ... U dětí, které si řeč osvojí, zaznamenáváme nápadně odchylný vývoj řeči s četnými abnormalitami*“ (2006, s. 98). V souvislosti oblasti komunikace a výše zmíněné triády hovoříme o postižení komunikace verbální i neverbální, receptivní i expresivní složky řeči. Deficity v komunikaci u jedinců s autismem i jejich projevy jsou velmi různorodé, je nutné nahlížet na každého jedince individuálně. Autismus ve všech podobách je primárně poruchou komunikace, právě opožděný vývoj řeči bývá prvním znakem pro rodiče, že jejich dítě se nevyvíjí, jak by mělo. Narušení komunikace je u jednotlivých poruch autistického spektra různé, nejméně narušenou řeč mají lidé s Aspergerovým syndromem. A právě u Aspergerova syndromu můžeme pozorovat poměrně širokou pasivní slovní zásobu, problému se projevují ale v oblasti praktického a sociálního využívání komunikace (Thorová 2006, s. 97–99).

Mezi typické projevy, které jsou pozorovány a vyhodnocovány během diagnostikování poruchy autistického spektra dle Hrdličky a Komárka patří: užívání produktivní řeči při verbálním vyjadřování, výskyt echolálie, doslovné opakování frází dříve či právě slyšených, dramatismy, gramatická struktura vět, schopnost reagovat na otázky a příkazy, užití prostředků neverbální komunikace, navazování očního kontaktu, gestikulace a mimiky (2014, s. 79–80). Bazalová dále zdůrazňuje nutnost včasného vymezení postižení, s řečí je potřeba začít pracovat co nejdříve. Opožděný vývoj řeči ve vztahu k autismu neznámá, že by děti s autismem nemluvily vůbec, naopak. Řeč se rozvine s jistým vývojovým opožděním, je však postiženo chápání funkce jazyka (význam slov, užívání osobních zájmen). U většiny dětí s autismem se řeč objeví ve formě slov či krátkých vět, ale postupně zcela vymizí. Pokud se schopnost verbálně komunikovat u jedince nevyvine, je nutné začít s dítětem

pracovat a zavést vhodnou metodu alternativní a augmentativní komunikace (dále AAK). Vhodnou formu AAK může rodičům poradit logoped, pracovník speciálně pedagogického centra či vyškolený učitel. Každý člověk potřebuje k plnohodnotnému životu schopnost dorozumívat se se svým okolím, stejně tak je to tomu u jedinců s autismem. Jedná se o první úkol při péči o dítě s poruchou autistického spektra, a to dopomocť mu k efektivní metodě dorozumívání jako prostředku komunikace (2011, s. 40–44).

Problémy v oblasti komunikace se samozřejmě vyskytují i u jiných typů postižení, například děti s mentální retardací, děti s vrozenou afázií apod. Komunikační problémy dětí s PAS jsou však kvalitativně odlišné. Jelínková uvádí: *„Děti s autismem nemají vrozenou schopnost pochopit význam vzájemné komunikace. Nechápu, že pomocí komunikace mohou ovlivnit své prostředí. Chápání významu komunikace není u nich dostatečně rozvinuto.“* (1999, s. 2). Úkolem pedagogů i rodičů tedy je spolu s výukou jako komunikovat, u dítěte rozvíjet i chápání proč komunikovat. Úkolem je najít pro každého jedince individuálně tu nejvhodnější formu komunikace (Jelínková 1999, s. 2–4).

- **Oblast představivosti a hry**

Třetí z triády problémových oblastí u jedinců s poruchou autistického spektra je narušená schopnost představivosti. S vývojem představivosti úzce souvisí rozvoj nápodoby neboli imitace. Thorová uvádí: *„Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra, tedy jeden ze základních stavebních kamenů učení a potažmo celého vývoje.“* (2006, s. 117). U dítěte můžeme pozorovat upřednostňování aktivit typických pro děti mladšího věku, hra je nápadná, stereotypní – dítě se snaží o předvídatelnost. Při manipulaci s předměty upřednostňují jejich houpání, roztáčení, mávání nebo házení s nimi (Thorová 2006, s. 118–120).

Bazalová poukazuje na fakt, že: *„narušená představivost a neschopnost předvídat sled dalších situací způsobuje nechuť ke změnám, vyhovující je stálý*

řád a přesný denní harmonogram“ (2011, s. 49). Pevná, neměnicí se struktura denního režimu je to, co od nás dítě i dospělý jedinec s autismem potřebují. Struktura dne v autistických třídách speciálních základních škol bývá neměnná a pro žáky velmi přínosná. Je však nutné dbát na aktuální psychický stav jedince a jeho individuální potřeby.

S narušenou představivostí souvisí stereotypní chování a omezené zájmy. Stereotypy v chování se mění vzhledem k věku a vývojové úrovni dítěte. Stejně tak se mění i zájmy, u dětí s autismem jsou oblíbené následující činnosti: obliba telefonních seznamů, čtení jízdnic řádů, záliba v číslech, kreslení detailních obrázků, pozorování pravidelných předmětů apod. Mezi projevy rituálního chování a chování, které se neustále opakuje, řadíme například: lpění na provádění činností ve stejnou dobu, požívání stále stejného pokrmu, nutková potřeba mytí rukou, třepetání a plácání rukama, točení se, řazení předmětů do řad, chůze po špičkách, pohupování se, olizování předmětů a vkládání předmětů do úst (Bazalová 2011, s. 49–50).

V rámci psychodiagnostiky autismu odborníci pozorují v této oblasti zejména zacházení dětí s běžnými předměty, reakci na přerušení činnosti, intenzitu, frekvenci a čas strávený u jednotlivých činností. Odborníci určují, zda lpění na činnosti dítěte narušuje rodinný život a další sociální fungování jedince s autismem. Dále je zkoumána věková přiměřenost hry, kvalita sociální interakce při hře, stereotypní tendence a podobně (Hrdlička, Komárek 2014, s. 80)

Triádu narušených oblastí u jedince s PAS doplňují odborníci ještě o tzv. **nespecifické variabilní rysy**. Jedná se například o poruchy vnímání (hypersenzitivita vůči zvukům, vůči zrakovým podnětům, chutím), abnormální projevy v motorice (zde především stereotypní pohyby celého těla nebo rukou), sebezraňující a destruktivní chování, agresivita, vztek, hyperaktivita v dětství a hypoaktivita v adolescenci a dospělosti (Bazalová 2011; Thorová 2006).

Pro přehlednost a úplnost je vhodné uvést **triádu příznaků** PAS podle Opatřilové, která výše uvedené informace shrne:

1. **Neschopnost vzájemné společenské interakce:** „brání postiženým se adaptovat na prostředí, ve kterém žijí. Život je pro ně chaos bez pravidel, a tak si sami vytvářejí pravidla, jejichž logice rozumí jen oni.“
2. **Neschopnost komunikace:** „kvalita komunikace je silně narušena, často dítě vůbec nemluví, pokud ano, není schopno konverzovat, často opakuje slova či věty. Chybí přátelské emoční reakce, pohledy do očí. Absentuje spontaneita a tvořivost při hře, dítě bývá někdy extrémně uzavřené do sebe, neprojevuje zájem o okolí, děti ani o dospělé, nemazlí se.“
3. **Omezený, stereotypně se opakující repertoár zájmů a aktivit:** „dítě nesnáší změny, má specifickou přichylnost k neobvyklým předmětům, trvá na vykonávání zvláštních rutin při činnostech nefunkčního charakteru.“ (Opatřilová, D. in Pipeková 2010, s. 320).

1.3 Klasifikace poruch autistického spektra

Klasifikaci poruch autistického spektra je možné pojímat z více hledisek. V rámci této práce budou popsána dvě hlediska, a to, klasifikace PAS z pohledu medicíny a klasifikace PAS z pohledu funkčnosti. Možných hledisek pro klasifikaci PAS je víc, tyto dva způsoby se však v pedagogické praxi vyskytují nejvíce, a proto je nutné je přesně vymežit.

1.3.1 Klasifikace PAS z pohledu medicíny

MKN–10 Světové zdravotnické organizace zařazuje poruchy autistického spektra do skupiny pervazivních vývojových poruch. Tyto poruchy dále člení na dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dětskou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a

stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou.

Vzhledem k faktu, že PAS jsou velice širokým pojmem, budou v následující části práce představeny podrobněji pouze vybrané poruchy, které tematicky přímo souvisejí s praktickou částí této diplomové práce.

Dětský autismus

Dětský autismus, dříve označován také jako infantilní autismus či infantilní psychóza, je nejzákladnějším typem poruch autistického spektra, je také nejpodrobněji popsanou a prozkoumanou nozologickou jednotkou (Thorová 2006; Bazalová 2011; Hrdlička, M., Komárek, V. (eds.) 2014). Ke stanovení diagnózy dětského autismu je třeba zjistit narušení všech tří oblastí (triády). Typický je výskyt charakteristických projevů již před třetím rokem věku dítěte, projevy jsou ale patrné často už mezi 12.–18. měsícem, někteří rodiče pozorovali autistické rysy v projevech chování svých dětí ještě před dovršením jednoho roku života (Hrdlička, M. in Bazalová 2011, s. 69). Nejvýrazněji jsou pak symptomy pozorovatelné mezi třetím a pátým rokem věku dítěte. V oblasti sociální interakce můžeme u kojenců pozorovat nenavazování očního kontaktu, chybějící mimiku, neschopnost odhadnout, kdy budou zvednuti, neochotu být držen, slabou nebo žádnou reakci a známé hlasy a tváře. V oblasti komunikace se setkáme s narušením řeči ve všech složkách. Mluva je monotónní, echolalická, bez emocí. (Hrdlička, Komárek 2014). Dítě má potíže zapojit se do kolektivu, při nepochopení situace může dojít k agresi vůči okolí nebo sobě. Projevuje se ulpívání na stereotypním chování a provádění činností. (Bazalová 2011; Thorová 2006). Dětský autismus se velmi často pojí s dalšími onemocněními, jako jsou: mentální retardace, epilepsie, zrakové či sluchové vady (Gillbert, Peeters 1998).

Atypický autismus

O diagnóze atypický autismus (dříve atypická dětská psychóza, nebo mentální retardace s autistickými rysy) můžeme hovořit dle Světové zdravotnické organizace (dále WHO) v případech, kdy k začátku dochází ve věku po třetím roce života, nebo když jedinec nesplňuje všechna diagnostická kritéria pro dětský autismus. Tzn., že abnormality nejsou v jedné nebo dokonce ve dvou ze tří oblastí dostatečně průkazné či se abnormality vyskytují jen v jedné z oblastí triády. Thorová zmiňuje, že atypický autismus se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci, kdy můžeme pozorovat symptomy jednoznačné pro autismus, nicméně mentální věk je tak nízký, že není možné s určitostí rozlišit symptomy odpovídající mentální retardaci a PAS (2006, s. 182–183).

Rettův syndrom

Rettův syndrom byl poprvé popsán Dr. Andreasem Rettem, spojován je i se jménem Bengta Hagberga, který roku 1985 stanovil jeho diagnostická kritéria. Jedná se o syndrom doprovázený neurologickým postižením, které má všepřonikající dopad na funkce lidského organismu. Příčinou Rettova syndromu je genetická mutace v MeCP2 genu na X chromozomu. Vyskytuje se u žen s prevalencí 6–7/100 000 dívek, u mužů je velmi vzácný. Dívky se zhruba do 6. měsíce vyvíjí normálně, poté nastává období (7. až 18. měsíc), kdy se objevuje stagnace vývoje a první symptomy. Mezi první symptomy Rettova syndromu Thorová řadí zpomalení růstu hlavičky, extrémní klidnost dítěte, vyšší citlivost nervové soustavy, dítě nesedí, nechodí, opožděnost řečového vývoje. Pro období 1-4 let věku je typická ztráta již zvládnutých komunikačních, poznávacích a pohybových dovedností (zvláště funkčních pohybů rukou, ochuzení mimiky, potíže se žvýkáním a polykáním). Následně se objevují kroutivé, tleskavé, nebo svíravé pohyby rukou (často označované za

tzv. „mycí pohyby“). S Rettovým syndromem se velmi často pojí epileptické záchvaty malého typu (Thorová 2006, s. 211–215).

Jiné pervazivní vývojové poruchy

Kategorie jsou používány zřídka, diagnostická kritéria nejsou příliš přesná. Objevuje se narušení sociální oblasti, hry, komunikace, ale ne do míry naplňující kritéria pro dětský nebo atypický autismus. Stanovovány bývají u dětí s těžšími formami poruch aktivity a pozornosti, s vývojovou dysfázií, s mentální retardací nebo s výrazným narušením představivosti (Thorová 2006).

1.3.2 Klasifikace PAS z pohledu funkčnosti

Dalším hlediskem, jak lze dělit poruchy autistického spektra, je z pohledu funkčnosti. Z hlediska funkčnosti dělíme PAS na 3 skupiny, a to: vysoce funkční autismus, středně funkční autismus a nízko funkční autismus. Dělení podle funkčnosti není oficiálně uvedeno v klasifikacích, jedná se o doplnění diagnózy medicínského hlediska. Funkčnost je zde brána jako způsob fungování daného jedince ve společnosti. Obě klasifikace se vzájemně doplňují, osoby se stejnou nemocí (z medicínského hlediska) mohou vykazovat různé stupně funkčnosti v běžném životě. U poruch autistického spektra je tato rozdílnost patrnější než u jiných diagnóz. Dělení funkčnosti na tři stupně je v České republice zavedeno od roku 2010. Původ této klasifikace je v anglicky mluvících zemích, kdy v zahraničí je oproti nám užíván jen dvoustupňový systém. Typy pro jednotlivé stupně jsou vymezeny hodnotou IQ, opožděným vývojem řeči a mírou samostatnosti v každodenním běžném životě (Bazalová 2011, s. 82–83). Thorová dodává, že schopnost přizpůsobení souvisí s mnoha jinými faktory – intelektem, úrovní komunikace, emoční reaktivitou atd. Schopnost přizpůsobení je variabilní a v průběhu života a může měnit (2006, s. 164).

Při dělení autismu dle funkčnosti nelze přihlížet pouze k hodnotám IQ, tyto stupnice se v různých zemích liší, a nelze kategorizovat jen podle nich. Dělení dle funkčnosti je v každé zemi individuální a závislé na subjektivním pozorování a názoru klinického psychologa a speciálního pedagoga (Bazalová 2011, s. 86).

Vysoce funkční typ autismu

Osoby s tímto postižením jsou schopné poměrně dobře fungovat ve společnosti, jedná se o lehčí formu autistického postižení. Hrdlička uvádí, že pro tento typ funkčnosti je odpovídající IQ vyšší než 70, jedná se tedy o postižení bez přítomnosti mentální retardace (2014, s. 40). Bazalová ve své knize cituje definici vysoce funkčního autismu podle R. Kohoutka: „*Jedná se o narušenou schopnost adekvátní sociální interakce a komunikace, maximální zaměření na sebe sama, větší zájem o věci než o lidi, slabší oční kontakt, alexitymie, sklon k rituálům (často neúčelným), inteligence normální i nadprůměrná, zkratka VFA.*“ (Bazalová 2011, s. 83).

Středně funkční typ autismu

Středně funkční autismus zahrnuje jedince s lehkou a středně těžkou mentální retardací. Hrdlička tomuto typu postižení již připisuje patrnější narušení komunikace a přibývání stereotypních nutkání a činností (2014, s. 40). R. Kohoutek definuje středně funkční autismus jako „*závady a poruchy psychosociálního vývoje a sociální komunikace u jedinců s lehkou až střední mentální retardací, impulzivita, dereistické myšlení, ritualizované, stereotypní a repetitivní chování, větší zájem o věci než o lidi, nesnáší změny v prostředí, specifický způsob vyjadřování.*“ (Kohoutek, R. in Bazalová 2011, s. 85). Oproti vysokofunkčnímu typu je u středněfunkčního typu postižení patrný úpadek sociálních dovedností, především větší uzavřenost, pasivita a snížená schopnost navazovat kontakty (Bazalová 2011, s. 85).

Nízkofunkční typ autismu

Nízkému stupni funkčnosti Hrdlička připisuje těžkou a hlubokou mentální retardaci, u které není rozvinuta použitelná řeč, jedinec jen velmi málo navazuje oční kontakt a převládají stereotypní a repetitivní příznaky (2014, s. 40–41). R. Kohoutek definuje nízko funkční autismus jako: „*autismus s nižší úrovní vývoje mentálních funkcí (obvykle v pásmu mentální retardace), osoba nenavazuje sociální kontakt, minimálně sociálně komunikuje i neverbálně, nemluví, je v pásmu těžké nebo hluboké retardace.*“ (Kohoutek, R. in Bazalová 2011, s. 85–86).

Problematika poruch autistického spektra je pro vědce, učitele, rodiče i celou společnost oblastí, které nebyla dosud zcela prozkoumána. Stále objevujeme nové projevy a příčiny autismu. Každý jedinec s autismem je jiný. V mnoha rysech se mohou autisté shodovat, každý má ale své specifické potřeby, své rituály. Tato diplomová práce se zabývá výhradně jedinci s autismem, kteří mají jako přidružené postižení mentální retardaci těžšího stupně. Ta dodává ještě více specifčnosti potřebám takových jedinců.

2 Mentální retardace

Vzhledem k výše zmíněnému výzkumnému vzorku této diplomové práce považuje autorka za nezbytné mentální retardaci blíže teoreticky vymezit, přičemž hlavní důraz bude kladen na středně těžkou a těžkou formu mentální retardace. Praktická část této diplomové práce s pojmem mentální retardace přímo pracuje, kdy výzkumným vzorkem jsou jedinci s PAS a mentální retardací. Na mentální retardaci, stejně jako na poruchy autistického spektra, je třeba nahlížet jako na trvalé postižení. Úkolem speciálních pedagogů, psychologů i rodičů je naučit jedince s mentální retardací žít se svým postižením, umožnit jim co nejvyšší možnou úroveň samostatnosti v běžném životě. V následující kapitole budou představena specifika, etiologie a klasifikace mentální retardace.

2.1 Definice a etiologie mentální retardace

Autorka považuje za nezbytné nejprve vymezit současnou terminologii, kdy je třeba rozlišovat pojmy mentální postižení a mentální retardace. Při hledání souvislostí mezi těmito dvěma pojmy je možné vycházet z myšlenek Milana Valenty, který mentální postižení definuje jako širší a zastřešující pojem, jenž zahrnuje kromě mentální retardace i jedince v tzv. hraničním pásmu kognitivně-sociální disability. Vašek a kol. vymezuje mentální postižení jako: *„zastřešující pojem využívaný především v pedagogické dokumentaci a ve školství, který orientačně zahrnuje prakticky všechny jedince s IQ pod 85, tedy osoby s mentální retardací a osoby nacházející se v hraničním pásmu mentální retardace“* (Vašek a kol., 1993 in Valenta, et al. 2012, s. 30). Pro účel této diplomové práce budeme užívat výhradně pojem mentální retardace, který dle Valenty lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností, která se projevuje především snížením poznávacích, řečových, pohybových a sociálních schopností. Mentální retardace v důsledku oslabuje adaptační schopnosti jedince, a jak již bylo zmíněno, jedná se o postižení trvalého

charakteru. Pojem *retardace* z anglického *retardation* znamená zpoždění, jedná se o zavádějící výraz, který vyvolává dojem, že jedincův vývoj časem dospěje k normálu. To je však mylný výklad, vývoj jedince je narušen celoživotně a nevratně (Valenta, et al. 2012, s. 29–31).

Etiologie mentální retardace není zcela jednoznačně dána, k tomuto postižení může vést celá řada různorodých příčin. Odborníci dělí základní příčiny vzniku mentální retardace na endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější). Mezi vnitřní příčiny patří samotná dědičnost, jež je zakódována již v pohlavních buňkách při početí. Vnější příčiny jsou pak ovlivněny činiteli, kteří působí již od početí, v průběhu celého těhotenství, během porodu, v poporodním období i v raném věku dítěte. Švarcová ve své knize poukazuje na fakt, že exogenní činitelé mohou bezprostředně způsobit poškození mozku plodu nebo dítěte. Mohou hrát i roli tzv. *spouštěče*, který zapříčiní projev zakódované patologie dědičnosti nebo ovlivní její průběh. Vnější činitelé se pak dále dělí dle časového hlediska ve vývoji, kdy dojde k působení na plod či dítě, a to na období prenatální, perinatální a postnatální (Švarcová 2011, s. 41–42).

Švarcová souhrnně vymezuje nejčastější příčiny mentální retardace do deseti skupin:

1. **„následky infekcí a intoxikací (prenatální infekce – např. toxoplasmóza, zarděnky...pásový opar, postnatální infekce – např. zánět mozku, intoxikace – např. toxemie matky, otrava olovem)**
2. **následky úrazů nebo fyzikálních vlivů (mechanické poškození mozku při porodu – novorozenecká hypoxie, postnatální poranění mozku nebo hypoxie)**
3. **poruchy výměny látek, růstu, výživy (např. mozková lipoidóza, hypotyreóza – kretenismus, fenylketonurie, glykogenózy a další)**

4. **makroskopické léze mozku** (novotvarem, degenerací, postnatální sklerózou)
5. **nemoci a stavy způsobené jinými a nespecifickými prenatálními vlivy** (např. vrozený hydrocefalus, mikrocefalie, kraniostenóza a další)
6. **anomálie chromozomů** (např. Downův syndrom)
7. **nezralost** (např. stavy při nezralosti novorozence bez uvedení jiných chorobných stavů)
8. **vážné duševní poruchy**
9. **psychosociální deprivace** (stavy se snížením intelektu vlivem velmi nepříznivých sociokulturních podmínek)
10. **jiné a nespecifické etiologie**“ (Švarcová 2011, s. 42).

Výzkum příčin mentální retardace není u konce, naopak, s příchodem nových technologií (zj. v oblasti medicíny, biomedicíny či komunikačních technologií) a výzkumných metod se objevují další možnosti, jak etiologii postižení zkoumat. Stejně tak jako u výzkumu příčin vzniku poruch autistického spektra.

2.2 Klasifikace mentální retardace

Při vymezení klasifikace mentální retardace pro účel této diplomové práce budeme vycházet zejména z knih Valenty a Švarcové. Oba zmínění autoři shodně uvádějí, že mentální retardace je typická snížením intelektových schopností jedince a jeho schopnosti adaptace na prostředí. V psychologii se užívá pro rozumové schopnosti termín inteligence. Vyjádření úrovně inteligence je základní diagnostický postup, jak určit úroveň mentální retardace. Nejznámějším vyjádřením úrovně inteligence je tzv. *intelligenční kvocient*, který zavedl William Stern. Intelligenční kvocient se značí zkratkou IQ, vyjadřuje vztah mezi dosaženým výkonem jedince v úlohách odpovídajících určitému vývojovému stupni (odpovídající mentální věk) a mezi věkem chronologickým. Pro stanovení IQ se následně užívá výpočet, kdy

je mentální věk dělen chronologickým věkem a poté násobeno stem. Získaný výsledek informuje o celkové rozumové úrovni jedince a jde o kvantitativní metodu diagnostiky mentální retardace. Musíme však brát v úvahu i kvalitativní zvláštnosti inteligence u konkrétní osoby (Švarcová 2011, s. 36–37).

Při klasifikaci mentální retardace vycházíme ze Světové zdravotnické organizace, která pravidelně reviduje klasifikaci nemocí včetně duševních poruch. V současné době vycházíme z desáté revize této klasifikace. Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN–10) užívá pro mentální retardaci označení F70–F79. Stupeň mentální retardace je určen nejen na základě hodnoty inteligenčního kvocientu, ale i vzhledem k posouzení schopnosti adaptačního chování a míry zvládnutí obvyklých socio-kulturních nároků na jedince. MKN–10 pak určuje tyto stupně mentální retardace: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace a nespecifikovaná mentální retardace (Valenta, et al. 2012, s. 31).

Výzkumná část této diplomové práce se zabývá vzorkem jedinců s mentální retardací středně těžkou a těžkou. Pro účel získání teoretických východisek k následujícímu výzkumu bude tato kapitola zaměřena výhradně na tyto dva stupně mentální retardace.

2.2.1 Středně těžká mentální retardace

Středně těžké mentální retardaci odpovídá hodnota IQ 35–49, tento stupeň retardace je diagnostikován přibližně u 10 % postižených. U jedinců se středně těžkou mentální retardací je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Dosažená úroveň komunikačních schopností je u těchto jedinců velmi rozdílná. Značným omezením se projevuje i oblast sebeobsluhy a zručnosti. Pokud jde o vzdělávání, jedinci se středně těžkou mentální retardací jsou

schopni si při spolupráci s kvalifikovaným pedagogem osvojit základy trivie, tedy čtení, psaní a počítání. Rozumové schopnosti jsou limitovány případným dalším přidruženým postižením (např. PAS). Mentální věk se u středně těžké mentální retardace pohybuje v pásmu 4–8 let. Při odborném dohledu a pečlivé struktuře jsou schopni jedinci s tímto stupněm retardace v dospělosti vykonávat jednoduchou manuální práci. Takovéto podmínky poskytují lidem se středně těžkou mentální retardací nejčastěji chráněné dílny. Právě chráněná dílna je pro tyto jedince mnohdy jediné řešení v dospělém životě, jen zřídka se najde jedinec, který by byl schopen vést úplně samostatný život. U jedinců s tímto stupněm mentální retardace je dle Švarcové obvyklý podstatný rozdíl v povaze schopností. Jedna skupina jedinců dosahuje vyšší úrovně v dovednostech sensoricko-motorických než v činnostech závislých na verbálních schopnostech. Jiná skupina jedinců je proti tomu značně neobratná, jedinci jsou ale schopni sociální interakce a komunikace. A právě oblast komunikace a rozvoje řeči je velmi variabilní. Někteří středně mentálně retardovaní se nenaučí mluvit nikdy, jiní jsou schopni domluvit se o svých základních potřebách a jiní dokážou vést jednoduchou konverzaci. Při absenci verbálního projevu je nutné brát na vědomí, že i takový jedinec je schopen verbálním instrukcím porozumět a naučit se gestikulaci a dalším formám nonverbální komunikace jako kompenzace své neschopnosti užívat mluvenou řeč. Většina středně mentálně retardovaných může chodit bez pomoci, u některých lze diagnostikovat dětský autismus nebo jiné pervazivní vývojové poruchy, tělesná postižení nebo neurologická onemocnění – nejčastěji epilepsie (Švarcová 2011, s. 38–39).

2.2.2 Těžká mentální retardace

Těžké mentální retardaci odpovídá IQ v rozmezí 20–34, jedná se asi o 5 % ze všech diagnostikovaných mentálně retardovaných jedinců. Klinický obraz, přítomnost organické etiologie i přidružených stavů se v mnohém

shoduje se středně těžkou mentální retardací. Rozumové schopnosti jsou však u toho stupně mnohem více zasaženy. Žáci s těžkou mentální retardací zpravidla čtení, psaní ani počítání nezvládají, školní docházka je zaměřena na získávání jiných klíčových dovedností. Na rozdíl od jiných stupňů mentální retardace je u těchto jedinců značně porušena motorika, ve většině případů se vyskytují vady, které prokazují poškození či vadný vývoj centrálního nervového systému. Mentální věk se u těžce mentálně retardovaných nachází v pásmu 18. měsíců až 3,5 roku (Švarcová 2011, s. 39).

Švarcová poukazuje na fakt, že možnosti výchovy a vzdělávání těžce mentálně retardovaných jsou značně omezené, i přesto ale zkušenosti ukazují, že: *„včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich samostatnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života“* (2011, s. 40). Právě ona zmíněná myšlenka se stala ústřední celé této diplomové práci. Přestože jedinec je těžce mentálně retardovaný, například s přidruženým dětským autismem, verbálně nekomunikující, je vzdělávací. Jedinci s tímto typem postižení musí absolvovat povinnou školní docházku, bývají zařazováni do tzv. rehabilitačních tříd. Je prokázáno, že kvalitní stimulace a emoční opora má zřetelné efekty. Žáci s těžkou mentální retardací, které jsou ve školním prostředí adekvátně vedeni, bývají klidnější, mívají méně přidružených problémů v chování. Je nutné, vhodnými výchovně-vzdělávacími metodami, rozvíjet potenciál a dovednosti, které usnadní takovému člověku pochopení a adaptaci v běžném životě (Říčan, et al. 2005, s. 199).

2.3 Osobnost jedince s mentální retardací

Tato podkapitola teoretické části představuje jednotlivá období života jedince s mentální retardací a jeho vývoj. Zvláštní důraz je pak kladen na období dospělosti pro získání pochopení respondentů vlastního výzkumu této

diplomové práce, neboť se jedná o rodiče dospělých jedinců s autismem a mentální retardací, kteří mj. popisují chování a průběh vývoje svých dětí.

2.3.1 Odchylky ve vývoji u osoby s mentální retardací

Již bylo řečeno slovy mnoha autorů, že příčiny vzniku mentální retardace pochází nejčastěji z dědičných faktorů či exogenních faktorů, které působí v prenatalním či perinatálním období na vývoj plodu. Pipeková ve své knize stručně popisuje vývoj v období postnatálním a následných etapách vývoje dítěte, kdy dochází k prvním projevům a odlišnostem ve vývoji a chování jedince.

Novorozenecké období trvá jeden měsíc, během tohoto období se organismus dítěte adaptuje na nové prostředí. Schopnost adaptace a vývoje jedince je závislá na stupni postižení. V tomto období se mohou projevit vývojové odchylky, které vznikly v prenatalním období či v období porodu (např. poškození mozku, které způsobuje mentální retardaci). Již v tomto období lze diagnostikovat jisté odchylky, které se později projeví odlišným vývojem jedince (Pipeková 2011, s. 306–307).

Kojenecký věk je vymezen obdobím od ukončení prvního měsíce do dosažení jednoho roku života. Pro toto období je charakteristický výrazný růst a tělesný rozvoj, kdy se však už zřetelně projevuje mentální retardace. Děti s tímto postižením mají opožděný psychický i tělesný vývoj na všech úrovních v závislosti na stupni postižení. Lze říci, že čím je postižení závažnější, tím dříve je ve vývoji dítěte rozpoznatelné. Jinými slovy, těžká a hluboká mentální retardace se dá diagnostikovat již v tomto období. Děti se slabší mentální retardací jsou v tomto období méně aktivní, více spavé a klidné a méně reagují na sociální interakci okolí (Pipeková 2011, s. 307).

Batolecí období trvá během druhého a třetího roku života dítěte. V tomto období by mělo docházet ke kvalitativním změnám psychických projevů nejen

v oblasti chování ale i prožívání, spolu s fyzickým rozvojem dítěte. Výraznost odlišností je opět v závislosti na stupni mentální retardace. Pipeková uvádí, že: „*děti v pásmu lehké mentální retardace vykazují opoždění celkového vývoje o rok až rok a půl, děti s těžším stupněm postižení v pásmu střední a těžké mentální retardace jsou opožděny ve vývoji tak výrazně, jako by se vůbec nerozvíjely. Děti jsou inaktivní a zcela závislé na druhé osobě.*“ (2011, s. 307).

Předškolní věk trvá u zdravých jedinců od tří do šesti let, u dětí s mentální retardací se toto období prodlužuje o čtyři až pět let. V této fázi vývoje je u mentálně postižených dětí stěžejní diferenciativní diagnostika, na jejímž základě se stanovuje prognóza pro další rozvoj. Péče rodiny by měla být v tomto období doplňována péčí odborníků např. psychologů, speciálních pedagogů, odborných lékařů či fyzioterapeutů. Na konci tohoto období se stanovuje právě ta stěžejní prognóza rozvoje, díky níž může být vybráno nejvhodnější školské zařízení pro nástup povinné školní docházky (Pipeková 2011, s. 307).

Období školního věku probíhá u intaktní populace v rozmezí věku šesti až patnácti let. Stejně jako v předešlých obdobích i v tomto se hranice věku u mentálně postižených posouvá v závislosti na stupni postižení. Období povinné školní docházky je devítileté, u těžšího stupně mentální retardace lze povinnou školní docházku prodloužit až na deset let. Znalosti základního trivia si žáci osvojují v rámci možností daného stupně mentální retardace. U žáků s těžším stupněm mentální retardace je však mnohem důležitější zvládnutí sociálních dovedností pro další období života. V období dospívání často nedochází u mentálně retardovaných k odpoutávání se od rodiny. Čím je stupeň mentální retardace těžší, tím vyšší je fixace a závislost na rodině. V tomto období je typické fyzické zrání, které je v rozporu s mentálním deficitem a sociální nezralostí (Pipeková 2011, s. 307).

Adolescence je obdobím, kdy přecházíme do dospělosti. U zdravé populace trvá přibližně od patnácti do jednadvaceti let věku. U osob s mentální retardací opět záleží na stupni postižení, kdy nás pro účel této práce nejvíce zajímají jedinci s těžším stupněm postižení. Pro toto období je typické ukončení studia a nástup do zaměstnání, u jedinců s těžším mentálním postižením se jedná o podporované zaměstnávání s asistenční pomocí či chráněné dílny. Lidé s těžším stupněm postižení zůstávají i v tomto období závislí na pomoci okolí, ať už jde o uspokojování základních potřeb či rozvržení volného času. Velmi důležité je v tomto období, zejména v rámci školní docházky, podporovat v co nejvyšší míře rozvoj sociálních dovedností a provádět osvětu v sexuální oblasti. Jen tak lze omezovat potíže s adaptací či zamezovat vzniku poruch chování – např. agresivní projevy chování spojené se sexuální frustrací (Pipeková 2011, s. 308).

2.3.2 Dospělý jedinec s mentální retardací

Český školský systém je postaven tak, že v adekvátní míře poskytuje vzdělání osobám se všemi stupni postižení (viz kapitola 3.1). Jedinci se všemi stupni mentálního postižení projdou povinnou školní docházkou, otázkou však je, co se s nimi děje po absolvování škol nejvyššího možného stupně. Tato diplomová práce se zabývá výhradně jedinci s těžším stupněm postižení, budeme se tedy zabývat jejich možnostmi v životě po absolvování školní docházky. U osob takto postižených osob je nutné v co nejvyšší míře podporovat naplňování jejich běžného života, zejména v oblasti zaměstnávání, rodinné života, prožívání volného času nabídky sociálních služeb různého charakteru, podporování chráněného bydlení, a to především u osob, které jsou i v dospělosti více či méně závislí na pomoci okolí. Poradenská zařízení by měla být připravena osobám s postižením v tomto období pomáhat a poskytnout jim adekvátní rady jejich schopnostem a dovednostem pro dosažení co nejvyšší kvality jejich života (Pipeková 2011, s. 308).

Zařízeními sociálních služeb, které poskytují péči jedincům (klientům) s těžším stupněm postižení se věnuje blíže kapitola 5, která přibližuje i finanční příspěvky státu, druhy poskytovaných služeb a zařízení následné péče vhodné pro rozdílné typy postižení. V této kapitole proto jen stručně vyjmenujeme druhy sociálních služeb, které mohou dospívající a dospělý s mentálním postižením v naší zemi využívat. Jedná se o institut osobní asistence, podporovaného zaměstnávání, chráněného zaměstnávání, podpory samostatného bydlení, ústavů sociální péče, center denních služeb, skupin sebeobhájců, občanské advokacie (Lečbych 2008, s. 71–75).

První a druhá kapitola teoretické části této diplomové práce podložily a vymezily poruchy autistického spektra a mentální retardaci. Ve vztahu k respondentům výzkumu v praktické části již tedy víme potřebné informace k diagnózám jejich dětí. Pro účel této diplomové práce je nezbytné dále vymezit jakým způsobem a v jaké formě probíhá u jedinců s autismem povinná školní docházka, jaké jsou nejvhodnější metody při výchově a vzdělávání jedinců s poruchami autistického spektra a v neposlední řadě, jaké jsou jejich možnosti v dospělém životě po ukončení školní docházky. Těmito vytyčenými tématy se budou zabývat následující dvě kapitoly teoretické části práce.

3 Edukace jedinců s poruchami autistického spektra a mentální retardací

Na úvod této kapitoly je třeba uvést, že aktuální vývoj v oblasti vzdělávání si klade za cíl najít co nejvhodnější přístup v edukaci žáků s diagnózou poruch autistického spektra (PAS). Bazalová s Novákovou definují potřeby cílové skupiny následovně: „*podpora aktivace schopností a podpora nejen akademických znalostí, ale také socializačních a adaptačních dovedností, jazyka a komunikace vedoucí ke snížení výskytu problémového chování a rozvoji samostatnosti a osobní zodpovědnosti žáka s PAS*“ (in Opatřilová, et al. 2011, s. 270). Praktická část této diplomové práce zkoumá, jaké je uplatnění a kvalita života jedinců s PAS a těžkým mentálním postižením po ukončení školní docházky. Aby mohl čtenář pochopit úskalí dospělosti těchto lidí, musí nejprve získat teoretické povědomí o tom, jakým způsobem probíhá jejich vzdělávání a povinná školní docházka.

V České republice je vzdělávací politika v současné době určena tzv. *Bílou knihou*, tedy Národním programem rozvoje v České republice, který byl vytvořen v roce 2001. Na základě tohoto dokumentu vznikaly a stále vznikají změny v příslušné legislativě, hovoříme o tzv. školském zákonu. Platným zněním školského zákona je v současné době *Zákon č. 82/2015 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání* (kterým se mění předchozí zákon č. 561/2004 Sb.). Ruku v ruce se změnou školského zákona vznikají i další novelizované dokumenty, například: *Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných* (s účinností od 1. 9. 2016), ve stejném znění pak zůstává *Vyhláška č. 116/2011 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních*, pro úplnost lze uvést také novelizovanou *Vyhlášku č. 214/2012 Sb., o předškolním vzdělávání* a *Vyhlášku*

č. 256/2012 Sb., kterou se mění *Vyhláška č.48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky.*

Významný prvek, který přinesl změnu v polistopadovém školství, bylo zavedení tzv. rámcových vzdělávacích programů (dále již jen RVP) pro jednotlivé stupně škol. V souladu s RVP si každá škola vytváří vlastní tzv. školní vzdělávací program (dále již jen ŠVP). Jedná se o náhradu předešlých osnov.

3.1 Systém školských zařízení

V souvislosti s výzkumem této diplomové práce se budeme z hlediska teorie zabývat výhradně plněním povinné školní docházky žáků s autismem a mentální retardací středně těžkou a těžkou.

Valenta ve své knize uvádí, že síť speciálních škol a jim odpovídajících poradenských pracovišť vzhledem k naší výše zmíněné cílové skupině je tvořena především mateřskou školou speciální, základní školou speciální a speciálně pedagogickým centrem (dále již jen SPC). Pro žáky s uvedeným postižením slouží dále školní družiny či školní kluby. Nyní představíme blíže jednotlivé instituce určené pro vzdělávání žáků s autismem a mentální retardací těžšího stupně (2012, s. 97).

Mateřská škola speciální je svou organizací velmi blízká běžnému předškolnímu zařízení. Plní stejně jako běžné mateřské školy funkci formativní a informativní, navíc je ale nezbytná diagnostická funkce. Včasná diagnostika je stěžejní ve vztahu s další institucionální péčí o dítě. Následují funkce reedukační a kompenzační, jejichž cílem je především rozvíjet postižené schopnosti s důrazem na kognitivní procesy a zároveň další rozvoj funkcí nepostižených. V mateřské škole speciální nechybí ani rehabilitační činnosti či terapeuticko-formativní péče. Normativním předpisem pro mateřské školy speciální je *Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání* (RVP

PV), který je mj. zaměřen právě i na speciální školství (Valenta, et al. 2012, s. 97).

Základní škola speciální se od škol hlavního proudu velmi odlišuje. Ve školách tohoto typu se užívá mnoho speciálně pedagogických prostředků a odlišné jsou organizační formy výuky. Pro základní školy speciální je typický silně individuální přístup, rozdělení vyučovací hodiny na více jednotek a celkový režim tříd je stavěn dle schopností a naladění žáků. Rámcový učební plán škol tohoto typu má svou strukturu a charakteristickou skladbu. Valenta uvádí, že důraz je kladen především na kompetence komunikativní, sociálně-personální a pracovní. Normativním předpisem je *Rámcový vzdělávací program pro vzdělávání žáků v základní škole speciální (RVP ZŠS)*, který se člení na dvě části podle stupně mentálního postižení na:

1. Díl I.: Vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením.
2. Díl II.: Vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami. (Opatřilová 2013, s. 38–39)

Výzkumný vzorek pro účel této diplomové práce sestává z rodičů dětí, které všechny absolvovaly právě základní školu speciální dle RVP ZŠS II. díl. Tito žáci navštěvovali konkrétně třídu zaměřenou na výuku žáků s autismem a těžším stupněm mentálního postižení. Pro pochopení rozhovorů s rodiči je nutné přiblížit strukturu a formy vzdělávání ve třídách a školách tohoto typu. Pro třídy, které se vzdělávají podle ZŠS II. díl, jsou dle RVP stanoveny tyto vzdělávací oblasti: Člověk a komunikace, Člověk a jeho svět, Umění a kultura, Člověk a zdraví a Člověk a svět práce. Tyto oblasti jsou pak děleny do dílčích vyučovacích předmětů: Rozumová výchova, Řečová výchova, Smyslová výchova, Hudební výchova, Výtvarná výchova, Tělesná výchova (dělení na Pohybovou výchovu, Zdravotní tělesnou výchovu a Rehabilitační tělesnou výchovu) a Pracovní výchovu. O formách a metodách práce s jedinci

s autismem ve školním prostředí pojednává následující podkapitola 3.2 (Valenta, et al. 2012, s. 99–100).

Speciálně pedagogické centrum (SPC) je školské poradenské zařízení, které je jako instituce nepostradatelné zj. pro ředitele a učitele všech typů škol, pro žáky s postižením i pro jejich rodiče. Úkolů těchto center je celá řada, mezi první řadíme vyhledávání a speciálně–pedagogickou a psychologickou diagnostiku dětí s mentálním postižením. Dalším úkolem SPC je poskytování tzv. rané péče, ambulantní a poradenské činnosti pro postižené děti i rodiče. Do činnosti pracovníků SPC patří také poskytování konzultací a metodické pomoci učitelům a rodičům, sledování žáků na školách a poskytování podpůrných opatření (v případě integrace na běžnou základní školu), pomoc při vypracovávání individuálně vzdělávacích programů pro žáky, zajišťování a zapůjčování speciálních pomůcek, učebnic či odborné literatury rodičům, žákům i učitelům. V rámci SPC spolupracují zpravidla psychoped, psycholog, sociální pracovníce, popř. ještě logoped, terapeut, pediatr či rehabilitační pracovník (Valenta, et al. 2012, s. 100–101).

3.2 Vzdělávání jedinců s PAS

Lidé s poruchou autistického spektra vyžadují specifický přístup nejen ze strany rodičů, ale i vychovatelů, učitelů a vůbec všech, kteří dané jedince nějakým způsobem formují. Gillberg a Peeters ve své knize shrnují pět základních předpokladů, které by měl splňovat každý profesionál, který chce s autismem pracovat. Každý takový profesionál by měl být v první řadě schopen přizpůsobit se postiženému jedinci, dále by měl:

1. *„být schopen porozumět autismu,*
2. *být schopen vycházet ze základů individuálního vyhodnocení,*
3. *být schopen přizpůsobit prostředí,*
4. *být schopen zdůraznit extrémně funkční dovednosti,*

5. *během výuky a nácviku používat komunikační styl specializovaný pro autismus*“ (Gillberg, Peeters 1998, s. 86).

V rámci inkluze může být část žáků s PAS úspěšná v běžných školách. Tato diplomová práce se ale zabývá výhradně jedinci s autismem a těžkou či středně těžkou mentální retardací. U těchto jedinců je plnění povinné školní docházky specifické, a tudíž jsou na běžnou školu v rámci inkluze téměř neumístitelné. Výše byl popsán stupeň škol, které jsou pro tyto žáky určeny. Nyní budeme hovořit o specifikách vzdělávacího prostředí těchto jedinců, o oblastech, ve kterých je jejich edukace nejnужnější a o vhodných metodách, které se uplatňují při vzdělávání jedinců s tímto typem postižení.

3.2.1 Cíle výuky jedinců s PAS

Oproti minulosti mají dnes děti s postižením právo být zařazovány do veřejných škol. Jsou pro ně sestavovány individuální učební plány, které jsou plně přizpůsobeny jejich potřebám. Důležité je, že na tvorbě takových plánů se rodiče podílí a mají rozhodné slovo při jejich schvalování. Do popředí se dostává zájem dítěte, zřetel je brán ale i na delší časový horizont, který se zaměřuje na uplatnění žáka v životě mimo školu.

Metodami, a především strategiemi vzdělávání a výchovy jedinců s autismem, se ve své knize s názvem *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami* zabývají autoři Schopler, Reichler a Lansing. Mezi základ pro vzdělávání námi popisovaných žáků staví formulaci a vymezení očekávání, cílů a úkolů. Je nutné rozlišovat dlouhodobá očekávání, střednědobá očekávání (od 3 měsíců do 1 roku) a bezprostřední učební úkoly. Když stanovujeme cíle výuky je nezbytné brát v potaz, zdali je daný cíl realistický, dále jaký je jeho význam pro třídu a pobyt žáka ve školním prostředí, jaké priority si stanovuje rodina žáka, a především jak vysoká je pravděpodobnost úspěchu naplnění stanoveného cíle (2011, s. 53–60).

Schopler, Reichler a Lansing uvádějí, že: „*Kteroukoli dovednost dítěte můžeme začít nacvičovat tehdy, jakmile zjistíme, že lze navázat na vynořující se funkce. Ale nejúčinnějšího výchovného programu docílíme, když se soustředíme na předběžné dovednosti. Předběžné dovednosti chápeme jakožto rozpoznání, že většinu úkolů lze lépe zvládnout, jestliže se dítě naučilo některým dovednostem, které jsou pro splnění úkolů nezbytné*“ (2011, s. 61). Z uvedené citace vyplývá, že složitější úkoly by neměly být zadávány bez předešlého zvládnutí základních dovedností v dané oblasti. Autoři jako příklad uvádí situaci, kdy žák musí nejprve zvládnout základy jemné motoriky jako držení tužky, nežli budeme požadovat načrtnutí komplexního tvaru. Odborníci stanovili sedm dovedností, které se navzájem doplňují, jejich vývoj není rovnoměrný, a všechny jsou zásadní pro rozvoj žáků s postižením stejně jako žáků intaktních.

Schopler a jeho kolegové (2011, s. 61–64) mezi těchto sedm dovedností řadí:

1. *Napodobování*

Jedná se o základní model učení zásadní pro nabytí řeči a nových slov. Děje se verbálně i neverbálně, dává dítěti a rodiči pocit interakce. Napodobování dává dítěti základy pro pozorovací schopnost, vyžaduje schopnosti vnímání i v motorice.

2. *Hrubá motorika*

Tato oblast bývá u dítěte s autismem obvykle nejméně poškozena. Umožňuje aktivaci dětí hypoaktivních, rozptýlení energie dětí hyperaktivních, lze ji využít v interakčních činnostech a zejména při zaměstnávání dítěte.

3. *Vnímání*

Dovednost vnímat je podstatná pro vyučovací proces, prostřednictvím vnímání sdělujeme dítěti svůj záměr. Dítě prostřednictvím percepčních dovedností poznává a zkoumá své okolí a prostředí ve kterém žije.

Vnímání přímo ovlivňuje rozvoj jemné motoriky, napodobování a celkový kognitivní vývoj.

4. *Jemná motorika*

Dovednosti jemné motoriky ovlivňují téměř všechny ostatní zmíněné dovednosti. Jsou nezbytné pro vývoj svépomocných dovedností, pro vývoj psaní, řemeslných dovedností. Prostřednictvím jemné motoriky dává dítě najevo své pocity, při narušené komunikační schopnosti může být jemná motorika zásadní při nácviku užívání znakového jazyka.

5. *Koordinace oka a ruky*

Koordinace oka a ruky prakticky propojuje vnímání a motorické funkce. Její rozvoj zajišťuje další vývoj všech předchozích oblastí a sladění výkonu. Správně vyvinutá a fungující koordinace oka a ruky výrazně zvyšuje schopnost dítěte uskutečnit myšlenky a ovlivňovat své okolí. Mimo jiné je koordinace oka a ruky podstatná pro kognitivní vývoj.

6. *Neverbální kognitivní dovednosti*

Do této kategorie řadí autoři srovnávání, kategorizaci a určování posloupnosti. Neverbální kognitivní dovednosti umožňují lepší poznání okolí, vývoj předvídání i vztahu příčiny a následku. Dále přispívají ke schopnosti dítěte organizovat své okolí, vytvářet symboly, a především konstruovat mentální modely světa. Zvládnutí neverbálních kognitivních dovedností dělá dítěti svět předvídatelnější, eliminuje se jeho strach a dítě se stává flexibilnější vůči svému okolí.

7. *Verbálně kognitivní dovednosti*

Verbálně kognitivní dovednosti představují hlavní interakci všech předchozích dovedností. Jazyk je brán z hlediska receptivní i expresivní složky, tedy jak pochopení mluveného slova, tak samotný verbální projev dítěte. Verbální schopnost řeči usnadňuje nejen komunikaci s okolím, je i organizátorem vnitřních mentálních procesů. Jazyk hraje stěžejní roli v oblasti emocionálních vztahů. Díky mluvené řeči je dítě

schopno přiměřeně vyjadřovat potřeby, přání i pocity a směřuje k odkladu bezprostředních reakcí (Schopler, et al. 2011, s. 61–64).

Vzhledem k výzkumnému vzorku této diplomové práce je nutné více rozvést jednu z uvedených dovedností, a to verbálně kognitivní dovednosti. Jedinci s PAS a těžším stupněm mentální retardace mají v převážné většině případů narušenou komunikační schopnost a expresivní složka řeči je prakticky nerozvinutá. V takových případech je doporučeno stanovit si za cíl rozvoj dovedností preverbálních. Preverbální a znakové dovednosti poskytují dětem možnost pochopit mluvené. Základem je, že dítě si navyká naslouchat okolí, pozorovat výraz v obličeji jiných lidí, rozpoznávat např. kývání hlavou (ano x ne) apod. Dochází zároveň k rozvoji vnímání, kdy dítě pracuje například s obrazovým materiálem a předkládané obrázky jsou komentovány a pojmenovávány jinou osobou. Ačkoliv dítě třeba nikdy samo nepromluví a verbálně obrázek nepojmenuje, výraz jako takový se v jeho paměti usadí. To je základem pro metody augmentativní a alternativní komunikace. Je třeba si uvědomit, přesto že dítě verbálně nekomunikuje, je nutné u něj rozvíjet dovednost pochopení mluveného slova (Schopler, et al. 2011, s. 62–65).

Podpora metodami augmentativní a alternativní komunikace (AAK) se obvykle užívá u osob s těžkými komunikačními poruchami na podkladě různých diagnóz, mezi které řadíme právě i poruchy autistického spektra a mentální postižení. Šarounová ve své knize zdůrazňuje, že metody AAK mohou užívat i lidé s těžším mentálním postižením nebo demencí. Výzkumy prokázaly pozitivní vliv metod AAK na rozvoj mluvené řeči, lze je proto využít i jako prostředek její podpory nejen jako náhradu za verbální komunikace u osob s těžkou komunikační poruchou (2014, s. 9–13).

Při výuce žáků s autismem a těžším mentálním postižením je nutné dbát na přesah a uplatnitelnost získávaných dovedností v praktickém životě, a především pravděpodobnost úspěchu nácvičku dané dovednosti. Vypracovaný

individuální vzdělávací plán by měl vždy odpovídat cílům, které jsou určeny aktuálním stupněm rozvoje výše zmíněných sedmi dovedností.

3.2.2 Metody práce s jedincem s PAS

Po stanovení cílů edukačního procesu nastává volba adekvátních metod výuky, a nakonec výuka samotná. Nežli se budeme blíže zabývat metodami vzdělávání a práce s jedinci s autismem, zdůrazníme faktory, které edukační proces výrazně ovlivňují a je třeba je brát v potaz právě při volbě vhodných metod. Dagmar Opařilová ve své knize vymezuje a formuluje faktory, se kterými je třeba počítat a přizpůsobit se jim během procesu vzdělávání. Jako první uvádí extrémně pomalé tempo vývojových změn u těžce postižených. Dále uvádí nutnost začít rozvíjet osobnost postiženého co nejdříve, uvědomovat si specifika procesu učení u těžce postižených, nutnost detailní identifikace problému jedince pomocí dlouhodobé funkční speciálně pedagogické diagnostiky, soustředění se na rozvoj motoriky, sensoriky a sebeobsluhy, provázanost speciální edukace s procesem speciální stimulace, uvědomit si častou absenci zpětné vazby, ovlivnění edukačního procesu narušenou a omezenou komunikační interakcí, aktuální zdravotní stav a stav práce schopnosti žáka, orientace na krátkodobé cíle, rozfázování jednotlivých aktivit dle cíle výuky a stavu žáka, vysoce individualizované speciální pomůcky, ovlivnění osobností speciálního pedagoga a v neposlední řadě je nutné počítat s překonáváním negativních názorů na potřebu edukace (Opařilová 2005, s. 63–65).

Vedle faktorů ovlivňujících edukační proces je nutné uvést, že dalším určujícím prvkem vzdělávání jedinců s PAS a mentálním postižením se stává vzdělávací struktura. Schopler a kolektiv uvádí, že: *„Děti na nižší vývojové úrovni potřebují více strukturované prostředí a jsou více dezorganizované ve své relativní svobodě než děti s vyšší úrovní, tedy s určitými dovednostmi, kterých mohou využít i v situacích nestrukturovaných“* (2011, s. 151). Z tohoto

důvodu je nutné, aby rodič i učitel plánoval, kdy, kde a jak bude probíhat výuka. Nejlepšího výsledku můžeme dosáhnout ve chvíli, kdy budeme respektovat prostor, čas (denní doba vhodná pro výuku apod.) a trvání (časový limit stanovený pro danou činnost) (Schopler, et al. 2011, s. 152).

Nyní uvedeme speciálně pedagogické metody, které jsou pro danou cílovou skupinu nejvhodnější. Volba vhodné metody vyžaduje dlouhodobé pozorování žáka, díky kterému učitel získá informace o potřebách dítěte, jeho návycích a dosažené úrovni klíčových dovedností. Speciální pedagogové nemohou pracovat pouze s obecně popisovanými metodami, ale je třeba využívat metod z oborů, které problematikou PAS zabývají také, např. logopedi, psychologové, terapeuti či rehabilitační pracovníci. Žampachová s Čadilovou uvádí, že metody využívané při práci s dětmi s PAS vycházejí většinou z vývojové psychologie a behaviorální terapie, která stojí na základech teorie učení. V praxi však nejde ani tak o správný název či formulování metody, ale o schopnost aplikovat metodu pro konkrétní dítě a zvýšit tak jeho úspěšnost při nábízení dovedností. Metody, které budou dále zmíněny skutečně přinášejí trvalé změny v chování dítěte. Nejedná se o všechny metody, jen o výčet těch autorkami osvědčených, které fungují za předpokladu dodržování doby, času a prostoru.

- **metoda přiměřenosti**

Jedná se o jednu ze základních a nejdůležitějších metod využívaných při práci s dětmi s PAS. Je nutné počítat s výrazně nerovnoměrným vývojovým profilem dítěte, lze z něj vyčíst jeho silné i slabé stránky.

- **metoda postupných kroků**

Jde o postupný nácvik jednotlivých kroků při plnění úkolu, které jsou stanoveny předem a jasně rozpracovány. Pedagog musí mít při volbě této metody stanovený plán, jak postupovat, musí znát jednotlivé kroky, které vedou k danému cíli. Každý takový krok musí odpovídat vývojové úrovni konkrétního dítěte.

- **metoda zpevnování**

Tato metoda je účinně uplatňována jako další z kroků při upevnování již nabytých dovedností. Zpevnování by mělo být použito jako přirozené pokračování dané činnosti. Podněty pro zpevnování volíme podle míry postižení a specifických potřeb dítěte. Někteří jedinci vyžadují materiální podněty (sladkost, oblíbený předmět), jiné podnět činnostní (hra se zvukovou hračkou), u jiných funguje sociální podnět (pochvala). Metodu zpevnování můžeme využít dvojím způsobem, a to v průběhu nácviku nové dovednosti či po ukončení nácviku nové dovednosti nebo po ukončení dílčích kroků v procesu nácviku.

- **metoda modelování**

Metoda modelování se využívá pro získání nových dovedností v situaci, kdy učitel ví, že cílové chování je na počátku nácviku pro dítě obtížně akceptovatelné. Nácvik se přizpůsobuje aktuální situaci a metoda modelování úzce spolupracuje s metodou zpevnování. Postupným modelováním zpevňujících podnětů se pedagog systematicky blíží k danému cíli. Příkladem zařazení této metody je situace, kdy dítě zvládá pít z hrnku, ale pije kdekoliv v místnosti, pití rozlévá. Úkolem nácviku je pak respektování určeného místa pro pití, během pití setrvat na určeném místě.

- **metoda nápovědy a vedení**

Tato metoda bývá zařazována jako pomoc při zvládnutí nového úkolu. Jde o různé formy vedení, pro které je charakteristická aktivní pomoc pedagoga dítěti. Nápověda probíhá fyzicky, gestem, očním kontaktem, slovně, obrázkem, napsáním, zvukem a podobně. Správně zvolená a vhodně načasovaná nápověda výrazně zvyšuje šance dítěte na úspěšné splnění úkolu. Je třeba dbát na četnost nápovědy, kdy příliš častá nápověda výrazně omezuje samostatnost dítěte, a naopak dítě bez nápovědy může být při plnění daného úkolu trvale neúspěšné.

- **metoda vytváření pravidel**

Metoda vytváření pravidel je vhodná pro ty děti, které činnosti rády opakují. Používá se tehdy, pokud chceme, aby dítě dodržovalo pravidelně se opakující postup při plnění jednotlivých úkolů. To vede k větší samostatnosti dítěte, navíc může pedagog drobně vsouvat do již zvládnutých pravidel drobné změny, a tak narušovat přílišný stereotyp.

- **metoda instrukce**

Prostřednictvím této metody poskytujeme dítěti pomoc formou určitých signálů (verbálních, neverbálních, vizualizovaných apod.) jako prostředek zvládnutí daného úkolu. Signál by měl dítěti poskytnout jasnou instrukci pro splnění úkolu, musí odpovídat schopnostem dítěte. Formy instrukce se mohou různě kombinovat, pro konkrétní dítě musí být vždy užita taková instrukce, které rozumí. Stálost instrukce zaručuje efektivitu v porozumění.

- **metoda vysvětlování**

Metoda vysvětlování může být použita jen u dětí, které rozumí mluvenému slovu. Pokud tuto metodu zvolíme, je potřeba volit výhradně taková slova či věty, kterým dítě rozumí, je schopné je akceptovat a prakticky aplikovat. Mluvené slovo můžeme doplnit vizuální podporou různých variant, která zajistí umocnění významu slova.

- **metoda demonstrace**

Učitel prostřednictvím této metody dítěti něco předvede a očekává, že dítě bude jeho činnost následně opakovat. Učitel může činnost předvést i několikrát, během demonstrace činnosti se od dítěte očekává pouze sledování učitele. Pokud i po několikerém předvedení žák nereaguje, může učitel doplnit projev nápovědou.

- **metoda napodobování**

Tuto metodu lze uplatnit jen u dětí, které jsou nápodoby v řízené situaci schopné. Jednodušší variantou je nápodoba motorická, naopak nejobtížnější je nápodoba sociálních situací a přiměřeného chování. Základem správného využití metody nápodoby je aktivita dítěte jako odpověď na naše podněty.

- **metoda povzbuzování**

Metoda povzbuzování přispívá k aktivizaci dítěte, vede k pozitivnímu posilování jeho reakcí. Jedná se o jakoukoliv činnost ze strany učitele, která přispívá dítěti ke správnému provedení zadaného úkolu. Jedná se o povzbuzování verbální, neverbální (úsměv), fyzické (pohlazení), materiální apod. Důležitá je znalost konkrétního dítěte pro zvolení vhodné formy povzbuzení.

- **metoda ignorace**

Tato metoda bývá někdy nazývána také metodou záměrného přehlížení. Může být použita v různých situacích, nejčastěji se používá při projevech problémového chování. Využívá se také ve chvíli, kdy se dítě dožaduje pozornosti a pomoci učitele u činnostech, které je však schopné zvládnout samo. Metoda ignorace musí být důsledná, pedagog si musí uvědomovat důsledky, které plynou z použití této metody (Čadilová, Žampachová 2008, s. 75–85).

3.3 Strukturované učení

Strukturované učení definují Čadilová a Žampachová jako metodiku výchovy a vzdělávání lidí s autismem, která vychází především z TEACCH programu a Loovasovy intervenční terapie (2008, s. 25). TEACCH program pochází ze Severní Karolíny, jeho prioritou jsou služby pro autistické děti, které počítají s účastí rodičů od předškolního věku do dospělosti. Program poskytuje pomoc ve třech hlavních oblastech života jedince s PAS, a to v uspořádání domácí péče, vzdělávání a společenské uplatnění. Pro účel této

diplomové práce se budeme hlouběji zabývat výhradně pomocí v oblasti vzdělávání (Schopler, Mesibov 1997, s. 74–76).

V našich podmínkách lze však aplikovat jen některé prvky TEACCH programu, nedá se přenést celý. V České republice je v praxi aktivně využíváno těchto sedm prvků programu: zlepšení adaptace jedince na prostředí, spolupráce s rodiči, stanovení individuálního vzdělávacího programu, strukturované učení, rozšíření zručnosti (vede ke zlepšení celkového stavu dítěte), kognitivně-behaviorální terapie, všestranný výchovný model (nárok na odbornost učitelů a vychovatelů pracujících s dětmi s PAS) (Sroková, Olšáková 2004, s. 10–11).

Autistická třída základní školy speciální, kterou absolvovali jedinci popisovaní v praktické části této práce, se striktně řídí principy strukturovaného učení. Účelem této podkapitoly je tedy přiblížit metodiky výuky a výchovy tak, aby bylo srozumitelné, jaké činnosti a metody jsou nejvhodnější pro práci s jedinci s autismem.

Metodika strukturovaného učení je postavena na teoriích učení a chování. Intervenční činnost se zaměřuje na vnější změnu podmínek učení a chování jednotlivce a na změnu jeho myšlení. Klíčovým faktorem při intervenci je míra mentálního postižení a míra symptomatiky poruch autistického spektra. Strukturované učení a jeho metodika zohledňují široké spektrum PAS, osobnostní a charakterové zvláštnosti každého jedince včetně jeho mentální úrovně. V předchozích kapitolách byla popsána symptomatika poruch autistického spektra včetně mentální retardace. Při práci s jedinci s takovým druhem postižení je nutné mít na paměti, že vnímání, prožívání, a tudíž i chování je jiné oproti intaktní společnosti. V následující části této podkapitoly budeme popisovat základní principy metodiky strukturovaného učení, která navazuje na předchozí popis metod a adekvátního prostředí pro vzdělávání a výchovu jedinců s PAS (Čadilová, Žampachová 2008, s. 25–28).

Základním cílem principů strukturovaného učení je odstraňování deficitů, které vycházejí z diagnózy PAS a zároveň rozvíjení silných stránek lidí s PAS. Deficit lidí s PAS se projevuje zejména v porozumění pokynům a zvládnání chování bez podpory a přítomnosti dospělé osoby. Takovíto jedinci vyžadují individuální přístup, strukturalizaci prostoru a činností, a v neposlední řadě vizuální podporu a motivační stimuly. Jedním ze základních pravidel strukturovaného učení je nastavení systému činností, kdy práce probíhá vždy zleva doprava a shora dolů. Tento systém umožňuje lépe se orientovat a vnímat vzájemné souvislosti. Tato základní rutiny a její zvládnutí umožní jedinci s PAS lepší pochopení pohybů vlastního těla, zvládnutí rutiny zvýší také schopnost porozumět instrukcím, usnadní se organizace pracovní činnosti, zvýší se schopnost předvídat v čase i v prostoru a jedincům s PAS umožní aktivnější učení se novým dovednostem. To vše zvyšuje celkovou samostatnost jedince s PAS. Již bylo zmíněno výše, že základní principy, které je nutné v rámci strukturovaného učení dodržet je především individualizace, strukturalizace a vizualizace. Tyto pojmy blíže přiblížíme v následující části práce (Čadilová, Žampachová 2008, s. 29).

3.3.1 Principy strukturovaného učení

Tato podkapitola blíže přibližuje základní principy strukturovaného učení, tedy princip individualizace, strukturalizace a vizualizace. Jedná se o formy péče, které by se v ideálním případě měly přenášet z edukačního prostředí i do rodin a okolí jedince s PAS.

INDIVIDUALIZACE

Individuální přístup jako slovní obrat už se dostal do povědomí většiny rodičů a učitelů. Málo kdo ale dokáže zformulovat, co se tím vlastně myslí. Individuálním přístupem k jedinci se myslí jeho bližší poznání, individuální řešení jeho problémů, práce s jedincem v individuálním vztahu. Individualizace jako princip strukturovaného učení však zachází dál. Již bylo řečeno, že

poruchy autistického spektra mají široké spektrum variant a projevů. Je tedy zřejmé, že obecné metody a postupy strukturovaného učení musí být vždy upraveny dle schopností a požadavků daného jedince. Musí být voleny individuální úlohy, individuálně upravené prostředí a stejně tak vizualizační pobídky. Úpravu vyžaduje i forma komunikace a motivace dle každého jedince s poruchou autistického spektra. Při práci s jedinci s PAS musí být kladen důraz i na nejmenší detaily. Při neúspěchu žáka s vybranou úlohou se musíme vždy ptát sami sebe, zda byly splněny adekvátní podmínky pro práci, které odpovídají individuální potřebám žáka (Čadilová, Žampachová 2008, s. 30)

STRUKTURALIZACE

Slova strukturalizace či struktura jsou v běžné komunikaci hojně používány. Tato slova označují členění, přehlednost konkrétních sdělení či situací. Každý z nás si svůj život strukturujeme, strukturujeme si naše bydlení, volný čas, pracovní povinnosti. Daná struktura lidem poskytuje určitou míru jistoty a neměnnosti, která umožňuje vykonávat každodenní činnosti s určitou rutinou. Každý z nás zvládá nové podmínky či změny jinak, někteří z nás se na změny adaptují snáze, jiní jsou z narušených stereotypů delší dobu nesví. Pro jedince s poruchami autistického spektra tohle vše platí ještě mnohem silněji, struktura prostředí je nezbytná pro jejich chápání okolí a možnost bezpečného setrvání ve společnosti. Narušení struktury v jedincích s PAS vyvolává stres, zmatečné chování, které může vyústit až v problémové chování například s projevy agrese. Svoboda a kolektiv ve své knize uvádějí, že jedinci s PAS se většinou aktivně brání jakékoliv změně v denní rutině či v uspořádání prostředí, vyžadují přesné dodržování ustálených rituálů (2009, s. 514). Tím, že zajistíme jednoznačné viditelné uspořádání prostředí, času i jednotlivých činností, umožníme jedinci s PAS lepší orientaci a tím i schopnost pružnější reakce na změny. Odborníci zabývající se problematikou autismu zdůrazňují, že jasná a přehledná struktura prostředí umožňuje člověku s PAS předvídat, kde má jednotlivé činnosti vykonávat, a navíc v případě, že dojde k nějakým

změnám, může zavedená prostorová struktura přispět k lepší adaptaci a vyšší míře samostatnosti v novém prostoru (Čadilová, Žampachová 2008, s. 31–33).

Struktura obecně je v životě autisty velmi žádoucí. Existují oblasti, kde je struktura pro adekvátní výkon a chování jedince s autismem nezbytná, obzvláště ve školním prostředí ale i mimo něj. Jednou z takových oblastí je **struktura pracovního místa**. Ta úzce souvisí se strukturou prostředí. Volba pracovního místa je vždy závislá na míře symptomatiky, motorických dovedností a intelektových schopnostech dítěte. Existují různé typy pracovních míst, pro účel této diplomové práce je pouze vyjmenujeme a stručně charakterizujeme, podrobný popis není nutný. Nejjednodušší uspořádání pracovního místa je pracovní plocha (stůl) pro jeden aktuálně plněný úkol. Tohle uspořádání umožňuje, aby člověk, který s jedincem pracuje, mohl sedět naproti němu a současně měl zajištěn přístup k dítěti zezadu. Opět záleží jen na tom, jaké potřeby pro svou samostatnou práci má daný jedinec. Další možností uspořádání je rovná pracovní plocha, nejlépe delší pracovní stůl. Toto uspořádání umožňuje snadnou manipulaci s úlohami a úkoly, jasnou předvídatelnost toho, co bude dítě dělat a v neposlední řadě, jak dlouho bude pracovat. Za předpokladu, že dítě zvládá prostorovou orientaci a motorické dovednosti, nabízí se jako možnost struktury pracovního místa odebrání úkolů z polic či regálů a samostatný box k sezení. Jednotlivé typy pracovních míst lze podle potřeb jedince libovolně kombinovat tak, aby bylo zajištěno takové místo, které odpovídá aktuální vývojové úrovni a možnostem konkrétního žáka (Čadilová, Žampachová 2008, s. 33–38).

Neschopnost porozumět abstraktním pojmům se u jedinců s autismem projevuje také v orientaci v čase. Lidé pracující s jedinci s autismem by tak měli stejně jako pracovní místo, zavést **strukturu času**. Člověk bez postižení čas hlídá na hodinkách, displejích mobilních telefonů, píše si upomínky a připomenutí do kalendářů a diářů. Jedinec s autismem nerozumí pojmům jako je: za chvíli, za 10 minut, zítra, odpoledne, za pár minut. Forma konkretizace

času je u lidí s autismem různá v závislosti na míře symptomatiky autismu, dle dosažené intelektové úrovně konkrétního člověka a jeho schopností reagovat na změny. Dítě s autismem často v důsledku deficitu rozumění řeči, není schopno respektovat nepředvídané verbální pokyny jako prostředek ovlivňování svých aktivit (např. „Ještě deset minut si hraj, pak půjdeme ven.“). Čas tedy musíme jedinci zviditelnit takovou formou, které bude rozumět a bude schopen ji respektovat bez zbytečných stresových situací. Časová struktura pro lidi s autismem je tvořena formou *nástěnných a přenosných denních režimů*. Jedná se vždy o sled jednotlivých činností v průběhu dne, které po sobě následují. Denní režim tak jedinci s autismem poskytuje jasnou informaci o tom, co bude dělat a kdy to bude dělat. Při tvoření denního režimu se vždy řídíme mírou symptomatiky PAS, intelektovými schopnostmi jedince a schopnostmi v oblasti motoriky a percepce, které jedinci umožní denní režim aktivně používat. Aktivní používání znamená v nejjednodušší formě to, že jedinec s autismem sundává a nosí jednotlivé předměty či karty denního režimu na místo výkonu dané činnosti. Vyšší formy denního režimu předpokládají schopnost jedince vnímat a respektovat sled činností v přenosných denních režimech, listovat v diářích či kalendářích, používat diář v mobilním telefonu apod. Základem funkčního denního režimu je tedy schopnost rozumět sdělovaným informacím, samostatně se jimi řídit, díky jejich podpoře získat jistotu při zvládnání každodenních činností, a díky tomu následně zvládat obtížné a nepředvídané situace. Vedle nástěnných a přenosných denních režimů se dále vytváří i dlouhodobé režimy, které jedinci s PAS dávají předvídatelnost v delším časovém období. Jedná se o týdenní nebo měsíční režimy (Čadilová, Žampachová 2008, s. 38–45).

Poslední oblastí vyžadující strukturu, kterou se budeme zabývat, je **struktura činností**. Tím, že dáme jednotlivým činnostem strukturu, dozvíme se, jak má dítě daný úkol splnit a jak dlouho bude plnění úkolu trvat. Již na první pohled na úkol musí být zřejmé, co má dítě dělat a jak. Uspořádání

zadaného úkolu je dáno většinou typem strukturované úlohy. Musíme myslet na pravidlo dodržování práce zmíněné výše, a to pracovat vždy zleva doprava a shora dolů. Strukturované úlohy se dělí na různé typy. Nejznámější jsou strukturované úlohy uspořádané nejčastěji do krabic. V *krabicových úlohách* převažují úlohy zaměřené na manipulaci s trojrozměrnými předměty a symboly. Vyšší formou jsou pak strukturované *úlohy v deskách*. V deskách je vždy jedna úloha stejně jako v krabici. Rozdíl je v tom, že s deskami musí dítě manipulovat (otevřít je, splnit úkol a zavřít je). Tento typ úloh vyžaduje vyšší nároky na manipulaci s úlohou i zvýšené nároky na orientaci v ploše. Úlohy v deskách již obsahují pouze dvojrozměrné prvky. Dalším náročnějším stupněm po deskových úlohách jsou *úlohy v pořadačích*, u kterých je náročnost navýšena především tím, že do pořadače je vloženo současně několik úloh řazených za sebou. Dítě musí při manipulaci s úlohami umět listovat a být schopno respektovat a dodržovat řazení úloh za sebou. Nejvyšším stupněm strukturovaných úloh jsou *sešity a pracovní listy*. Pro jejich zvládnutí musí být u jedince velmi dobrá orientace v ploše, dobré motorické schopnosti a často i osvojené znalosti čtení a psaní. U pracovních listů i sešitů je nutné dbát na to, aby bylo zadání úkolu jasné a byl zřetelný způsob jeho plnění. Všechny uvedené typy strukturovaných úloh jsou využívány především jako forma samostatné práce, tedy pro ověření naučených dovedností. Úkol je vždy volen individuálně podle schopností a možností jedince tak, aby jej bylo dítě schopné splnit zcela samostatně po předchozím i dlouhodobém individuálním nácviku s dospělým (Čadilová, Žampachová 2008, s. 46–50).

VIZUALIZACE

Vizualizace je po individualizaci a strukturalizace třetí z principů strukturovaného učení. Vizuelní vnímání a myšlení patří k silným stránkám u většiny lidí s autismem. Formy vizuelní podpory lidem s PAS usnadňují zvládnání a pochopení struktury prostoru, času i jednotlivých činností. Vizuelní podpora, která je dobře nastavená, může kompenzovat handicap pozornostních

a paměťových funkcí. Vizualizace také přispívá k rozvoji komunikačních dovedností. Strukturu a vizuální podporu od sebe nelze oddělit, vždy se budou vzájemně doplňovat a ovlivňovat. I u vizualizace platí, že musíme mít stále na paměti individuální potřeby a schopnosti jedince. Mezi hlavní výhody vizuální podpory u lidí s poruchami autistického spektra řadíme: pomoc založit a udržovat informace, podávání informací ve formě, kterou lidé s autismem dokážou snadněji a rychleji interpretovat, objasnění verbální informace, zvyšování schopnosti rozumět změně a přijmout ji, zvýšení flexibility, usnadnění nezávislosti a samostatnosti, šance lépe uspět, zvýšení sebevědomí. Vizualizaci bychom měli směřovat na oblast prostoru, času a činností (Čadilová, Žampachová 2008, s. 51–52).

Vizualizace prostoru umocňuje přehlednost prostorového uspořádání a zvyšuje samostatnost orientace v prostoru konkrétního jedince s poruchou autistického spektra. K dosažení přiměřené vizualizace prostoru používáme koberce, skříňky, paravány, barevné nátěry, barevné pásy a nálepky apod. **Vizualizace času** vychází ze struktury času. Úkolem vizualizace je čas zkonkretizovat a umožnit jeho pochopení každému jedinci. Vhodná forma se volí tak, aby odpovídala aktuální vývojové úrovni každého jedince a byla natolik funkční, aby se v ní jedinec dokázal aktivně orientovat a samostatně ji používat. Nejnižší formou pro vizualizaci času je *použití konkrétních předmětů*, kdy jednotlivé předměty výuky znázorníme pomocí zástupných předmětů (např. vycházka – boty, oběd – talíř). Vyšší formou pak je k časové vizualizaci použít *obrázky jako zastoupení činností*. Jedinci, kteří si osvojí funkční čtení mohou používat vizualizaci pomocí *slovních obrazů*. Jako poslední zmíníme **vizualizaci činností**. Ta podporuje strukturu jednotlivých činností a informuje o tom, jak dlouho bude dítě pracovat. Pro účel vizualizace činnosti využíváme *pracovní schéma*, které může mít různé podoby od prostého seřazení úloh na levé straně stolu v postupném pořadí pro plnění až po pracovní schéma, kde jsou úlohy označené příslušnými kódy, které korespondují s vývojovou úrovní

dítěte (např. obrázky, číslice, písmena, geometrické tvary apod.). Jinou formou vizualizace činnosti je *procesuální schéma*. Jedná se o vizualizovaný sled určité činnosti rozdělený na dílčí kroky. Hojně je využíván k nácviku sebeobslužných činností a při domácích pracích. Procesuální schéma rozčleňuje aktivitu na jednotlivé kroky včetně přípravy dané činnosti. Je nutná individualizace, některé dítě bude potřebovat velice podrobné schéma a více krocích, jinému postačí kroků jen pár. Je obecně platné, že procesuální schéma by mělo lidem s PAS pomoci, nikoli je při výkonu dané aktivity zdržovat či mást. V závislosti na symptomatice PAS volíme u procesuálních schémat předmětové, obrazové nebo slovní schéma podobně jako při výše zmíněné vizualizaci času (Čadilová, Žampachová 2008, s. 52–65).

3.3.2 Autistické třídy základních škol speciálních

Pojem autistická třída je velmi často používán respondenty výzkumu této diplomové práce. Autorka proto považuje za nezbytné blíže formulovat systém a pravidla autistických tříd. O základní škole speciální se dozvídáme více v kapitole 3.1, nyní se proto zaměříme jen na autistickou třídu. Čadilová s Žampachovou ji definují jako třídu zřízenou pro žáky s PAS při základní škole speciální, do které jsou zařazováni žáci s těžkou symptomatikou PAS a zpravidla těžším stupněm mentální retardace. Nezřídka se k popsanému postižení přidružují ještě další vady. Úkolem takové třídy je pak nejen vytvořit adekvátní podmínky pro vzdělávání, ale i podmínky pro praktické fungování v životě. Cílem vzdělávání v autistické třídě je naučit žáky co nejvyšší míře samostatnosti a připravit je na dospělý život. Proto autistické třídy zpravidla disponují strukturovaným prostorem šatny, hygienickým zázemím, prostorem pro samostatnou práci ale i místo pro individuální nácvik dovedností či relaxační prostor. Nezbytná je také jídelna, prostor k nácviku sebeobslužných dovedností a domácích prací. Pro jedince s PAS je nutný pohyb a prostor pro sport, proto k autistické třídě patří strukturovaná tělocvična a hřiště. Jedinci s PAS potřebují navazovat kontakt s jinými lidmi, zvykat si na ruch i jiné

pedagogy, pro tento účel slouží společné prostory školy. Je samozřejmé, že každá škola nemůže poskytnout takové prostory a finance, aby bylo zřízeno pro autistickou třídu všechno podle předepsaného ideálního plánu, je však nutné umět improvizovat (např. pro účel rozčlenění prostoru není nutná příčka, stačí využití nábytku) (Čadilová, Žampachová 2008, s. 280–282).

Vedle prostorového uspořádání je v autistických třídách důležitý systém vizuální podpory, který dotváří a specifikuje nejen prostor třídy, ale i prostory celé školy v místech, kde se pohybují žáci s autismem. Důležitým fenoménem v autistických třídách jsou edukační plány žáků. Ty jsou sestaveny týmem lidí (pedagogičtí pracovníci, rodič, pracovník ŠPZ), kteří daného žáka dobře znají. Edukační plán je sestaven vždy individuálně na jednoho žáka, délka jeho trvání je pak závislá na délce pobytu žáka ve škole a úspěšné intervenci. Celý edukační plán je postaven na znalosti aktuální úrovně jednotlivých dovedností u každého žáka a znalosti jeho vývojové úrovně. Musíme náplň vzdělávací činnosti stanovit dle aktuálně dosaženého mentálního věku, nikoliv se řídit jen věkem fyzickým. V rámci edukace jsou pak zkoumány následující oblasti: abstraktně vizuální myšlení, řeč a komunikační dovednosti (receptivní i expresivní složka řeči), úroveň imitace, vnímání (sluchové, zrakové, taktilní), grafomotorika, sebeobsluha, jemná i hrubá motorika a sociální chování. Určujeme nejprve současnou úroveň, posléze plán činnosti zaměřený na udržení stávající úrovně, popř. s cílem zlepšení a nárůstu úrovně dovedností. Tak pedagogičtí pracovníci zajišťují individuální péči a rozvoj dovedností takový, aby byly žákovi zajištěny optimální podmínky pro vzdělávání ale i pro následný dospělý život (Čadilová, Žampachová 2008, s. 282–292).

V kontextu výzkumné části této diplomové práce považuje autorka za nezbytné blíže specifikovat sebeobslužné činnosti jako náplň vzdělávání v autistických třídách. Zvládnutí sebeobslužných činností stupňuje nezávislost na okolí jedince s PAS. Autoři Debra Jacobs a Dion Betts stručně charakterizují základní sebeobslužné činnosti, patří mezi ně návyky spojené

s jídlem, oblékání a úprava zevnějšku. Pokud jde o oblast jídla, našim úkolem je, aby si byl jedinec s PAS schopen vybrat jídlo sám, držet příbor a samostatně se najíst, popřípadě si po sobě po stolování uklidit. V oblasti oblékání sledujeme a rozvíjíme dílčí dovednosti – výběr oblečení, samostatné oblékání i svlékání jednotlivých částí oděvu i obuvi. Úpravou zevnějšku se myslí používání toalety, mytí rukou, péče o nehty a vlasy a koupání. Nácvik sebeobslužných činností probíhá s větším úspěchem ve strukturovaném prostředí a s autoritou nad sebou nežli v rodině s nedůsledným rodičem. Vyplývá to z rozhovoru autorky práce s učitelkou, která učí v autistické třídě téměř dvacet let. Z tohoto faktu jasně vyplývá, že je nezbytná soudržnost, spolupráce a návaznost péče o dítě ve škole a v rodině (Jacobs, Betts, 2013, s. 87–98).

Aby mohla být dítěti v autistické třídě poskytována skutečně adekvátní forma péče, je spolupráce s rodinou dítěte skutečně nezbytná. Vocilka ve své knize uvádí: *„Rodiče mají v tomto kooperativním procesu výrazně dynamickou roli, protože se aktivně zúčastňují vzdělávání svého dítěte. Autistická třída působí jako sociální vzdělávací středisko.“* (1994, s. 59). Vocilka dále uvádí, že rodiče by měli pomáhat při profilování autistické třídy, měli by se zúčastnit vytváření vzdělávacího programu. Program autistické třídy by měl být rodičům podrobně představen a vysvětlen tak, aby byli sami schopni poskytovat svému dítěti správnou péči i v rodině. Nezbytná je informovanost pedagogických pracovníků o aktuálním zdravotním a psychickém stavu žáka a všech změn, které u něj nastanou. Jen tak může být dítěti poskytnuta vhodná forma péče (např. nelze dítě nutit do fyzicky náročné činnosti, pokud celou noc nespalo apod.). Návaznost a spolupráce mezi domovem a školním prostředím může velmi napomoci pocitu bezpečí a následnému pokroku ve vzdělávání dítěte s PAS. Stejná návaznost je nezbytná i v dospělém životě jedince s autismem (Vocilka 1994, s. 59).

4 Dospělý jedinec s poruchou autistického spektra

V předchozích kapitolách jsme se zabývali etiologií PAS i mentální retardace, metodami a postupy při výchově a vzdělávání takových jedinců. Výzkum této diplomové práce je zaměřen na jedince s autismem v dospělém životě, je třeba teoreticky vymezit specifika osobnosti dospělého jedince s PAS, možnosti jeho umístění do adekvátních zařízení a s tím související státem poskytovanou finanční jedincům s postižením a jejich rodinám. Tímto tématem se bude zabývat následující kapitola teoretické části této diplomové práce.

4.1 Problémové chování u jedinců s autismem

Z rozhovorů s rodiči dětí s autismem vyplynulo, že nejvýznamnějším problémem po ukončení školní docházky je umístění jejich dítěte do adekvátního zařízení následné péče. Dotazovaní rodiče shodně uváděli, že při otázce umístění do zařízení hraje hlavní roli tzv. problémové chování.

4.1.1 Vymezení problémového chování

Představme si, že dítě deset let navštěvuje školu, kde je dána pevná struktura a režim. Dítě ví, co ho čeká, v takovém prostředí bývá klidné. Po ukončení školní docházky jsou však rodiče často nuceni volit pro své dítě zařízení, které je dostupné svou vzdáleností a navíc, které je ochotno jejich dítě přijmout. Jedinec s autismem se pak například dostane do zařízení, kde je zařazen do skupiny až 20 osob, kdy každá má jiné postižení a specifické potřeby. I autista dosud klidný a bez projevů problémového chování, v takto neadekvátním prostředí své chování může změnit. Dostáváme se k pojmu problémové chování, který Emerson definuje jako: *„kulturně abnormální chování takové intenzity, frekvence nebo trvání, že může být vážně ohroženo fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých, nebo chování, které může vážně omezit používání běžných komunitních zařízení nebo může vést k tomu, že dané*

osobě do nich bude odepřen přístup“ (2008, s. 13). Tato definice přímo vyjadřuje úskalí jedinců s PAS. I když bude jedinec do zařízení umístěn, pro své projevy problémového chování může být ze zařízení po čase vyřazen a do dalších podobných zařízení mu bude odepřen přístup. Je nutné vymezit, co se skrývá pod pojmem problémové chování a jak toto chování lze u jedinců s autismem eliminovat.

Eric Emerson se ve své knize zabývá jednotnou strategií podpory lidí s problémovým chováním, v té můžeme vyčíst čtyři základní složky:

1. **PREVENCE** problémového chování

Cílem je, aby lidé s těžkým mentálním postižením žili, učili se a pracovali v obohacujícím prostředí. Musí se jim dostávat vhodné pomoci a povzbuzení, jen tak mohou rozvíjet své adaptivní a sociálně vhodné chování.

2. **VČASNÁ DETEKCE A INTERVENCE** problémového chování

Jen tak můžeme zařídit, že potenciální problémy budou rozpoznány a řešeny ve chvíli, kdy se objeví. Je třeba popsat znaky, které mohou doprovázet možné kolapsy chování v rodinách, domovech i denních stacionářích.

3. **PRAKTICKÁ, EMOČNÍ A TECHNICKÁ PODPORA**

Tu bychom měli být schopni poskytnout jedincům s problémovým chováním v místě, kde normálně žijí, učí se a tráví volný čas. To však vyžaduje efektivní přístupy při zvládnání krize.

4. **VÝVOJ A PODPORA NOVÝCH MÍST, KDE BY MOHLI ŽÍT, UČIT SE NEBO PRACOVAT**

Tím lze jedincům s problémovým chováním výrazně zlepšit kvalitu života, zatímco oni se dál budou snažit o to, aby pochopili své chování. Jen tak se mohou naučit reagovat přiměřeným způsobem. (2008, s. 14–15)

Na problémové chování je třeba nahlížet jako na sociální konstrukci, jen tak ho můžeme plně pochopit. Zda je chování označeno jako problémové, ovlivňuje podle Emersona několik okolností: společenská pravidla, která vymezují vhodné chování v daném prostředí; schopnost člověka dát svému chování přijatelné vysvětlení; názor ostatních lidí v daném prostředí na příčiny problémového chování člověka; obecná schopnost daného prostředí zvládat jakýkoli rozvrat způsobený chováním jedince. Lze tedy říct, že projevy chování jedince s PAS mohly být tolerovány v autistických třídách (kde byl počet žáků limitován šesti), ale v následných zařízeních Ústavů sociální péče, kde je počet klientů mnohem vyšší a jejich postižení je různé, už takové chování tolerovat nelze a bývá označováno za problémové (Emerson 2008, s. 17–19).

Zahraničních výzkumů zaměřených na dospělé jedince s autismem přibývá. Jeden z nich byl zaměřen na změny v chování u dospívajících a dospělých autistů. Přišel s tvrzením, že u jedinců s autismem se ve většině případů objevuje afektivní porucha a agresivní projevy chování. Na zkoumaném vzorku 154 autistů se problémové chování objevilo u 64 % z nich. Je proto nezbytné u větší části jedinců s PAS problémové chování považovat za součást jeho diagnózy, které není schopen úplně eliminovat (Trajectory of development in adolescents and adults with autism, 2004, s. 241–243).

Problémové chování autoři definují a vymezují různě, pro účel této práce použijeme dělení forem a typů problémového chování, které ve své knize uvádí Emerson. Mezi nejrozšířenější formy problémového chování patří fyzická agrese, sebezraňování, ničení majetku a jiné nezařazené formy chování. Do konkrétnějších typů problémového chování pak řadíme následující: agrese, konflikty s ostatními, záchvaty vzteku, onanie na veřejnosti, napadání ostatních, destruktivní chování, nepřizpůsobivost, rituály, stereotypie, toulání a sebezraňující chování. Projevy problémového chování sebou nesou i dopady na osobnost daného jedince. Nejčastějším dopadem je často fyzické zneužívání

jedince ze strany rodiče či pečovatele, nevhodné zacházení, vyloučení, deprivace či systematické zanedbávání (Emerson 2008, s. 20–32).

4.1.2 Náprava problémového chování

Pokud chceme u jedince s autismem, ale i s jiným postižením, eliminovat projevy problémového chování, musíme se nejprve zamyslet nad jeho příčinami. Richman ve své knize uvádí některé z možných příčin problémového chování. Mezi první řadí vliv prostředí, kdy se jedinec může cítit nepříjemně a nemá možnost svůj pocit vyjádřit jinak než nevhodným projevem chování. Jako další uvádí zdravotní problém. Je nutná lékařská prohlídka, abychom mohli vyloučit, že nevhodný projev chování není jen důsledek bolesti či zhoršení zdravotního stavu. Například může žák či klient bušit hlavou o zeď, vedle nevhodného chování to také může být důsledek ušní infekce apod. Výrazné přetěžování a nepřiměřený úkol může jedince s autismem taktéž dohnat až k projevům spadajících do problémového chování. Nevhodné projevy jedince můžou být i jednoduše zaměřeny na získávání pozornosti, kdy si jedinec uvědomuje, že takovým projevem chování k sobě přivolá učitele, rodiče či ošetřovatele. Stejně je to při snaze uniknout povinnosti, problémovým projevem chování se jedinec snaží odvést pozornost od povinnosti plnit neoblíbenou činnost (Richman 2006, s. 44–46).

Nejčastějším projevem problémového chování, jež zmiňovali dotázaní rodiče, je agrese v různých formách. Jedná se nejčastěji o autoagresi, agresi vůči jiné osobě či agresi zaměřené na ničení okolních předmětů. Čadilová spolu s dalšími autory se shodují na faktu, že přes veškerou snahu personálu i rodičů může u některých klientů či žáků k problémovému chování docházet, protože plyne primárně z handicapu jedince. Nemusí se vždy podařit správně rozpoznat nenaplnění potřeby jedince, i když nenaplněné potřeby známe, nemusí se nám je z objektivních důvodů podařit plnit. Agresivní chování u lidí s autismem a mentální retardací má dva základní spouštěcí faktory. Prvním

z nich je organické a funkční poškození mozku (lze korigovat farmakoterapií či kognitivně-behaviorální terapií). Druhým činitelem je prostředí, ve kterém uživatel každodenně žije (Čadilová, et al. 2007, s. 107).

V předchozích kapitolách byla uvedena řada metod a forem práce s jedincem s PAS, které mohou projevy problémového chování omezit či u některých osob zcela eliminovat. Pro doplnění si uvedeme několik principů a metod, které ve své knize popisuje Nováková. Mezi nejjednodušší metodu práce s problémovým chováním patří forma odměn, kdy odměnu užíváme k posílení žádoucího chování a eliminaci chování problémového. Další může být metoda vyhasínání, která je postavena na ignoraci problémového chování zacíleného na získání pozornosti ošetřovatele, vychovatele, rodiče apod. Nováková dále zmiňuje metodu vysazení neboli „time-out“, který znamená vyvedení žáka ze třídy v případě, že je motivován zůstat. Účinnou se projevila být kognitivně-behaviorální terapie, tu ale nebudeme vzhledem k cíli této práce blíže specifikovat (Nováková 2013, s. 76–78).

Existují ovšem také případy, kdy jsou problémové projevy součástí diagnózy samé, a proto je lze eliminovat pouze cestou farmakologických přípravků. Behaviorální i kognitivní terapie jsou u jedinců s PAS a mentální retardací terapiemi první volby. Farmakoterapie je další možnou metodou nápravy problémového chování, její užití má však výhody i nevýhody. Používaná psychofarmaka můžeme rozdělit na neuroleptika (ovlivňují pochody v myšlení), antidepresiva, anxiolytika a thymostabilizátory ovlivňující efektivitu a dále psychostimulancia, hypnotika a nootropika ovlivňující vigilitu. Farmakoterapie je významnou součástí komplexní péče o jedince s postižením. Před zahájením podávání psychofarmak by měla předcházet úvaha o výhodách i nevýhodách a případně o nezbytnosti podávání léků. Negativním jevem v praxi je podávání vysokých dávek medikamentů vedoucí k nežádoucímu

útlumu jedince. Náprava a eliminace problémového chování jsou klíčem ke zlepšení kvality života lidí s postižením (Čadilová, et al. 2007, s. 139–152).

4.2 Systém sociálních služeb

U jedinců s nízkofunkčním autismem přetrvávají mnohé problémy až do dospělosti. Mnozí z nich se i v dospělosti vyhýbají sociálnímu kontaktu. Mnozí nejsou schopni porozumět životu ve skupině. Proto mohou být i v malých domovech nešťastní a stresováni. V sociálních službách i denních zařízeních jsou na tom podobně. To, co klienty s jiným postižením baví (hry, soutěže, výlety, oslavy narozenin a svátků apod.), staví autistu do mimořádně obtížné situace – znamená to pro něho změnu, nepředvídatelnost, vyšší míru hluku, více lidí. Nutnost žít nebo pracovat ve velkých skupinách osob, které nejsou autistovi blízké, v něm může vyvolávat až agresivní, výbušné chování. Z výše uvedeného je nastíněna svízelná situace jedinců s nízkofunkčním autismem a jejich rodin po ukončení školní docházky (Howlin 2005, s. 73).

Znalost problémů dospívajících a dospělých jedinců s autismem může přispět k vymezení jejich individuálních potřeb a tím následně zlepšit kvalitu jejich života. V České republice je několik zásadních nedostatků, které rozvoji péče o dospělé autisty brání. Jelínková je shrnuje do následujících bodů:

1. Většina dospělých jedinců s PAS žijících v ústavech sociální péče nemá správnou diagnózu. Jsou obvykle vedeni jako lidé s těžkou mentální retardací, a nemají tedy správnou formu péče zaměřenou na autismus.
2. Většina dospělých jedinců s PAS nebyla nikdy hodnocena podle speciálních edukačních profilů. Z toho vyplývají mezery v rozvoji jejich základních dovedností.
3. Většina dospělých neměla nikdy přístup ke vzdělávání navzdory zákonem danému právu na vzdělávání.

4. Chybí dostatečně kvalifikovaný personál zaměřený na potřeby jedinců s PAS.
5. Chybí dostatečná finanční podpora na specializovanou péči o jedince s PAS (Jelínková 2000, s. 20).

4.2.1 Druhy sociálních služeb

Z předchozího textu vyplývá, že v péči o dospělé autisty jsou v ČR fatální nedostatky. V následující části textu budou představeny zařízení sociálních služeb, které v České republice fungují a jaká forma péče je v daných zařízeních klientům poskytována. Nejprve ale autorka uvede, jaké jsou strategie a měřítka kvality sociálních služeb v ČR.

Valenta ve své knize uvádí, že formy poskytované pomoci mají splňovat pro všechny klienty kritérium dostupnosti, efektivity, kvality, bezpečnosti a hospodárnosti. Poskytovaná pomoc by měla být klientovi dostupná nejen ekonomicky a informačně, ale také územně. Forma péče má vyhovovat především potřebě člověka, nikoliv potřebám systému. Forma péče by měla vycházet ze současného poznání a možností společnosti (2012, s. 103).

Kvalita sociálních služeb se dle Valenty měří následujícími zásadami:

- zásada ochrany lidských práv (bezpodmínečná povinnost poskytovatele služby zajistit dodržování lidských práv klienta),
 - zásada individualizace služby (služba musí vycházet z potřeb uživatele),
 - zásada odbornosti (Struktura, počet pracovníků a jejich odborné vzdělání vždy odpovídá potřebám cílové skupiny.),
 - zásada provozního zabezpečení (Prostředí poskytované služby je důstojné, musí zajistit možnost přirozeného způsobu života.),
- (Valenta 2012, s. 103).

Po úvodním představení zásad a kritérií kvality se nyní zaměříme na jednotlivé druhy sociálních služeb. Sociální služby představují jistou alternativu či doplnění péče poskytované osobami blízkými. Jsou děleny dle různých kritérií. Švarcová ve své knize uvádí dělení služeb z hlediska formy péče: **sociální poradenství**, **služby sociální péče** (př. osobní asistence, pečovatelská služba, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby stacionáře, domovy pro seniory, domovy pro osoby se ZP, chráněné bydlení, domovy se zvláštním režimem apod.) a **služby sociální prevence** (př. raná péče, krizová pomoc, azylové domy, nízkoprahová centra, služby následné péče, sociálně aktivizační služby, terénní programy apod.) (2011, 173–176). Valenta mj. uvádí dělení sociálních služeb podle místa poskytování na: **pobytové, ambulantní a terénní služby**. Pochopitelně lze hovořit i o kombinaci těchto přístupů, např. osobní asistence může být poskytována v přirozeném prostředí klienta i v prostředí poskytovatele sociální služby (2012, s. 104).

Vzhledem k cíli a účelu této diplomové práce se bude autorka zabývat hlouběji výhradně pobytovými zařízeními. Právě do pobytových zařízení se snaží umístit své děti rodiče, kteří jsou součástí výzkumného vzorku praktické části této diplomové práce.

Pobytová zařízení ústavní péče mohou nabývat široké spektrum podob. Jsou zřizovány ústavy s denním, týdenním a celoročním pobytem. Ústavy sociální péče obvykle zajišťují komplexní péči (zdravotnickou, edukační, terapeutickou i rehabilitační). Přestože ústavy poskytují komplexní péči, existuje vysoké riziko nepříznivého dopadu pobytu v zařízení na klienta. Existuje reálné riziko podnětové stereotypie, život v separovaném prostředí bez kontaktu s vnějším světem, odkázanost na péči druhé osoby či psychická deprivace (Lečbych 2008, s.74).

Denní ústavy (denní stacionáře) pečují o klienty všech věkových kategoriích od dětí po dospělé. Obsah činnosti stacionářů je různý, závisí na potřebách a schopnostech klientů i na možnostech jednotlivých zařízení. Denní stacionáře se zpravidla zaměřují na výchovnou činnost, pracovní rehabilitaci, terapie různých druhů, rehabilitaci, volnočasové aktivity apod. Do denního stacionáře je klient dovážen osobou blízkou vždy na určité hodinové rozmezí a odpoledne je opět vyzvedáván. **Týdenní zařízení** představují kompromis mezi domácí a ústavní péčí. Jedná se o velkou pomoc rodinám, kdy je jejich dítě v zařízení umístěno ve vybrané dny (i s noclehy) a rodiče tak mohou žít normální život, chodit do práce, věnovat se svým dětem bez postižení apod. O víkendu se pak klient vrací do rodiny, neztrácí tak kontakt se svým přirozeným domácím prostředím. Týdenní zařízení poskytují klientům zajímavý program a různé druhy činností, které by rodina nebyla schopna zařídit. Naopak rodina poskytuje jedinci s postižením emocionální stabilitu. Komplexní péči o osoby s postižením (především mentálním) poskytují **ústavy sociální péče s celoročním provozem**. Ty se v posledních letech staly terčem ostré kritiky, odpůrci zařízení dokonce požadovali jejich úplné zrušení. Zařízení s celoročním provozem plní důležité poslání, poskytují služby, která není v současné době připravena plnit žádná jiná instituce. Je ovšem skutečností, že vedle zařízení, která poskytují vysoce kvalifikovanou a komplexní péči existují jiná, která působí segregáčně, represivně či dokonce nerespektují základní lidská práva. Úkolem zařízení je uspokojovat lidské potřeby: fyziologické potřeby, potřebu bezpečí, jistoty a soukromí, potřebu někam patřit a být někým milován, potřebu úcty a respektu a potřebu seberealizace. Nenaplňování těchto potřeb může v klientu vyvolat výše pospané problémové chování, v jehož důsledku může být z ústavu sociálně péče vyloučen. Jeho projevy chování však pramení pouze z neadekvátní péče ošetřovatelů a zaměstnanců daných zařízení. Světové trendy v péči o lidi s mentálním postižením postupně ustupují od institucionální péče a volí raději formu humánnější, a to v zařízeních rodinného typu, v chráněném bydlení a ve společných domácnostech za dohledu asistentů

a vychovatelů. Takovou formou péče vhodnou pro cílovou skupinu jedinců s PAS a mentálním postižením v ČR jsou domovy se zvláštním režimem (Švarcová 2011, s. 170–173).

4.2.2 Domov se zvláštním režimem

V předchozím textu byly nastíněny zásady poskytované péče, hodnocení a formy péče v sociálních službách. Podmínky poskytované péče jsou však v praxi často jiné, než je zaručeno zákonem. Forma péče o dospělé autisty je krajně specifická, takoví jedinci vyžadují zvláštní prostředí, pomůcky, strukturu, specializované pracovníky a adekvátně přizpůsobený počet klientů žijících ve skupině. Existují však zařízení, která jsou na péči o autisty zaměřená, jedná se např. o komunitní centra pro jedince s autismem, místa chráněného bydlení pro ně určená. Jedno z typů zařízení, které je schopno jedincům s PAS adekvátní podmínky nabídnout, je domov se zvláštním režimem.

Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA), nyní Národní ústav pro autismus (NAUTIS) zřídila v roce 2009 celoroční pobytové zařízení pro děti a dospělé s autismem v Libčicích nad Vltavou. Tento projekt vznikl na popud skutečnosti, že do roku 2009 v České republice nebylo zařízení, které by bylo schopno poskytnout dospělým jedincům s autismem kvalitní pobytovou službu. Domov se zvláštním režimem v Libčicích je tedy zařízení zaměřené na jedince s problémovým chováním. Vedoucí služby pobytového zařízení Kateřina Balická uvedla, že se jedná o jakýsi prototyp zařízení, které funguje výhradně adekvátním způsobem péče o jedince s autismem. Již bylo řečeno, že pro jedince s autismem je vysoce obtížné až nemožné zapojovat se do kolektivního způsobu života. Agrese a potažmo problémové chování bývá u vysokého procenta klientů spouštěno právě nucením do kolektivního zapojení či pobytem v příliš početné skupině osob. Jedinci s autismem potřebují žít v malých zařízeních s větším počtem personálu. Hynek Jůva, svého času psychoterapeut

a předseda APLA Praha, uvádí, že výzkumem prokázaný ideální poměr jedné společně žijící skupiny je 6 klientů na 3–4 pracovníky zařízení v přímé péči na denních službách a 2 na službách nočních. Zařízení menšího typu dokáže takový poměr klient-pracovník poskytnout, výhod je ale víc. Zařízení menšího typu pro jedince s autismem zajišťuje každodenní vycházky ven, větší soukromí klientů, proškolený personál, který rozpozná potřeby klientů, specificky upravené prostředí pro každého klienta apod. Naopak jednou z velkých nevýhod je finanční náročnost projektu. Ze specifčnosti popsaného zařízení vyplývá, že jeho kapacita je velmi omezená a poptávka s pořadníky každoročně narůstá. Jiná velkokapacitní sociální zařízení poskytují službu více lidem a za méně peněz, nedokáží však reflektovat potřeby klientů s autismem, nedokáží naplnit jejich základní potřeby. Na agresivní projevy reagují zaměstnanci velkokapacitních zařízení často neadekvátním způsobem a velmi obtížné je též navození individuálního režimu klienta (Domov Libčice, 2009, s. 1–9).

Z informací uvedených v *Registru poskytovatelů sociálních služeb* zveřejněného na internetových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí vyplývá, že NAUTIS v současné době provozuje vedle domova v Libčicích také domov se zvláštním režimem v Praze-Bohnicích a přidal také formu sociální služby chráněného bydlení, kterou provozuje na dvou místech v Praze-Černý Most. Tato vzrůstající tendence podporuje naději všech rodičů dětí s autismem, že i v České republice existují a pozvolna přibývají zařízení, která budou schopna jejich dětem poskytnout adekvátní péči (Registru poskytovatelů sociálních služeb, 2017).

4.3 Státní sociální podpora u jedinců s postižením

Závazné změny do oblasti sociální péče přinesl nový zákon o sociálních službách – zákon č. 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů, který nabyl účinnosti dne 1. 1. 2007. Zákon vymezil a legislativně podložil formy

poskytované péče v sociálních službách, sjednotil systém financování sociálních služeb a možnosti kontroly kvality služeb. Nejvýznamnější změnou je skutečnost, že prostřednictvím příspěvku na péči si mohou lidé s postižením do jisté míry sami rozhodovat, jaké služby využijí. Využití této možnosti však dodnes limituje nedostatek poskytovatelů sociálních služeb (Švarcová 2011, s. 173–174).

Příspěvek na péči má klíčovou roli v pokrývání všech vedlejších výdajů na život jedince s postižením. Vedle invalidního důchodu (vymezeného zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění) se stává druhým vedlejším zdrojem financí pro osobu s postižením či osobu blízkou, která o ni pečuje. Valenta uvádí, že podstata a účel příspěvku na péči je především přispět osobám, které jsou pro svou nepříznivou sociální situaci závislé na pomoci jiné osoby, hlavně pak na zajištění potřebné pomoci (zj. služby sociální péče). Nárok na příspěvek vzniká dnem splnění zákonem stanovených podmínek a podáním žádosti o přiznání příspěvku. Příjemcem příspěvku je oprávněná osoba, nebo místo ní zákonný zástupce či jiná fyzická osoba, které byla svěřena do péče nezletilá oprávněná osoba (Valenta 2012, s. 107–110).

Zákon č. 189/2016 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálním zabezpečení přesně stanovuje podmínky nároku na příspěvek na péči. Nárok na příspěvek na péči má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupně závislosti. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanovuje prováděcí právní předpis (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, 2017, s. 113–115).

Valenta ve své knize uvádí příklad posuzování stupně závislosti při zvládnání úkonů péče o vlastní osobu. V takovém šetření je zkoumána: „*příprava stravy, podávání a porcování stravy, přijímání stravy a dodržování pitného režimu, mytí těla, koupání nebo sprchování, péče o ústa, vlasy, nehty a holení, výkon fyziologické potřeby včetně hygieny, vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh, sezení, schopnost vydržet v poloze vsedě, stání, schopnost vydržet stát, přemisťování předmětů denní potřeby, chůze po rovině, chůze po schodech nahoru a dolů, výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení, oblékání, svlékání, obouvání, zouvání, orientace v přirozeném prostředí, provedení si jednoduchého ošetření a dodržování léčebného režimu*“ (2012, s. 111).

Na základě posouzení stupně závislosti je daným osobám starších 18 let stanoven stupeň závislosti a k tomu příslušná výše příspěvku na péči. **Stupeň závislosti a výše příspěvku na péči** se u osob starších 18 let dělí na čtyři kategorie:

1. lehká závislost (výše příspěvku 800,-)
2. středně těžká závislost (výše příspěvku 4000,-)
3. těžká závislost (výše příspěvku 8000,-)
4. úplná závislost (12 000,-)

(zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, 2017, s. 115)

Hlavním úskalím u jedinců s autismem je výše několikrát zmiňovaná představitivost a orientační schopnost. Rodiče osob s autismem shodně uvádí, že přestože se jejich děti dokáží samostatně obléci, najíst se a mají zachovanou mobilitu, nejsou v životě schopné se o sebe samostatně postarat. Jedinec s autismem vyžaduje strukturu prostředí, slovní pokyny a neustálý dohled. Při oblékání, které zvládnou samostatně, potřebují mít oblečení připravené. Nejsou schopni reagovat na počasí, předvídat venkovní teplotu. Jídlo samostatně sní, přesto potřebují jídlo připravit, ohřát, předkládat v pravidelných časech. Přestože tedy může jedinec s autismem z hlediska posuzovací stupnice

vykazovat vysokou míru samostatnosti, realita je podle dotazovaných rodičů často jiná. V posuzovacích kritériích není podle rodičů dostatečně zohledněna individuální potřeba pomoci každého jedince s poruchou autistického spektra.

Autorka prostřednictvím teoretické části vymezila a shrnula informace potřebné pro pochopení výzkumu v praktické části této diplomové práce. Byla blíže přiblížena problematika poruch autistického spektra, mentální retardace, výchovný a vzdělávací proces takových jedinců a byl popsán dospělý život jedinců s PAS a těžším stupněm mentální retardace. Dále následuje praktická část, která představí samotný výzkum, jeho metody a shrne výsledky výzkumného šetření této diplomové práce.

Praktická část

Hlavním tématem této diplomové práce jsou možnosti jedinců s autismem po ukončení školní docházky. V předchozí části byla uvedena teorie k danému tématu. Praktická část představuje postup šetření mezi rodiči vybraných absolventů základní školy speciální ve městě Kladně a jeho výsledky. Cílem praktické části této diplomové práce je zjistit možnosti, schopnosti a zvládání života absolventů základní školy speciální po ukončení školní docházky. Zvláštní pozornost je věnována skupině jedinců s autismem a těžkou či středně těžkou mentální retardací, pro které je zřejmě zvládání potřeb života nejobtížnější.

5 Vlastní výzkum

5.1 Předpoklady výzkumu

Autorka si pro naplnění cíle výzkumu stanovila ústřední **hypotézu**:

Jedincům s autismem nejsou v dospělosti poskytovány adekvátní podmínky pro dostatečné začlenění do života společnosti.

Aby došlo ke zjištění potřebných dat pro ověření hypotézy, stanovila si autorka dílčí **výzkumné otázky**.

- Jaký je vztah mezi školní docházkou a zvýšením úrovně vybraných schopností a dovedností u jedince s autismem?
- Jaká je úroveň poskytované péče jedincům s autismem v následných zařízeních Ústavu sociální péče?
- Jaká je úroveň samostatnosti u jedince s autismem ve vybraných oblastech sebeobsluhy?
- Jaký je vztah mezi stupněm agresivity a možností umístění jedince s autismem v následném zařízení Ústavu sociální péče?

- V jaké míře finanční příspěvky státu pokrývají náklady na péči o jedince s autismem?

5.2 Použité výzkumné metody

S ohledem na výzkumný záměr autorky byl zvolen kvalitativní typ výzkumu. Jan Hendl ve své knize vymezuje základní přednosti kvalitativního výzkumu. Podle něj prostřednictvím tohoto typu výzkumu získává výzkumník podrobný popis a vhled při zkoumání, zkoumá fenomén v jeho přirozeném prostředí, díky tomu dobře reaguje na místní situace a podmínky a umožňuje výzkumníkovi vysokou míru flexibility (2008, s. 50). Cílem výzkumu nebylo statisticky vymezit velké množství dat, ale poskytnout náhled na kvalitu života jedinců s autismem po ukončení školní docházky na úzkém vzorku respondentů. Právě úzce zvolený výzkumný vzorek dal autorce možnost blízkého kontaktu s rodinami, hlubší studování konkrétních případů a v několika případech i pozorování jedince s autismem samotného, čímž se naplňuje teoretické vymezení kvalitativního výzkumu podle Hendla.

Pro získání požadovaných dat byla použita metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru. Gavora polostrukturovaný rozhovor vymezuje jako takový druh rozhovoru, který je částečně připravený. Výzkumník vychází z předem připravených rámcových otázek, ale rozhovor pak v jeho průběhu přizpůsobuje vývoji (2010, s. 202). Cílem rozhovorů bylo zjistit potřebná data od rodičů jedinců s autismem. Polostrukturovaný rozhovor umožnil autorce získat odpovědi na stanovené výzkumné otázky a dále získat cenné poznatky pro další praxi.

Rozhovor je složen z pěti předem stanovených otázek, které jsou zaměřeny na získání potřebných dat ve vztahu k výzkumným otázkám. Vzhledem k použití techniky polostrukturovaného rozhovoru docházelo k dotazování, přímo vyplývaly další otázky (viz Příloha – Přepisy rozhovorů).

Jako vedlejší výzkumná metoda bylo použito vlastní pozorování, kdy autorka během rozhovorů pozorovala samotného jedince s autismem, pokud byl rozhovoru přítomen. Nezbytnou metodou bylo studium dokumentace, kdy autorka na základě písemného souhlasu rodičů mohla nahlédnout do spisové dokumentace vybraných žáků školy. Toto studium autorce pomohlo k pochopení a k získání bližší představy o schopnostech a možnostech jedinců s autismem a mentální retardací.

Po uskutečnění rozhovorů autorka všechny nahrávky a záznamy doslovně přepsala. Z přepisů pak byla vybírána fakta a informace účelově zaměřené na ověření platnosti hypotézy. Tyto informace byly zpracovány do tabulek a slovního shrnutí. V rámci přehlednosti a pro lepší pochopení získaných dat byla použita metoda škálování. Ke každé z pěti daných otázek z rozhovoru je sestavena tabulka. Data jsou transformována na škálu, která je uvedena vždy pro každou jednotlivou otázku. V následující části textu je představeno pět otázek, které jsou ústřední částí výzkumného rozhovoru.

1. Jak dle Vašeho názoru ovlivnila Vaše dítě povinná školní docházka? (pozn. *V jakých oblastech udělalo dítě největší pokrok? – komunikace, sebeobsluha, zvládání agrese, spolupráce s učitelkou apod.*)
2. Bylo Vaše dítě po ukončení školní docházky umístěno do následného zařízení Ústavu sociální péče? Pokud ano, byli jste spokojeni s formou péče o Vaše dítě? (pozn. *metody, práce, přístup pracovníků, adekvátnost prostředí apod.*)
3. V jaké míře je Vaše dítě schopno samostatně zvládat základní sebeobslužné činnosti? (pozn. *hygienické návyky, používání WC, samostatnost při jídle, oblékání apod.*)
4. Jeví Vaše dítě známky agrese? Pokud ano, jak se agresivní chování Vašeho dítěte projevuje a co ho vyvolává?

5. Jaká je finanční náročnost péče o dítě s autismem? (pozn. *zaměření na dostatečnost či nedostatečnost sociálních příspěvků ve vztahu s výdaji na následnou péči po ukončení školní docházky*)

5.3 Vlastní výzkum a popis zkoumaného souboru

Vzhledem k diagnóze vybraných absolventů nebylo možné provést rozhovor přímo s nimi, byli tedy oslovení jejich rodiče. Bylo osloveno 11 rodičů absolventů základní školy speciální v Kladně, k rozhovoru dalo souhlas 8 z nich. K výzkumu bylo využito jednak 2 žáků vycházejících ve školním roce 2015/2016 a dále také 6 žáků předchozích ročníků autistické třídy.

Všichni oslovení absolventi mají autismus a mentální retardaci, nejčastěji těžkou mentální retardaci. Děti oslovených rodičů navštěvovaly během povinné školní docházky speciální autistickou třídu. V této třídě setrvali během celé školní docházky či alespoň její většinu. Autistická třída jim poskytovala adekvátní prostředí pro jejich rozvoj jak v oblasti sebeobsluhy, tak komunikace a základních životních dovedností. Ovšem ne každý žák je schopen se adaptovat na pevný režim takovéto třídy, a proto i tohoto tématu se dotýká jedna z otázek v rozhovoru.

V rámci předvýzkumu proběhlo pilotní šetření. Jedna z tazatelek svolila ke cvičnému rozhovoru. Cílem tohoto rozhovoru bylo ověření srozumitelnosti kladených otázek a zároveň nácvik vedení rozhovoru autorkou práce. V následující části práce bude popsáno, za jakých podmínek probíhaly výzkumné rozhovory. Výsledky pilotního šetření byly uspokojivé, nebyla nutná úprava žádné z otázek v rozhovoru.

Rozhovor s respondentem č. 1

První rozhovor proběhl 28. 9. 2016 v Kladně. Kontakt na respondenta autorka získala, stejně jako u všech dalších respondentů, od třídní učitelky autistické třídy speciální základní školy v Kladně. Po telefonické domluvě

došlo k setkání v bytě oslovené rodiny. Rozhovor proběhl s matkou chlapce s dětským autismem, který byl při rozhovoru také přítomen. Během rozhovoru byl klidný, chvílemi navazoval s tazatelkou kontakt. Usmíval se, zajímal se o diktafon. Matka byla během rozhovoru otevřená, hovořila i o velmi citlivých tématech. Délka našeho setkání byla přibližně dvě hodiny. Respondentka zodpověděla všechny položené otázky.

Rozhovor s respondentem č. 2

Druhý rozhovor proběhl 5. 10. 2016 v Kladně. Po telefonické domluvě došlo k setkání s matkou chlapce s autismem v místě jejího zaměstnání, konkrétně v Oblastní nemocni v Kladně. Jednalo se opět o velmi otevřený rozhovor, respondentka byla s otázkami seznámena dopředu, rozhovor i proto plynul nerušeně. Strukturované otázky byly doplněny velkým množstvím rodinných příběhů. Syn druhé respondentky je ze všech tázaných nejsamostatnější, verbálně komunikuje a velmi rád sportuje. Z těchto faktů vyplývá jiné zaměření rozhovoru. Délka setkání byla hodina a půl.

Rozhovor s respondentem č. 3

Třetí rozhovor se uskutečnil 17. 10. 2016 v Kladně. Tento rozhovor zprostředkovávala přímo bývalá třídní učitelka. Rodiče chlapce s autismem nakonec svolili k návštěvě školy, kdy si chlapce převzala na dvě hodiny učitelka, a rozhovor s rodiči proběhl ve vypůjčené kanceláři v budově školy. Velikou zvláštností tohoto rozhovoru byla přítomnost obou rodičů. Tento fakt zkomplikoval i prepis rozhovoru. Během rozhovoru vyšlo z pohledu autorky najevo, že matka nemá v rodině silné postavení. Podřizuje se otci, který vystupuje velice dominantně. Otec nenechal matku příliš mluvit, skákal jí do řeči a do rozhovoru vkládal témata, která s cílem dotazování neměla žádnou souvislost. Je nutné zmínit také slovník těchto respondentů, který byl silně hovorový, místy až vulgární. Výsledkem jsou tedy informace užitečné pro cíl

výzkumu, avšak délka rozhovoru byla přes tři hodiny. Přepis tohoto rozhovoru je zkrácen právě o témata, která neměla s cílem výzkumu žádnou souvislost.

Rozhovor s respondentem č. 4

Čtvrtý rozhovor proběhl 19. 10. 2016. Zprostředkování tohoto rozhovoru bylo nejtěžší vzhledem k časové vytíženosti respondentky. Jedná se o matku dívky, která vede chráněné bydlení pro jedince s autismem. Rozhovor tedy proběhl právě v tomto zařízení. Velkým přínosem pro autorku bylo, že před samotným rozhovorem ji respondentka provedla celým zařízením, vysvětlila a popsala metody práce v tomto zařízení. Autorka tak získala větší vhled do možností dospělých jedinců s autismem. Rozhovor probíhal na vyšší úrovni, je znatelný rozdíl ve slovníku i volbě slov respondentky vzhledem k faktu, že sama je vystudovaný speciální pedagog. Rozhovor samotný trval 40 minut.

Rozhovor s respondentem č. 5

Pátý rozhovor se uskutečnil 21. 10. 2016 v malé obci v okolí Kladna. Jedná se o rodinu, jejíž syn ukončil povinnou školní docházku v červnu 2016. Rodina tedy stále řeší umístění chlapce do vhodného zařízení Ústavu sociální péče. Rozhovor se ukázal jako nejméně přínosný ze všech, respondentka disponuje omezenou slovní zásobou, toto zjištění je patrné i z přepisu rozhovoru. Kladeným otázkám respondentka rozuměla, nebyla však schopna na ně často přímo odpovědět. Při vyhodnocování dat dále vyšlo najevo, že matka autorce zatajila řadu faktů. Délka rozhovoru byla pouze necelých 20 minut.

Rozhovor s respondentem č. 6

Šestý rozhovor byl realizován 25. 10. 2016. Po předchozí domluvě matka svolila, že k rozhovoru dojde v budově školy, kterou její dcera navštěvovala. Třídní učitelka autistické třídy zařídila pro účel tohoto setkání volnou učebnu. Zajímavostí na tomto rozhovoru je to, že respondentka je matkou **dcery**

s autismem. Pro účel tohoto výzkumu proběhl rozhovor s osmi rodinami, pouze dvě jsou rodiny s dívkami s autismem. Respondentka byla během rozhovoru vstřícná, zodpověděla všechny otázky. Největší důraz byl kladen na oblast následného umístění její dcery. Díky tomuto rozhovoru získala autorka důležité poznatky pro psaní teoretické části této diplomové práce.

Rozhovor s respondentem č. 7

Sedmý rozhovor proběhl 27. 10. 2016 v Kladně. Respondentka zvolila jako místo setkání kavárnu. Během rozhovoru byly zodpovězeny všechny otázky, přesto i z přepisu rozhovoru je znatelná nedůvěra respondentky vůči tazateli. Respondentka měla tendenci tazatelku během rozhovoru zkoušet a ptát se na otázky z odborné oblasti speciální pedagogiky. Přesto získaná data jsou pro daný výzkum přínosná, s respondentkou je autorka práce v kontaktu i nadále, má zájem o přečtení hotové diplomové práce. Délka rozhovoru byla přibližně hodina a půl.

Rozhovor s respondentem č. 8

Poslední rozhovor se uskutečnil 9. 11. 2016 v obci Černuc. Tento rozhovor byl záměrně zařazen až jako poslední. Proběhl totiž s ženou, která napsala knihu *Nebij mě, můj milovaný synu*. Jedná se o beletristicky psaný příběh, který popisuje život poslední respondentky s jejím autistickým synem. Tuto knihu autorka práce před rozhovorem přečetla, a proto i rozhovor probíhal v jiném duchu. Autorka přijela na rozhovor více zasvěcená, odpovědi na otázky dávaly hlubší smysl. Osmá respondentka vychovala dvojčata chlapce, oba s autismem. Každý z nich je jiný, ale oba vyžadují zvláštní péči. Přepis osmého rozhovoru je záměrně zkrácen o témata, která přímo nesouvisela s cílem výzkumu. Tento rozhovor autorce poskytl pohled na život s dítětem, kterého lze bez pochyb nazvat velmi agresivním autistou. Délka setkání byla dvě a půl hodiny.

5.4 Interpretace výsledků výzkumu

V následující části práce autorka prezentuje získaná data prostřednictvím tabulek. Ke každé otázce je sestavena odpovídající tabulka, získaná data jsou přetřansformována na příslušnou škálu.

Otázka č. 1: Jakého pokroku dosáhlo Vaše dítě ve vybraných oblastech během povinné školní docházky?

škála: výrazné zlepšení – částečné zlepšení – bez zlepšení

Tabulka č. 1: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 1

	vliv školní docházky	komunikace	sebeobsluha
Respondent č. 1	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení
Respondent č. 2	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení
Respondent č. 3	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení
Respondent č. 4	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení
Respondent č. 5	Výrazné zlepšení	Částečné zlepšení	Výrazné zlepšení
Respondent č. 6	Výrazné zlepšení	Částečné zlepšení	Výrazné zlepšení
Respondent č. 7	Částečné zlepšení	Částečné zlepšení	Výrazné zlepšení
Respondent č. 8	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení	Výrazné zlepšení

Z výše uvedených dat vyplývá, že nejvýraznější pokrok v rámci povinné školní docházky proběhl u jedinců s autismem v oblasti sebeobsluhy, kdy 8 z 8 respondentů hodnotí zlepšení jako výrazné. Takto výrazného zlepšení dosahovali žáci v rámci speciální autistické třídy, kdy právě pevná struktura prostředí umožňuje nácvik a zautomatizování sebeobslužných činností. Je třeba dodat, že prostředí autistické třídy není vhodné pro každého autistu, to potvrzuje i vyjádření rodičů k pokroku v oblasti komunikace. 5 z 8 rodičů označili zlepšení v komunikaci jako výrazné, jedná se o rodiče autistů nemluvicích. Rodiče jedinců s autismem, kteří omezeně verbálně komunikují,

hovořili o zlepšení částečném. Ze získaných dat vyplývá, že prostředí autistické třídy není dostatečně podnětné pro mluvícího autistu. Kolektiv převážně nemluvicích dětí nedokáže zajistit přirozený rozvoj verbálního projevu. Tuto mezeru autistické třídy lze nahrazovat pobytem ve školní družině, kde jsou spolu pohromadě žáci všech různých tříd s různým druhem postižení.

Celkově vliv školní docházky na vývoj jedince s autismem označilo 7 z 8 rodičů jako výrazné zlepšení. Nejvyšší zásluhy připisují třídní učitelce autistické třídy Lence H., která svou vervou a smyslem pro strukturu poskytuje žákům s autismem přesně to, co potřebují pro to, aby se mohli v klíčových oblastech rozvíjet. Jeden z respondentů vlivu školní docházky připisuje pouze částečné zlepšení ve vývoji svého dítěte.

Otázka č. 2: Bylo Vaše dítě umístěno po ukončení školní docházky do následného zařízení Ústavu sociální péče? V případě, že bylo, jaký je Váš názor na poskytovanou péči?

škála: spokojený – částečně spokojený – nespokojený, ANO X NE

Tabulka č. 2: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 2

	Bylo dítě umístěno do zařízení ÚSP?	Spokojenost s poskytovanou péčí	Oblast největšího nedostatku
Respondent č. 1	ANO	částečně spokojený	komunikace se zaměstnanci
Respondent č. 2	ANO	částečně spokojený	komunikace se zaměstnanci
Respondent č. 3	NE	-	-
Respondent č. 4	ANO	spokojený	-
Respondent č. 5	ANO	nespokojený	neadekvátní prostředí pro jedince s autismem, nevhodný přístup zaměstnanců
Respondent č. 6	ANO	částečně spokojený	nepodnětné prostředí, nízká vyčerpání dítěte
Respondent č. 7	ANO	nespokojený	neadekvátní prostředí pro jedince s autismem
Respondent č. 8	ANO	částečně spokojený	neadekvátní prostředí pro jedince s autismem

Druhá otázka přinesla nejvíce rozporuplných a rozdílných odpovědí ze stran respondentů. 7 z 8 jedinců s autismem bylo po ukončení školní docházky umístěno ve vybraných následných zařízeních Ústavu sociálně péče. Je třeba zdůraznit, že umístění některých z nich trvalo i více než 3 roky. Dále rodiče museli volit zařízení i 200 kilometrů vzdálených od svého bydliště. A v neposlední řadě je nutné zdůraznit, že jen jeden respondent uvedl, že je jeho dítě v zařízení nastálo a jeden další uvedl, že své dítě vozí do zařízení ÚSP denně od pondělí do pátku. Zbývající respondenti uvedli, že své děti dávají do zařízení jen v průměru dvakrát až třikrát týdně. Důvodem proto je nejen finanční náročnost zařízení, ale také nekvalitní péče, která je jedincům s autismem poskytována. 4 z 8 respondentů jsou s péčí o své děti v zařízeních ÚSP částečně spokojeni, 2 jsou nespokojeni, jen 1 respondent volil odpověď spokojený. Z odpovědí respondentů dále vyplývá, že jako oblast největšího nedostatku následných zařízení označují neadekvátní prostředí, jako překážku to vnímá 4 z 8 respondentů. 1 z respondentů dokonce sám založil zařízení pro jedince s autismem, kde se pracuje podle struktury, na kterou jsou žáci autistických tříd navyklí. K tomuto kroku ho dohnal fakt, že jeho dítě bylo pro ostatní zařízení neumístitelné (viz Příloha – Rozhovor č. 4).

Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že v České republice existuje minimum zařízení vhodných právě pro jedince s autismem. Žáci autistických tříd si za 10 let povinné školní docházky navyknou na strukturu prostředí, kterou jim pak ale následná zařízení ÚSP nejsou schopná poskytovat. Jedincům s autismem se tedy poté mění chování, naučené dovednosti zapomínají a často se uchylují k agresi v kolektivu různě postižených jedinců. Zde narážíme na další zásadní nedostatek následných zařízení, tím je vysoký počet klientů na jednoho zaměstnance. Velké množství klientů sebou přináší vysokou míru hluku, kterou jak je všeobecně známo, většina autistů těžko snáší. I o tomto nedostatku hovořilo 5 z 8 respondentů.

Otázka č. 3: Jaká je úroveň samostatnosti Vašeho dítěte v příslušných oblastech sebeobsluhy?

škála: samostatnost – částečná dopomoc – nesamostatnost

Tabulka č. 3: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 3

	Koupání	Používání WC	Příjem potravy	Oblékání
Respondent č. 1	nesamostatnost	samostatnost	částečná dopomoc	částečná dopomoc
Respondent č. 2	částečná dopomoc	samostatnost	samostatnost	částečná dopomoc
Respondent č. 3	nesamostatnost	nesamostatnost	částečná dopomoc	částečná dopomoc
Respondent č. 4	nesamostatnost	samostatnost	samostatnost	částečná dopomoc
Respondent č. 5	částečná dopomoc	částečná dopomoc	samostatnost	samostatnost
Respondent č. 6	částečná dopomoc	samostatnost	částečná dopomoc	částečná dopomoc
Respondent č. 7	nesamostatnost	částečná dopomoc	částečná dopomoc	částečná dopomoc
Respondent č. 8	nesamostatnost	nesamostatnost	částečná dopomoc	nesamostatnost

Třetí otázka byla zaměřena na oblast sebeobsluhy, o které 8 z 8 respondentů v otázce č. 1 řeklo, že vykazovala během školní docházky nejvýraznější zlepšení. Tato otázka má za cíl zjistit, jaká je úroveň sebeobsluhy v dospělosti u jedinců s autismem. Ze získaných odpovědí je patrné, že úroveň samostatnosti je u dětí respondentů velmi rozdílná.

Ohledně samostatnosti při koupání se 5 z 8 respondentů vyjádřilo ve smyslu, že jejich děti jsou zcela nesamostatné. Největším problémem je pochopitelně nastavení teploty vody, ale také postup mytí. Zbývající 3 respondenti volili jako odpověď částečnou dopomoc, kdy nestačí dětem nastavit teplotu, ale je nutný dozor a slovní pokyny. Žádné z dětí oslovených respondentů není při koupání samostatné.

U používání WC se 4 z 8 respondentů shodli na samostatnosti svých dětí, kdy dítě samo odejde vykonat potřebu a nepotřebuje žádnou pomoc ani dozor. Dva respondenti uvedli, že jejich dítě vyžaduje částečnou dopomoc. U dvou respondentů byla odpověď nesamostatnost, kdy tyto děti zůstávají odkázány na pleny, ať už po celý den nebo jen během noci. Zajímavým faktem je, že v době ukončení školní docházky byli všichni uvedení žáci při používání WC samostatní.

V oblasti příjmu potravy již není v odpovědích rodičů zásadní rozdíl. 3 z 8 respondentů uvedli, že jejich děti jsou při jídle samostatní. 5 respondentů uvedlo, že jejich dítě potřebuje při jídle dopomoc. Z rozhovorů vyplývá, že pomoc je většinou stejná, jídlo se musí dětem přinést a nakrájet. Většina z nich pak jí sama lžící.

Nejvyšší míru samostatnosti vykazují děti respondentů u oblékání, kdy 6 z 8 respondentů uvedlo, že jejich děti vyžadují jen částečnou dopomoc. Dopomoc u oblékání spočívá v tom, že dítě potřebuje oblečení vybrat. Jedinec s autismem nechápe počasí, je třeba volit sezónní oblečení a připravit vše potřebné. 6 z 8 tázaných pak uvedlo, že si jejich děti připravené oblečení oblečou samostatně jen s lehkou dopomocí např. s ponožkami. Jedno dítě je zcela samostatné a jeden respondent uvedl, že jeho dítě je naopak zcela nesamostatné.

Otázka č. 4: Jeví Vaše dítě známky agrese? Pokud ano, jak se agresivní chování Vašeho dítěte projevuje?

škála: ANO X NE, autoagrese – ničení věcí – agrese vůči jiné osobě

Tabulka č. 4: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 4

	Výskyt agrese v současné době	Užívání medikace	Projevy agrese
Respondent č. 1	NE	NE	-
Respondent č. 2	NE	NE	-
Respondent č. 3	ANO	NE	autoagrese, ničení věcí
Respondent č. 4	ANO	NE	autoagrese
Respondent č. 5	ANO	NE	autoagrese
Respondent č. 6	NE	NE	-
Respondent č. 7	ANO	NE	ničení věcí
Respondent č. 8	ANO	ANO	ničení věcí, agrese vůči jiné osobě

Otázka agrese je v životě jedinců s autismem klíčová. Agrese je v mnoha případech jediný prostředek komunikace. Prostřednictvím agrese dávají svému okolí najevo, že se něco děje. Na otázku, zda dítě vykazuje známky agrese, odpovědělo 5 z 8 respondentů kladně. Zbývající tři respondenti uvedli, že jejich dítě agresivní není.

Jeden z respondentů má u svého dítěte nasazenou medikaci určenou na zmírnění a celkové zklidnění. Jedná se o dítě, které bylo během puberty mimořádně agresivní, jak ve vztahu k sobě, k věcem tak především ke vztahu k ostatním lidem. Po ukončení školní docházky byl umístěn v psychiatrické léčebně, následně matka tři roky hledala zařízení ÚSP, kde by jejího syna umístili. V důsledku léčebných procedur v psychiatrické léčebně došlo u syna

respondentky k totálnímu poklesu všech dovedností a schopností. Syn ji téměř nepoznává, je nesamostatný ve všech oblastech života. Matka tento úpadek a pokles dovedností a projevů připisuje především právě zmíněné medikaci.

Pokud jde o druh agrese, oslovení rodiče nejčastěji hovořili o autoagresi. Autoagrese má u těchto dětí obranný charakter. Tímto způsobem dávají najevo, že se jim něco nelíbí, chtějí něco změnit, něčeho tím docílit. Je na každém rodiči a člověku, který s takovým jedincem pracuje, aby přišel na věc či danou překážku a eliminoval tak příležitosti pro sebeubližování jedinců s autismem. Jako další prostředek agrese popisují oslovení rodiče ničení věcí. Jejich děti při nutkání k agresivním projevům ničí buď to, co mají momentálně po ruce, popřípadě ničí oblečení či nábytek. Nejvyšší stupeň agrese je, když jedinec s autismem napadne jinou osobu. Takové chování bývá častější v pubertě, o takovém chování mluvilo 4 z 8 respondentů, kdy jejich děti napadaly nejčastěji zaměstnance školy. V dospělosti útoky na cizí osoby uvedl jen jeden respondent.

Otázka č. 5: Jaká je finanční náročnost péče o dítě s autismem?

škála: dostatečné – dostatečné při spoluúčasti rodičů – nedostatečné, ANO X
NE

Tabulka č. 5: Zjištěné odpovědi respondentů na otázku č. 5

	Dostatečnost příspěvků	Pracující rodič	Pokrytí zařízení ÚSP	Pobírání invalidních o důchodu	Pobírání příspěvků na péči	Pobírání dalšího příspěvku
Respondent č. 1	dostatečné při spoluúčasti rodičů	ANO	ANO	ANO	ANO	NE
Respondent č. 2	dostatečné při spoluúčasti rodičů	ANO	ANO	ANO	ANO	NE
Respondent č. 3	dostatečné	NE	-	ANO	ANO	ANO
Respondent č. 4	nedostatečné	ANO	ANO	ANO	ANO	NE
Respondent č. 5	nedostatečné	ANO	ANO	ANO	ANO	NE
Respondent č. 6	nedostatečné	NE	NE	ANO	ANO	NE
Respondent č. 7	nedostatečné	ANO	NE	ANO	ANO	NE
Respondent č. 8	dostatečné při spoluúčasti rodičů	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO

Pátá otázka je zaměřena na finanční náročnost péče o jedince s autismem ve vztahu s výší finančních příspěvků státu. Jen jeden respondent považuje příspěvky státu za dostatečné. 3 respondenti uvedli, že příspěvek je dostatečný, ovšem pokryje náklady na dítě jen při jejich částečné spoluúčasti. 4 z 8 respondentů považují příspěvky státu za zcela nedostatečné. Hlavním důvodem

pro nedostatečnost je podle rodičů neadekvátnost při určování stupně příspěvku pro osobu blízkou. Jen 1 z respondentů pobírá IV. stupeň péče, 4 respondenti uvedli, že pobírají III. stupeň příspěvku na péči a 3 z oslovených rodin pobírají II. stupeň příspěvku na péči. Všichni rodiče označili kritéria pro určení výše příspěvku na péči za nevypovídající. Je pravdou, že řadu věcí dokáže jedinec s autismem sám díky zautomatizování činnosti. Nesmíme ovšem přehlížet fakt, že takovýto jedinec nesmí nikdy zůstat delší dobu sami. Jejich zkratovitě jednání a nepochopení okolního světa může mít nedozírné následky ať už ve vztahu k sobě samým, tak ve vztahu k okolí. 6 z 8 oslovených rodin uvedlo, že alespoň jeden z rodičů chodí do zaměstnání. Právě vedlejší příjem umožňuje rodinám vytvářet rezervu. Jedná se zároveň o ty rodiny, které si mohou dovolit dávat své dítě do zařízení ÚSP denně či nastálo. Všechny 8 z 8 respondentů pobírá příspěvek na péči, všechny tyto děti pobírají od dospělosti invalidní důchod. Dvě rodiny navíc uvedly, že berou i další příspěvek od státu, a to konkrétně příspěvek na dopravu.

Z rozhovorů vyšlo najevo, že invalidní důchod a příspěvek na péči pokryje v některých případech celou část, u někoho jen část omezenou, poplatků za služby následného zařízení ÚSP. Spoluúčast rodičů je nutná především u oblečení, dále u dopravy při denním dovážení svého dítěte do zařízení, které je v mnoha případech i několik desítek kilometrů vzdálené od místa bydliště. Další věc, kterou musí doplácet rodiče, jsou léky. I když rodiče neuvedli medikaci na zmírnění agrese, většina z dětí respondentů bere pravidelně léky na epilepsii, cukrovku či nemoci dýchacích cest. A právě doplatky za léky tvoří u oslovených rodin nejvyšší nutnou částku, kterou musí hradit ze svých příjmů.

5.5 Ověření předpokladů výzkumu

Abychom mohli ověřit platnost stanovené hypotézy, je nutné zformulovat odpovědi na výzkumné otázky, které byly všechny zodpovězeny.

Jaký je vztah mezi školní docházkou a zvýšením úrovně vybraných schopností a dovedností u jedince s autismem?

Vzhledem k získaným datům lze říci, že vliv povinné školní docházky na jedince s autismem je zásadní a nenahraditelný. Respondenti pozorovali na svých dětech výrazné zlepšení ve všech směrech, zejména pak v oblasti sebeobsluhy a komunikace. Školní prostředí dává jedincům s autismem řád a pravidla, která jim napomáhají ke zlepšení kvality života a pochopení okolního světa.

Jaká je úroveň poskytované péče jedincům s autismem v následných zařízeních Ústavu sociální péče?

Z uskutečněných rozhovorů vyplývá, že úroveň péče o dospělé jedince s autismem je v České republice velmi nízká. Existuje minimum zařízení, které dokážou poskytnout péči, na kterou jsou žáci autistických tříd naučení. Polovina respondentů je s péčí v ÚSP částečně spokojena, 2 vyjádřili nespokojenost. Hlavním problémem zařízení ÚSP je neadekvátní prostředí pro jedince s autismem, vysoký počet klientů na zaměstnance zařízení a neadekvátní formy péče o jedince s autismem. Existují zařízení, která jsou schopna poskytnout takto specifickým klientům adekvátní péči, mají však velmi omezenou kapacitu a takových míst je tedy fatální nedostatek.

Jaká je úroveň samostatnosti u jedince s autismem ve vybraných oblastech sebeobsluhy?

Ze získaných dat vyplývá, že úroveň samostatnosti u jedinců s autismem po ukončení školní docházky klesá. Jedná se o jev, který se nese ruku v ruce se

ztrátou pevného režimu a struktury. Úroveň samostatnosti klesá zejména u oblékání a při konzumaci jídla.

Jaký je vztah mezi stupněm agresivity a možností umístění jedince s autismem v následném zařízení Ústavu sociální péče?

Získaná data prokazují, že stupeň agresivity přímo ovlivňuje možnosti umístění jedinců s autismem do zařízení ÚSP. Čím vyšší míru agresivity jedinec vykazuje, tím méně zařízení ÚSP je ochotno a má možnost poskytnout mu péči. Z rozhovorů s respondenty vyplývá, že neadekvátní prostředí a přibývajícím věkem v jedincích s autismem agresivita stupňuje.

V jaké míře finanční příspěvky státu pokrývají náklady na péči o jedince s autismem?

Polovina oslovených rodičů jedinců s autismem považuje příspěvky státu za nedostatečné, 3 z nich považují příspěvky za dostatečné za předpokladu, že v rodině je pracující rodič. Invalidní důchod často pokryje většinu částky, kterou rodiče hradí za péči v ÚSP, příspěvek na péči je však nedostatečný. Stravu, oblečení, medikamenty a další výše popsané položky musí rodiče doplácet svépomocí. Častým jevem však je, že jejich dítě nepobývá v zařízení ÚSP denně a najít si stále zaměstnání bývá pro rodiče nemožné.

5.6 Shrnutí výsledků výzkumu

Byla stanovena ústřední hypotéza:

Jedincům s autismem nejsou v dospělosti poskytovány adekvátní podmínky pro jejich dostatečné začlenění do života společnosti.

Respondenty poskytnuté informace ve vztahu k výzkumným otázkám hypotézu **potvrdily**, hypotéza je tedy vzhledem k výzkumu platná.

Provedením výzkumného šetření dosáhla autorka vlastního hlubšího poznání v dané problematice. V předešlých částech jsou podrobně uváděny odpovědi na jednotlivé výzkumné otázky. Je však nezbytné shrnout základní a nejdůležitější poznání z výzkumu. Z výše zmíněných informací vyplývá, že podle dotázaných rodičů nejsou jedincům s autismem a těžším stupněm mentální retardace v České republice poskytovány adekvátní podmínky pro jejich dostatečné začlenění do života společnosti. Toto tvrzení vyplývá zejména ze tří zjištěných faktů. Dotazovaní rodiče poukazují na svou nespokojenost s péčí o jejich děti v Ústavech sociální péče. Největším problémem je vysoký počet klientů a různorodost jejich postižení v jedné skupině. Takové prostředí je pro většinu autistů rušivé a lze předpokládat, že může u jedince s autismem vyvolat projevy problémového chování. Dále je třeba brát na vědomí, že samostatnost jedinců s autismem vzhledem k neadekvátnosti prostředí klesá. Dovednosti osvojené a naučené z dob školní docházky mohou být při nevhodném zacházení u jedince s autismem zapomenuty. Proto je mnohem víc potřeba péče rodičů. Jsou to často oni, kteří své dítě dál vedou ve školou nastaveném režimu a díky tomu je jejich dítě schopné jisté míry samostatnosti například v sebeobsluze dosahovat i v dospělosti. V neposlední řadě hraje v dospělém životě jedince s autismem velkou roli agrese, která se může při dlouhodobé frustraci a neadekvátním zacházení objevit i u dříve neagresivních jedinců a tím eliminovat jejich šanci na umístění do zařízení ÚSP.

5.7 Kazuistika vybraného jedince s PAS

Pro doplnění výzkumu této diplomové práce byla zpracována případová studie jednoho vybraného jedince, jehož rodič se stal respondentem rozhovoru uvedeného v této práci. Jedná se o chlapce, u kterého lze pozorovat výrazné projevy problémového chování a jeho umístění do následného zařízení ÚSP bylo ze všech dotazovaných nejobtížnější. Pro účel této práce ho budeme nazývat Martin.

a. osobní anamnéza

Martin se narodil předčasně, těhotenství probíhalo bez komplikací. Má dvojče, také chlapce. V šesti měsících mu byla diagnostikována rakovina plic. Podstoupil několik operací s následnou léčbou cytostatiky. Podle lékařů takto náročná léčba ovlivnila Martinův vývoj. Matka uvádí, že Martin začal mluvit a breptat v době, v jaké to odpovídá zdravým dětem (cca 1,5–2 roky věku). Po každé aplikaci cytostatik však všechny již osvojené dovednosti přestal dělat, včetně přetáčení na břicho či batolení. Po léčebném pobytu a dlouhé léčbě nemoc Martin překonal. Verbální komunikaci si neosvojil nikdy, ve školním prostředí pracoval s piktogramy, do prostředí domova však nebyl tento způsob komunikace ochoten převést. V období puberty se u Martina objevily silné projevy agrese. Nejprve byla agrese zaměřena na ničení vybavení domácnosti, následně přišla silná autoagrese, která vyvrcholila napadáním lidí v okolí. Terčem útoků se pro Martina stávala nejčastěji matka, útočil i na pedagogické pracovníky ve škole. Matka dlouho odmítala tlumící medikaci, bála se, jak moc velká změna v osobnosti Martina nastane. Při zkušebních dávkách tlumících léků Martin většinu dne ve škole prospal, na přání matky tak byla léčba medikamenty zastavena.

b. rodinná anamnéza

Martin vyrůstal s dvojčetem Jirkou a starší sestrou. Martinovo dvojče stejně jako on vykazovalo projevy opožděného vývoje, sestra je bez postižení. Jirkovy dovednosti později dosáhly přijatelné úrovně, verbálně komunikuje, vyučil se a nyní pracuje. Trpí ovšem silnou naivitou, má špatnou finanční představivost. Je proto nutný dozor nad jeho životem, žije tedy stále ve společné domácnosti s matkou. Když lékaři Martinovi diagnostikovali ve 4 letech autismus, nabádali matku, aby ho dala do ústavu a plně se věnovala Jirkovi, z něj prý „*mohlo něco být*“. Odložit Martina matka striktně odmítla. Toto rozhodnutí je obzvlášť obdivuhodné vzhledem k rodinným okolnostem.

V raném věku dvojčat se jejich rodiče rozvedli, matka zůstala s chlapci i sestrou sama.

c. školní anamnéza

Zásadní pro rozvoj chlapců bylo zahájení docházky do mateřské školy. Oba navštěvovali jeden rok mateřskou školu běžného typu. Jirkovi kontakt s dětmi velice pomohl, začal verbálně komunikovat a jeho vývojová úroveň se rychle zvyšovala. Martin oproti němu začal chodit do mateřské školy později, byl vzhledem ke svým zdravotním komplikacím v raném dětství mnohem náchylnější. V dětském kolektivu Martin dokázal setrvat, avšak narušení rituálů v něm již v předškolním věku vyvolávalo vztek, křik a nepochopení celé situace. Například pokud se oblékl na procházku, ale venku přišlo a on se musel svléknout zpátky, nebyl schopen to pochopit, byl to nedokončený rituál. Ostatní děti jako by ho obtěžovaly, hrál si sám stranou od všech, o kontakt nestál.

Povinnou školní docházku zahájil Martin na doporučení ředitelky mateřské školy v základní škole speciální s jednoletým odkladem. Při nástupu do školy byl rovnou zařazen do autistické třídy. Když první den pochopil, že si pro něho matka odpoledne přijde, chodil do školy rád. Autistická třída mu poskytla strukturu a řád, kterou on tolik vyžadoval. Naučil se ve škole používat piktogramy jako prostředek alternativní a augmentativní komunikace. I v sebeobslužných činnostech se zvyšovala míra jeho samostatnosti. Došel si sám na záchod (pokud věděl, kde je), došel si do kuchyně sám pro pití i něco malého k jídlu. S příchodem puberty ale nastala změna, Martin začal být čím dál více agresivní, a to se promítalo v životě doma i ve škole. Již bylo zmíněno výše, že na tlak okolí matka nakonec nechala u Martina nasadit medikace na utlumení agrese. Útlum ale nastal až příliš velký, od užívání medikace ustoupila.

Z výstupního hodnocení Martina, které vypracovala třídní učitelka při ukončení posledního roku povinné školné docházky vyplývá, že jeho samostatnost byla na poměrně vysoké úrovni, stejně tak jako jeho schopnost porozumět mluvené řeči. Učitelka v hodnocení uvádí například tyto body, které se jeví autorce jako velice důležité: Martin reagoval na své jméno i příjmení, podle slovního pokynu rozpoznal oblečení, části těla, potraviny apod., byl schopen výborné nápodoby pohybů, rychle se adaptoval i v prostředí mimo školu, ovládal i účelové spojení dvou obrázků (např. ovladač – televize, květina – konvička), na vysoké úrovni byla i jeho jemná motorika, pracoval s obrazovým materiálem na základě slovního pokynu, velice zdatný byl v tělesné výchově a celkově jeho hrubá motorika byla na uspokojivé úrovni. Velice rád měl Martin hudební výchovu, aktivně se zapojoval do hudebně–pohybových činností. Z hlediska sebeobsluhy byl Martin schopný najít se sám, uklidit své místo po stolování, oblékal se bez dopomoci, sám si došel na WC. V prostředí, kde Martin cítil režim a strukturu, nebyly záchvaty agrese tak časté, i když i v prostředí školy se objevovaly.

d. Život po ukončení školní docházky

Již ke konci posledního školního roku chodil Martin na zvykání do zařízení následné péče. Jednalo se o jakési „zvykání“ na jiné zařízení. Matka ho tam ráno odvezla, odpoledne si ho vyzvedávala. Ačkoliv bylo prostředí sestavené dle struktury a byl stanoven stále se opakující režim, Martin nebyl v takovém zařízení schopen adaptace. Nemohl se snést s jinou klientkou, která neustále vykřikovala či se jinak hlasitě projevovala. Martina to u jakékoli činnosti rušilo, vyvolávala v něm výbuchy agrese. Poté co zdemoloval část vybavení a napadl vychovatelku, ředitelka Martina ze svého zařízení vyloučila. I ona na matku Martina tlačila, stejně jako lékaři, aby ho dala na diagnostický pobyt v psychiatrické léčebně. Okolí matku nutilo k nasazení tlumící medikace. Jiné zařízení ÚSP nebylo ochotné Martina přijmout. Poté co ukončil v červnu povinnou školní docházku, v srpnu nastoupil do Psychiatrické léčebny

v Opařanech. Matka od takového pobytu očekávala nalezení nejvhodnější medikace, která u Martina eliminuje záchvaty agrese a umožní mu zařazení do zařízení ÚSP. Podle matka nebyly Opařany rozhodně šťastné rozhodnutí. Místo nalezení vhodné medikace došlo u Martina k totálnímu utlumení, které de facto „vymazalo“ všechny osvojené dovednosti. Martin byl rázem na plenách, nebyl schopen se sám najít, byl naprosto odevzdaný svému okolí. Jeho dřívější záliba v dlouhých procházkách zmizela, měl problémy s chůzí. V psychiatrické léčebně nakonec strávil devět měsíců, pro matku to byla překvapivě dlouhá doba, očekávala dobu pobytu mnohem kratší. Ale ani při pobytu v léčebně přes veškerou odevzdanost Martin nebyl úplně klidný. Nesnesl jakýkoli kolektiv, nakonec byl personál donucen mu dát zvlášť lůžko do bývalé herny. Matka pokoj ani podmínky v léčebně nikdy neviděla, vpuštěna byla jen to návštěvnického pokoje. Když přijela svého syna navštívit nereagoval na ni, jako by ji ani nepoznával. Neusmál se, nijak nekomunikoval. Po ukončení pobytu v Opařanech byl předán do péče matky. Podle ní trvalo téměř rok, než se Martin zase usmál. Osvojené návyky a dovednosti ale pobyt v Opařanech nevratně eliminoval, Martin zůstal dosud na plenách, úroveň jeho samostatnosti je mizivá. Doma s matkou strávil Martin minimálně tři roky, kdy se jeho agrese stále navyšovala. Nejčastěji si svou agresi vybíjel právě na své matce. Zhruba po třech letech setrvání doma byl Martin na zkoušku umístěn do zařízení ÚSP na Vysočině. Umožnili mu, aby byl na pokoji sám. Byl tam tři dny na zvykání spolu s rodinou. Po odjezdu rodiny ovšem začal znovu vyvádět, po třech dnech byl ze zařízení vyřazen pro nezvladatelné problémové chování a převezen do psychiatrické léčebny. Další rok a půl byl Martin doma, odkázán jen na péči matky. Nyní je už čtvrtým rokem v zařízení ÚSP v Merklíně. V Merklíně je Martin spokojený, zaměstnanci zařízení ho zvládají, zvykl si i na klienta, který často vykřikuje (podobně jako tomu bylo v prvním zařízení ÚSP, do kterého byl umístěn). Martin je v Merklíně umístěn do specializovaného zařízení pro těžce mentálně retardované autisty, kde jsou v současné době nastálo umístění čtyři klienti. Jednou za měsíc si ho matka bere vždy na

minimálně pět dnů domů, přes léto na delší dobu a samozřejmě na Vánoce. Ještě před umístěním v Merklíně matka Martina nechala hospitalizovat v psychiatrické léčebně v Beřkovicích. Tam Martin získal optimální medikaci, která umožňuje jeho umístění do zařízení v Merklíně, je schopen pohybovat se, najít se lžící. Ve spojitosti s novou medikací matka upozorňuje i na výrazný příbytek na váze. Ovšem jiné dovednosti v oblasti sebeobsluhy jsou i na dále na nulové úrovni.

e. prognóza

Martin i jeho rodina mají velké štěstí, že se po letech hledání našlo zařízení, které dokáže poskytovat takovou péči, jakou Martin vyžaduje. Autorka se osobně domnívá, že spuštění agrese v dospělém věku (po pobytu v Opařanech) bylo spuštěno dlouhodobým pobytem pouze s matkou. Matka není schopna se synovi věnovat neustále, vymýšlet mu adekvátní zábavu a činnost. Matka musí vydělávat peníze, vařit, uklízet. To Martin nebyl schopen pochopit a zkrátka se mohl nudit. Je zajímavé, že nejprve ničil věci, poté ubližoval sobě. Postupem času už ale projevoval agresi výhradně vůči jiné osobě, konkrétně vůči matce. Jednou z možností, proč to tak Martin dělal, je dle názoru autorky efekt, který takové chování mělo. V momentě napadení matka všeho nechala, změnil se směr její pozornosti jen na Martina. Změnila své chování často tak, jak to Martin chtěl. Pokud byli někde pryč, v případě útoku šli domu (tak, jak Martin chtěl). Nová medikace způsobila vymizení agrese v tak vysoké míře, jaká byla do té doby. Svou roli jistě hraje i výrazný příbytek na váze. Martin teď už není tak pohyblivý, není schopen tak rychlých výpadů jako dříve. Nalezení adekvátního prostředí matce přislíbují vidinu klidu. Martin má kde žít, žije v místě, kde se jeví spokojeně. Vychovatelé jeho chování zvládají. Osobní názor autorky je takový, že pokud bude příslušná medikace účinná a podmínky v zařízení v Merklíně se nijak zásadně nezmění, je možné, že se agresivní chování eliminuje na nejnižší možnou úroveň. Osobním doporučením pak může být častější návštěva psychiatra, kontrola

vhodnosti medikace, sledování změn chování. Pokud by se agrese začala u Martina objevovat znovu, bude nutná včasná změna terapie.

Závěr

Tato diplomová práce se zabývala jedinci s poruchami autistického spektra společně s přidruženým těžším stupněm mentální retardace. Cílem práce bylo zjistit možnosti a popsat kvalitu života jedinců s autismem spojeným s těžším stupněm mentální retardace po ukončení povinné školní docházky. K dosažení stanoveného cíle bylo nutné nejprve zformulovat teoretická východiska a následně provést výzkum, který by teoretická východiska ověřil v praxi. V rámci výzkumu této práce byla zvolena metoda kvalitativní, konkrétně technika polostrukturovaného rozhovoru. Výzkum byl proveden na úzkém vzorku rodičů dospělých jedinců s autismem, kteří mají ukončenou povinnou školní docházku. Cíl práce byl dle autorčina názoru splněn. Možnosti jedinců s autismem v dospělém životě byly popsány nejprve teoreticky, následně pak ověřeny prakticky.

Při psaní této diplomové práce bylo dosaženo několika zjištění. Prvním z nich je, že české speciální školství je schopno poskytovat adekvátní péči jedincům s autismem. Povinná školní docházka jedince s autismem zásadně ovlivňuje, poskytuje mu rozvoj a možnost osvojení klíčových dovedností nezbytných pro fungování v dospělém životě. Bohužel, nemůžeme to samé říci o následných zařízeních Ústavu sociální péče. Z provedeného výzkumu vyplývá, že v České republice je nedostatek následných zařízení, která by byla schopna poskytnout jedincům s autismem adekvátní péči. Teoretická část práce zformulovala podmínky, které dospělí autisté potřebují a vyžadují k naplňování kvalitního života, podle rozhovoru s vybranými rodiči se s takovými podmínkami v praxi u svých dětí nesetkali. Druhým, pro autorku významným, zjištěním při psaní této práce bylo, jaké jsou možnosti pro přijetí jedince s autismem do následných zařízení ÚSP. Pořadníky umístění nabízejí seznamy až s několika desítkami žádostí s čekací dobou v horizontu až deseti let. Provoz adekvátního zařízení pro dospělé autisty lze praktikovat jen ve velmi

omezeném počtu klientů. Vzhledem k faktu, že v České republice existuje a funguje jen minimum takto vhodných zařízení, jsou jedinci s autismem nuceni žít v nevhodných podmínkách, či jsou rodiny odkázané péči o jejich dítě zvládnout pouze svépomocí. Je však nevyvratitelné, že takovou péčí mohou rodiče zvládnout v častých případech jen do určitého věku.

Naplnit cíl diplomové práce vyžadovalo překonat jistá úskalí. Jedním z největších problémů při psaní této diplomové práce byl nedostatek literatury či odborných prací, které by byly zaměřené čistě na osoby s poruchami autistického spektra výhradně v dospělém životě. Jedinci s autismem po ukončení školní docházky jako by mizeli z pole zájmu při volbě témat vysokoškolských prací ale i z oblasti vydávání vědeckých publikací. Dalším úskalím bylo oslovení a získání svolení k rozhovoru vybraných rodičů. Vzhledem k časové vytíženosti rodičů byla autorka často nucena rozhovor uskutečňovat i v prostředích, která byla z jejího pohledu rušivá. Získat potřebná data však nebylo jinou cestou možné. Vybraná metoda výzkumu se ale prokázala jako vhodná, umožnila autorce vhléd do dané problematiky a následné vyhodnocení stanovených výzkumných otázek.

Tato diplomová práce může být přínosná především pro rodiče dětí s autismem. Předkládaná teoretická východiska lze považovat za přehled současně dosaženého poznání v oblasti poruch autistického spektra. Rodič v něm může najít své dítě, učitel v něm může najít svého žáka. V teoretické části je přehled o projevech daného postižení, o vývoji jedince a jeho osobnosti, o vhodných výchovných a vzdělávacích metodách, a především o formách péče, které Česká republika jedincům s postižením poskytuje po ukončení povinné školní docházky. Praktická část pak představuje náhled do životů vybraných rodin. Přepisy rozhovorů umožní čtenáři pochopit osudy rodin a širších souvislostí při výchově jedince s autismem a těžším stupněm mentální retardace. Přepisy rozhovorů nabízí řadu osobních příběhů, z nichž

některé budí děs, ale některé naopak vyvolávají úsměv na rtech. Tyto příběhy a ostatní získané informace nelze generalizovat na celou společnost, lze se z nich ale poučit a vyvodit z nich důsledky. Tato diplomová práce může poskytnout rodičům dětí s autismem jakousi vizi toho, kam může vést vývoj jejich dítěte, jaké mohou očekávat situace. To autorka osobně považuje za největší přínos.

Z realizovaných rozhovorů vyplývá další možný směr výzkumu, který by mohl na tuto diplomovou práci navazovat. Bylo by jím dotazníkové šetření ideálně na celorepublikové úrovni, které by zmapovalo kvalitu poskytované péče jedincům s autismem v dospělém životě v následných zařízeních ÚSP. Takto získaná data by mohla přispět k poukázání na nedostatek adekvátních zařízení ÚSP. Tuto práci by bylo možné dále rozšířit o více respondentů a dosáhnout tak zmapování kvality života u více jedinců.

Návrh opatření

Vzhledem k dosažení vlastního hlubšího poznání problematiky autismu u dospělých jedinců přichází autorka s návrhy opatření, které vycházejí ze získaných poznatků z provedeného výzkumu.

Mezi první navrhované opatření lze pochopitelně zařadit zřizování vyššího počtu následných zařízení ÚSP, která by byla určena výhradně pro jedince s autismem. Vzhledem k finanční náročnosti a nedostatku kvalifikovaného personálu vidí autorka možnost řešení v zakládání samostatných skupin, které by pracovaly pod záštitou již fungujícího zařízení ÚSP. Taková skupina by byla určena pouze jedincům s autismem, navíc by byl omezen počet klientů na optimální minimum. V takové skupině by jedinci s autismem setrvali při výchovně–vzdělávacích činnostech za předpokladu, že na jiné činnosti by se opět spojili s ostatními klienty. V uzavřené skupině by bylo možné v praxi udržet alespoň základy strukturovaného učení a poskytnout tak klientům s autismem žádoucí podmínky.

Druhé opatření autorka navrhuje v oblasti kritérií pro určování výše příspěvku na péči o osobu blízkou. Jedinec s autismem dokáže vykazovat vysokou míru samostatnosti, ovšem dohled nad jeho činností je často nezbytný. Rodiče či pracovníci ÚSP musí jedincům s autismem vybírat a připravovat vhodné oblečení, připravovat a předkládat jim stravu, dohlížet nad hygienou, doprovázet ho při jakémkoliv přesunu mimo bydliště či pobytového zařízení. Proto se autorka domnívá, že by jedinci s autismem a přidruženým těžším stupněm mentální retardace měli být zařazováni nejnižší do III. stupně péče, ideálně však do stupně IV., tedy nejvyššího. Finanční náročnost péče o jedince s autismem je dle dotazovaných rodičů ve většině případů zvládnutelná pouze s jejich spoluúčastí. Je však nutné myslet na takové rodiny, kdy zůstane s dítětem jen jeden z rodičů, který nemůže chodit do práce. Finanční nároky na

důstojný život celé rodiny v každém případě přesahují státem poskytované příspěvky.

Třetí navrhované opatření spočívá v šíření informací o autismu mezi širokou veřejnost. Je známým a dokázaným faktem, že v posledních letech dle statistik jedinců s autismem znatelně přibývá. Úkolem odborníků je informovat širokou veřejnost o projevech autismu, a to z několika důvodů. Jedním z nich je včasné rozpoznání nedostatečného či opožděného vývoje dítěte, u kterého se tak dá již v raném dětství autismus odhalit. Čím dříve se autismus u dítěte odhalí, tím dříve je mu možné poskytovat adekvátní výchovné podmínky, které zajistí jeho vývoj. Informovanost je důležitá také pro rodiny jedince s autismem. Pokud bude široká veřejnost srozuměna s projevem autismu, eliminují se tak nepříjemné situace či konflikty, kterým jsou rodiny s autisty vystavované. Dítě s autismem se projevuje neobvykle, je nutné, aby veřejnost rozpoznala, že se nejedná pouze o rozmar v chování, ale že autismus je postižení, které se projevuje ve všech rysech osobnosti v každodenním životě. Formou šíření osvěty mohou být letáky, reklamní spoty v televizi, plakáty v MHD, videa na sociálních sítích. Názrak posunu v této oblasti způsobil dokument *Děti úplňku*, který byl zveřejněn v letošním roce a na sociálních sítích vyvolal vlnu ohlasu. Toto může být cesta, jak informace o autismu šířit mezi co nejvyšší počet obyvatel. Upřímně doufejme v nárůst takových možností a příležitostí šíření osvěty.

Seznam použitých zdrojů

BAZALOVÁ, B., 2011. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5781-4.

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

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

DOMOV LIBČICE, 2009. *Celoroční pobytové zařízení pro děti a dospělé s autismem*. Praha: APLA. ISBN 978-80-254-6338-3.

EMERSON, E., 2008. *Problémové chování u lidí s mentální retardací*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-390-1.

GILLBERG, Ch., PEETERS, T., 1998. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-201-7.

HOWLIN, P., 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-041-0.

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

JACOBS, D., BETTS, N. E., 2013. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0498-5.

JELÍNKOVÁ, M., 1999. *Autismus I.: Problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.

- JELÍNKOVÁ, M., 2001. *Autismus IV.: Péče o dospělé klienty s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- LEČBYCH, M., 2008. *Mentální retardace v dospívání a mladém dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2071-4.
- NESNÍDALOVÁ, R., 1995. *Extrémní osamělost*. 2. opr. a dopl. vyd. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-024-3.
- NOVÁKOVÁ, J., 2013. *Biodromální vývoj jedinců s poruchami autistického spektra v kontextu podpory a vzdělávání*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6661-8.
- OPATŘILOVÁ, D., 2005. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3819-5.
- OPATŘILOVÁ, D., 2011. *Vzdělávání žáků se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním: Education of students with disabilities and health disadvantages*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-219-2.
- PATRICK, J., 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: typy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-867-8.
- PIPEKOVÁ, J., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.
- RICHMAN, S., 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-102-6.
- ŘÍČAN, P., et al., 2005. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 9788024710495.
- SCHOPLER, E., MESIBOV, B., 1997. *Autistické chování*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-133-9.

SCHOPLER, E., et al., 2011. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: příručka pro učitele i rodiče*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-898-2.

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

SROKOVÁ, E., OLŠÁKOVÁ, P., 2004. *Autismus ve školní praxi*. Ostrava: Montanex. ISBN 80-7225-144-9.

STRUNECKÁ, A., et al., 2009. *Přemůžeme autismus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autizmem*. Blansko: ALMI. ISBN 978-80-904344-0-0.

SVOBODA, M., et al., 2009. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-807367-566-0.

ŠAROUNOVÁ, J., 2014. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0716-0.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-889-0.

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

VALENTA, M., et al., 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3829-1.

VOCILKA, M., 1994. *Výchova a vzdělávání autistických dětí: pro učitele speciálních škol*. Praha: Septima. ISBN 80-85801-33-7.

VOCILKA, M., 1996. *Autismus: [metodická příručka pro učitele speciálních škol a vychovatele ústavů sociální péče pro mentálně postiženou mládež]*. Praha: Tech-market. ISBN 80-902134-3-x.

Jiné zdroje

Zákon č. 189/2016 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony: In: *Úplné znění zákonů o sociálním zabezpečení*. Ostrava: Sagit, 2017. ISBN 978-80-7488-211-1.

Seznam internetových zdrojů

MUHLE, R., et al., 2004. *The Genetics of Autism*. *PEDIATRICS* [online]. s. 472-486 [vid. 2017-05-17]. DOI: 10.1542/peds.113.5.e472., ISSN 0031-4005.

Dostupné z:

<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.113.5.e472>

SELTZER, M., et al. *Trajectory of development in adolescents and adults with autism*. *MRDD Research reviews* [online]., s. 241-243 [vid. 2017-05-20].

Dostupné z:

<http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/PopStudies/2004%20Seltzer%20Shattuck%20Trajectory%20of%20Development.pdf>

SCHAEFER, G. B., MENDELSON, J. N., 2013. *Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders*. *Genetics in Medicine* [online]. s. 399–401. [vid. 2017-05-19]. Dostupné z:

<https://www.nature.com/gim/journal/v15/n5/pdf/gim201332a.pdf>

Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální. 1. vydání. [online]. Praha: Výzkumný ústav pedagogický, 2008. 110 s. [vid. 2017-03-28].

Dostupné z WWW: http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/RVP-ZSS_kor-final.pdf.cz

Portál MPSV. *Registr poskytovatelů sociálních služeb* [online]. [vid. 2017-05-15]. Dostupné z:

http://iregistr.mpsv.cz/socreg/rozsirene_hledani_sluzby.do;jsessionid=0372C04E9048A78A5CFDCFAD43CC6FDB.node1?zn=&zao=&pic=26623064&zak=&spd=&spo=&zaok=&sbmt=Vyhledat&zau=&pn=&si=&srp=vvurp&SUBSESSION_ID=1495291346978_1

Seznam příloh

Příloha A – Přepis rozhovoru s respondentem č. 1

Příloha B – Přepis rozhovoru s respondentem č. 2

Příloha C – Přepis rozhovoru s respondentem č. 3

Příloha D – Přepis rozhovoru s respondentem č. 4

Příloha E – Přepis rozhovoru s respondentem č. 5

Příloha F – Přepis rozhovoru s respondentem č. 6

Příloha G – Přepis rozhovoru s respondentem č. 7

Příloha H – Přepis rozhovoru s respondentem č. 8

Příloha A – Přepis rozhovoru s respondentem č. 1

Tazatelka	Respondent č. 1
V jakém období jste se dozvěděla to, že je váš syn postižený?	
	Ve třech a půl letech. Martin byl nedonošený. Mám staršího syna, měla jsem s tím tedy porovnání a přišlo mi, že vývoj Martina je opožděný. Začal v roce a půl chodit, říkal máma, bába, uměl paci paci..to jako všechno zkoušel. Ve třech a půl letech to nějak vázlo. Byli jsme v Motole a tam nám řekli, že to bude asi lehká mentální retardace. O autismu sme se dozvěděli až kolem...v pěti letech, taky v Motole.
Dětský autismus?	
	Dětský a později byl atypický.
Jaká byla reakce? Vaše reakce.	
	U mě byla horší reakce na tu mentální retardaci. Když jsem si to uvědomila...on byl takový krásný, blondátý, malinkatý stvořeníčko...vůbec jsem netušila, že existují nějaké speciální školy, řekli mi, že nebude moct chodit do normální školy..pro mě byl šok, že bude chodit s cikánama. Byla jsem rozhodnutá, že ho budu vzdělávat doma a pořád jsem věřila, že to třeba zlomím...pořád jsem si myslela, že...
Že to není pravda?	
	Že to není pravda, že takovej nebude.
Jak podle vašeho názoru vašeho syna ovlivnila povinná školní docházka. V jakých oblastech udělal největší pokrok? Komunikace, sebeobsluha?	
	Určitě sebeobsluha. Tam právě byla paní učitelka Lenka H (pozn.: třídní učitelka autistické třídy)
On šel rovnou do autistické třídy?	
	Ano, on šel rovnou do speciální školy XXX (pozn.

	<p><i>autorky: v rámci ochrany anonymity název školy nebude uveden</i>) do autistické třídy. První rok byl...víte, on nikdy nepsal, ale bylo perfektní, že začal číst. Přitom moc nemluvil, ale začal z toho slabikáře číst. Bylo mu i rozumět, to byl pro mě velký přínos. Jenže pak se mu změnila paní učitelka. Ta původní šla na mateřskou dovolenou...měla rizikové těhotenství. Ta druhá od toho čtení upustila...s tím, že stejně tomu nerozumí a převedla ho na to globální čtení. On pak číst přestal což mě teda hodně mrzelo. Její osoba byla taková, že on pak nechtěl ani do školy chodit.</p>
To už nebyla autistická třída?	
	<p>Byla, jenže s tou původní učitelkou to bylo takový vzájemný pouto...no, ale tím, že mu odešla, on to těžce nes a v podstatě přestal v té škole jakoby pracovat. Nechtěl tam chodit a bylo to takový...no, ona pak odešla s tím, že to asi není to pravý a přišla Lenka H. a ta teda ho hodně ovlivnila...hlavně v tý sebeobsluze a tam teda to začalo zase fungovat. Zase rád chodil do školy a...lepší to bylo.</p>
A pokud jde o komunikaci...on v té době verbálně komunikoval?	
	<p>On teda v té době docela jo. Komunikoval takový to jednoslovný...občas i větu řekl...tam trošku té komunikace bylo.</p>
A dneska?	
	<p>Dneska je to...jak kdy...ale on spíš dává pořád přednost tomu, že nás tahá a ukazuje</p>
Je to pro něj jednodušší.	
	<p>Já jsem asi osumdesátkrát zkoušela, aby komunikoval, tak jsem mu ukazovala, aby si jako uvědomil, jak to je...ono je to takový ve vlnách. Já teď chodím zpívat s kapelou. Někdy ho vezmu s sebou. Oni se mu líbí písničky a to je schopen třeba písničku, která má pět slok...on ty slova zná a říká je nebo spolu.....u něj není</p>

	problém něco říct, ale proč to má říkat...on nemá důvod mluvit.
Jak dlouho už je pryč ze školy?	
	Už je to čtvrtý rok...od sedmnácti let a je mu jednadvacet.
Takže spolupráce s paní učitelkou H. byl ten největší přínos?	
	Jo, jo...to určitě...ona ovlivnila i můj život, protože já jsem byla rozhodnutá, že budu pečovat o svého syna, že nepůjdu do práce a ona pak na mě začala tlačit, že bych si měla najít práci a já jsem říkala, že nemůžu. Ona řekla, že ano, že ho dá do družiny. Tak to mě mohly uštěkat matky, protože družina je jenom pro pracující matky. Ona mi ho zařadila do družiny a tím, ať si hledám práci a matkám ať řeknu, že je tam kvůli tomu, že tam jsou mluvící děti a že potřebuje rozvoj. V tý autistický třídě nikdo nemluvil. Práci jsem si opravdu začala hledat, ona mi v tom i pomáhala. Dávala mi typy, dala mi typ i na tu asistentku. Dneska jsem jí hodně vděčná, že mě k tomu takhle přiměla...myslím, že jiný člověk by mě k tomu nepřinutil. Dneska jsem ráda, že to tak je a už si nedovedu představit být jen s ním doma.
Byl Martin po ukončení školní docházky umístěn do nějakého následného zařízení?	
	Ano, byl to Ústav sociální péče Zahrada. Je to státní zařízení. Pro mě to teda byl naprostej šok. Ve škole jsme byli do dění hodně zatažení. Písemně nebo slovně jsem se dozvíдалa co dělal, jak dělal. V tý Zahradě jsem se o něm nic nedozvíдалa. Ty vychovatelky jsem vůbec neznala. Prostě já jsem ho tam ráno dala, pak jsem si ho vyzvedla. Jediné, co jsem se od něj dozvěděla, tak kejšal hlavou, jestli tam chce nebo nechce. Z kraje se mu tam ani moc nelíbilo...bylo to takový, že je tam odloženej...nic jsem nevěděla, jestli tam pracuje, kam

	<p>chodí do dílny...nic. Za poslední rok se to změnilo. Oni ho dřív ani nebrali na vycházky, přitom sešel Sněžku...chodí sice špatně, ale chodí. Časem ho poznali...poznali, že je s ním i sranda. Teď jsou nám nabídnuty všechny akce a výlety, který ta Zahrada pořádá.</p>
Takže tam chodí pořád?	
	Jo, jo chodí.
Je tam od pondělí do pátku?	
	Ne, ne, manžel pracuje krátkej a dlouhej tejdén, takže když je doma, tak si ho nechává doma. Takže někdy tam jde třikrát, někdy dvakrát, někdy čtyřikrát v týdnu. Prostě podle práce.
Takže spokojenost se zlepšuje?	
	Jo, teď už jo. Začátek nic moc...ten přechod byl krutej.
Kdo vám dal informace o Zahradě...že do Zahrady by bylo vhodné to umístění? Nebo proč zrovna Zahrada?	
	V podstatě jedinež proto, že je to blízko.
...a o Zahradě informace byly ze školy?	
	Jo, ze školy.
V jaké míře je Martin schopen sám zvládat sebeobslužnou činnost? Hygienické návyky, používání záchodu, jídlo, oblékání...celkově samoobsluha.	
	Na záchod si chodí, zvládá...na malou si chodí sám. Na velkou...dřív hlásil, že jde, teď přestal. On si dojde, ale neumí si utřít zadek. U něj je spíš problém si utrhnout ten papír. On tam sedí a čeká...někdy i vstane a odejde neutřenej. Co se týče mytí, tak to ho teda sprchuju já. Je schopnej si po záchodě umejt ruce. Zuby...nandám mu pastu na kartáček a zuby si čistí sám, ale zadím

	nedokonale. Musím mu zuby dočišťovat...musím se pochlubit, že v jedenadvaceti nemá žádnéj kaz. Já vím, jak ty postižený jsou na tom špatně, proto na to kladu důraz. Má kartáček tak na deset dní, protože on ho kouše...on je schopnej si ty dvě tři minuty čistit sám, ale pak musím dočistit. Koupání...sám si neumeje nic, nebo ty ruce...no možná bysme taky mohli zkusit...ale to nedává. Co se týče oblečení...svlíkne se úplně celej, to zvládne.
Se slovním pokynem?	
	Jo to určitě, když mu řeknete celej se svlíkne včetně bundy, kalhot...někdy knoflík. Neobuje si ponožky, nezapne si knoflík.
Pokud jde o oblast stravování, jak je samostatný při jídle?	
	Nají se sám lžící, napichuje na vidličku, ale musíme mu to krájet.
Jí tedy vidličkou?	
	No...většinou...omáčku ne, ale řízek napichuje.
Napadá vás ještě něco k sebeobsluze, co nebylo řečeno?	
	Je období, že nemá jako by ...on nemá co dělat...je to jedenadvacitelej chlap a nemá co dělat. Je škoda, že nemáme barák...tak teďka oslovuju známý, který maj zahradu...bude padat jistí, jo...,že bych k nim šla na dvě hodiny hřabat...v tom bytě není co dělat...občas ho pošlu s košem jenže...když je otevřená tak ho vysype, ale když je zavřená tak ne. Snaží se...nádobí si uklidí...on je zase takovej pořádněj..vadí mu, když je někde něco tak poklízí...vadí mu když je někde binec..to mu vadí...drobečky, špinavý ruce, je umazanej tak se utírá, ne do sebe, utírá se do někoho.
Zůstala mu v papírech z SPC lehká mentální retardace?	
	Ne, ne má těžkou...nejdřív byla lehká, pak to byl dětský

	autismus, atypický autismus se středně těžkou a v podstatě teď...jsou to tak čtyři roky má těžkou.
Takže to bylo ještě ve škole nebo až později?	
	No, těsně potom...my jsme žádali o nějaký ty příspěvky. On byl zrovna po operaci. Měl tři operace...kyčel, to ležel šest tejdů v sádře, pak mu dělali ty achilovky a pak jako by hodně sešel. Pak jsme byli u té pani doktorky a tam vopravdu nedělal nic jen seděl a ta mu napsala tu těžkou. Od té doby jsme nikde nebyli.
Další otázka je otázka agrese. Má Martin nějaké agresivní projevy chování?	
	Ne, vůbec, nikdy neměl. Je teda bez léků. Jednou jsem zkusila psychiatrické léky na nějakou podporu...aby já nevím jak to pan doktor zmínil...aby jako tlumil...já nevím...aby jako byl jako chápavější, aby se tlumily jako ty...nějaký ty...
..aby ho to stimulovalo, aby byl aktivnější?	
	No, ale po měsíci sme je vysadily, protože to bylo strašný...on sice byl takovej, že sem třeba šla, pozdravila jsem pani a on taky pozdravil, což nikdy předtím neudělal ale pak byl hrozně vyčůranej...ono se to obrátilo...ono mu to víc myslelo, ale v podstatě to využíval k tomu, že škodil...jo...on počkal, když jsme usnuli tak chodil po bytě a dělal věci, který měl zakázaný...pouštěl televizi v noci...jednou jsme byli na dovolený. Na bráchu zahrál, že spí a pak tam rozbil nějaký sklenice...to nikdy neudělal, tak jsme to okamžitě vysadili a od té doby nic neměl.
Takže to mělo ten efekt nežádoucí?	
	No, hodně nežádoucí.
Finanční náročnost péče o dítě s autismem...měly bychom se	

<p>zaměřit vlastně na dostatečnost či nedostatečnost sociálních dávek ve vztahu s výdaji na tu péči po školní docházce i během ní...vlastně celoživotně</p>	
	<p>Jo, no z kraje to teda bylo strašný. My jsme dostali péči...péči o osobu blízkou, která činila 3700,- a byli jsme tím vyškrtnutý z pracovního toho...prostě buď péči nebo pracovat...no a vlastně když byl on ve školce nebo ve škole já jsem měla možnost ve školce pracovat na čtyři hodiny jako stravovací, no a já jsem tam nemohla jít, protože jsem brala tu péči. Já jsem to cítila jako hroznou diskriminaci. Mám postižený dítě, a ještě mi stát diktuje co můžu a co nemůžu. Pak se to nějak jako změnilo a do té školky jsem nastoupila když byl ještě v tom Zvonku (<i>pozn. předškolní zařízení</i>)...a pak se to zase změnilo, ale já jsem ten plat měla menší než tu péči...já jsem si řekla...já přece nebudu chodit do práce za menší peníze. Tak jsem zůstala doma no a pak se to nějak zvyšovalo ňák na 9000,- no ale opravdu bylo to jen tak tak nějak na přežití. Manžel v té době byl půl roku bez práce, tak to bylo docela takový kritický.</p>
<p>Ted' mluvíme o období, kdy chodil do školy?</p>	
	<p>Do školy. No a pak se ten zákon udělal a umožnil, že můžeme při té péči pracovat, což bylo fajn pak to bylo dobrý. Při té péči což bylo těch 9000,- to nebylo na vyskakování, ale dalo se. Ale v podstatě..on hrozně rád jezdí, výletuje, chodí..my máme takovou partu lidí, který kvůli němu to plánujou, ona je s ním sranda a ujde do těch 15 km...takže na to moc dřív nebylo, aby sme mu poskytovali to co chce, on je v rodině asi nejnáročnější. Máme ještě staršího syna, kterej pro nás není tak drahej jako Martin. Ten...Vánoce a chce dárek za 10 000,-, tak my mu ho koupíme, protože ta jeho radost. No a hlavně</p>

	<p>nás hodně stojí...my jsme to počítali on byl 12 tejdnu v roce někde..,ať s náma na dovolený..úžasná je škola kam chodil, ať tedy je tři roky pryč tak Lenka H. ho bere na školy v přírodě...je úžasná. Jezdí s tou Zahradou a pak jsme ještě v jedný organizaci v Klubíčku a ty taky pořádaj tábory. Cokoliv je mi nabídnuto tak se účastní. Je teda dobrej, že jezdí i bez nás, že mu to nevadí, že to má zpestřený. No tak to nás taky stojí dost peněz, ale rádi je dáme.</p>
Kolik stojí pobyt v Zahradě?	
	Zahradu platíme 350,- denně.
A to pokryje ten příspěvek? Máte na něj ještě příspěvek?	
	No, mám příspěvek a má dneska invalidní důchod. Ten invalidní důchod tak ňák pokreje tu Zahradu.
Takže mluvíme o příspěvku na péči, při kterém se dneska může i pracovat a invalidní důchod?	
	No, tak.
Takže to pokryje tu Zahradu a ty jeho výlety?	
	<p>No...pak ale já se teď hodně zamejšlim na tý budoucnosti tak si říkám...nebudeme tady pořád nemůžu udělat ňákou tu rezervu na nějaký to zařízení, tak ho asi brácha nenechá napospas, nemůžeme mu ho hodit na krk...tak jako zvažujeme, že by se mu mělo šetřit ale ono toho dneska moc nezbejvá. Já sem si našla práci na zkrácenej úvazek...na rezervy to není. Nemůžu dělat svojí profesi...já mám ekonomickou školu. Ten plat tam není nejhorší ale ani nejlepší. Musela jsem s tím platem dolu, abych s ním byla co nejvíc a pokryla jeho prázdniny a tohle.</p>

Příloha B – Přepis rozhovoru s respondentem č. 2

Tazatelka	Respondent
První otázka je zaměřena na samotnou diagnózu vašeho syna. Co má v diagnóze a kdy jste se dozvěděli, že je postižený.	
	On se vlastně vyvíjel úplně normálně, když to takle řeknu, doopravdy ve dvou letech byl bez plín...komplet, naopak byl ještě čilejší. Sice začal chodit někdy ve třinácti měsících, takže v tadytom byl trošku línější, ale žvatlal, normálně mluvil...všechno, dokonce chodil do normální školky. Až potom ten poslední rok...on byl takovej samotář, takže jsme si říkali...vlastně Tomáš byl první tak jsme neměli žádný porovnání s druhým dítětem, tak jsme si řekli, že bude takovej samotář...samotářskej...a potom ale došlo k tomu, že fakt on se nezapojoval do nějakých cílených her a byl takovej nesoustředěnej a doporučili mi, že by bylo dobrý, aby měl individuální péči a že je tady školka pro málo dětí, takže jsme ho na ten poslední asi rok...možná půlrok přemístili do speciálky do Habešovny, jenže to byla spíš speciálka na astma, alergie nebo takovýhle než nějaký takový jiný postižení, tam to bylo spíš horší, než aby se to zlepšovalo, takže byl více méně se mnou potom doma...nebo i s babičkou. No a potom vlastně, než šel do školy tak dostal odklad jeden rok, no a druhý rok...my sme vlastně pořádně nevěděli kam ho dát...
Šel na běžnou školu?	
	Ne, ne šel už do speciálky, ale hledali sme...tenkrát existoval... nějak...škola Dotek se jmenovala, nebo tak nějak a byla v Tuchlovicích, bylo to do pátý třídy...byla to soukromá škola, ale zase to nebylo tak hrozný finančně nákladný, ale stejně mi bylo řečeno, že by to pro něj nebylo dobrý, on byl hrozně v tý době

	<p>hyperaktivní no a špatně mluvil, takže jako prvotní...on byl na prvním psychologickým vyšetření z tý školky, jak říkali, že je samotářskej a tohle, tak sme chodili na všechny možný psychologický vyšetření a voni pořád...von bude dys, dys, dys...a nic jinýho, no a už sem vlastně byla v jinym stavu s Kamčou a to mu bylo ňákých pět let...a vlasně logopedka...pani doktorka Merunková...ona právě řekla, ta na to přišla, že se jí zdá, že by tam mohl být autismus...ňáký prvky autismu..podle těch jeho básniček a takle...Tak nás poslali na speciální vyšetření na Vertikálu na APLU, takže tam mu to poprvý vlasně diagnostikovali, že je to infantilní autismus a potom vlastně následně středně těžká mentální retardace ...takže to je diagnóza...no a pro nás vlastně...já jsem si začala hledat co to autismus je, s manželem sme to vůbec nevěděli, jesli se to dá léčit sme se všude ptali nebo jesli z toho třeba vyroste a tak, no a chodili jsme i k šamanum, to nemůžu říct, že ne...ale potom jsme začali chodit...to teď nevim v kterym to bylo roce, to chodil už do speciální školy na Kladno, Kamilku jsem měla malou, to mu bylo sedum nebo osum let a začala sem s nim jezdit...to teda stálo fůru peněz...jezdila jsem s nim de facto třičtvrtě roku na tak zvanej „EEG bio feedback“ tenkrát to bylo Praha, Plzeň, Beroun....</p>
...to byla tenkrát novinka určitě?	
	<p>No, my sme začali jezdit ten Beroun, je fakt, že s Tomášem jsme začínali, že skoro nechtěl ani sedět v tom křesle jak byl hyperaktivní, to bylo šílený, to bylo uplně jiný dítě než teď...no a on vlasně to snes chvíli na tý hlavě a tím, že on měl hrozně rád auta tak ona mu tam pouštěla ty auta a on musel tím mozkiem...jako jenom myšlenkou řídit to autíčko, aby se vyhybal různým dírák na silnici a tak...jak se vyhybal tak ono to pink, pink ono to jako hezky cinkalo no a když se</p>

	<p>nevyhybal, přestal se soustředit tak ono to myslim začalo hrozně moc cinkat moc nahlas</p>
.... rušivě?	
	<p>No, nepříjemně...ono ho to hrozně nutilo se soustředit. Je fakt, že když jme tam jako začali tak to vydržel pět minut a když jsme po tom třičtvrtě roce končili tím, že já sem ho tam přivedla, šla sem si nakoupit na náměstí a třeba po hodině on a Tomáš tam furt cinkal...uplně perfektní...on se mi tam hrozně zklidnil. Já fakt si myslim...tady tomu dávam jako velkou tu...</p>
...zásluhu?	
	<p>Jo, zásluhu, že z tý hyperaktivity tam se dostal a z takovýho vůbec soustředění, že to bylo daleko lepší...no a taky my sme udělali chybu, že když von šel vlastně do tý školy, tak my sme ho dali do toho Slunce, tak sem po chvílce pochopila, že to není to pravý vořechový, že Tomáš asi prostě dokáže daleko víc a že by potřeboval domácí úkoly, že to jak byl tady jako dopoledne na hlídání...Jo tak to je taková ta školka...oni jako už dneska jsou taky jinde, ale tenkrát to prostě takový bylo. My sme jako ze začátku nevěděli, někdo nám radil školu kterou pak vychodil, někdo nám radil Stochov...jo a furt jedno nebo druhý...doktoři jako...my sme se ptali furt odborníků a každej nám radil něco jinýho...nikdo nám neřek...má takovou diagnózu, dejte ho sem tady ho to zvedne...já myslim, že na tom Stochově to docela trošku opadlo...on tam byl dva měsíce a pak šel do speciálky na Kladno, jenže tam v tý třídě...v normální třídě nebylo místo a šel do tý autistický, jenže aby tam byly děti, který vůbec nemluvej, jsou na plínách, tak podle mě to dítě jde dolu...já si myslim, že to dítě by mělo mít nad sebou vždycky lepší, aby ho to tlačilo dopředu...jó??, když to dítě je schopný, když není schopný...tak...on tím taky jak není typickej autista...tak sem dycky chtěla, aby</p>

	<p>měl nad sebou ty lepší děti. On třeba učil se i psát, číst a počítat...uměl hezky psát, no čet no...ze začátku sme ho v tom učení hrozně drtili...prostě potom sme zjistili, že to jako nemá cenu...on třeba přečet m, a, m, e, l, e...ale on to v tom mozku nedal dohromady...se mu to nespojilo ty písmenka...no a potom sme tam přešli na to globální čtení...což no to jako, no...on se něco naučil, ale jako na co. Potom teda přišlo to období takový tý agrese. To bylo v tý prepubertě...on nevěděl, nedokázal se zklidnit...nešlo to po dobrým po zlým...on se potil...měl úplně typický záchvaty...potom šel na agresi i na mě...já sem nemohla rozsvítit, otevřít dveře. Já sem rozsvítila a on...né, já, rozsvítim, já vtevřu dveře...jó a takle mě deptal každý ráno, než já sem jela do práce</p>
<p>To mu bylo dvanáct, jedenáct?</p>	
	<p>Ne, to mu bylo deset...já si myslim, že mu bylo deset...to bylo hrozný...ve škole byl v pohodě, podle toho co sem slyšela vod pani učitelky...no ale prostě doma...my než sme dojeli do tý školy, tak já sem ho kolikrát chtěla odvézt domu, on si mě třeba lehnul před auto...no hrozný, to byly nervy...a on to neudělal před tím manželem..on to udělal jenom přede mnou, protože já sem s ním byla nejvíc času, tak mě nejvíc terorizoval...to bylo hrozný a on třeba i Kamču i mě škrábal, štípnul. On radši seděl hodinu před Kauflandem v autě poslouchat svoje písničky než, aby šel do tojo Kauflandu s náma a měl tam okolo sebe ty lidi. Když sme šli do restaurace, tak sme seděli u vchodu, aby sme měli tu možnost úprku. Z lidí byl hrozně nervózní...začal z nich šílet. Bylo to vošklivé období trvalo tak půl, třičtvrtě roku...začaly sme chodit do Rosy. To byl můj úplně první klub, kam sem začala chodit s těma maminkama jiných dětí ze školy...říkala sem si...no dobrý, kroužek, Tomáš se tam něco naučí. Já sem to brala jako kroužek, potom to vlastně bylo</p>

	<p>psycho i pro mě...jako psycho pomoc...no, a i tam nám doporučili psychiatricku, když měl ty záchvaty. No a začali sme jezdit do Krče...vloni sme tam skončili, ale jen díky tomu, že tam skončila paní doktorka, jinak bysme tam asi jezdili dál...no a tam mu vlastně dala první léky „Rispen“...můžu říct, že jí sem to hrozně vobřečela...von bude brát prášky na zklidnění. Večer sem mu dala ten prášek, von usnul a já jsem to vobřečela a von se ráno zbudil a... „Dobré ráno maminko“...říkala jsem si to není možný, no fakt úplně jiný dítě. Jenže pak mu zjistili, že mu jde všechno nahoru...jako prsa, hrozně ztloustul, takže sme měnili medikaci. Při tý medikaci...to chodil do školy, nevím do jaký třídy...je hrozně důležitá spolupráce škola, třída, učitelka...oni ho tam vidí nejvíc..tenkrát se mi to moc nelíbilo...přišla jsem si pro něj a von spal v bazéně s kuličkama...to se mi fakt nelíbilo...potom sme to teda vychytali a má léky dobrý. Pak teda ta puberta...vono se říká, že u autismu se to v pubertě buď zhorší nebo zlepší a já myslím, že sme ten druhej případ. Teď se nám teda bohužel z ničeho nic přidala ta epilepsie.</p>
Kdy se přidala epilepsie?	
	No, teď čerstvě, než mu bylo těch dvacet tři...v dubnu.
Měl velký epileptický záchvat?	
	<p>Asi větší, protože se prej i počural. Byl v Trutnově...voni byli ve Velký Úpě na ozdravným pobytu se zahradou. Von byl venku, vstal z lavice a stál u stolu a jak padnul, tak si zlomil ještě nos...byl hrozně sedřenej. Volali mi z nemocnice z Trutnova, takže sme tam hned jeli. Jeden epileptický záchvat se neléčí, prej každý člověk má narok na jeden epileptický záchvat. My jsme pak byli v lázních ve Šturovu a když jsme se vrátili...víte von má hodně slabé spaní a před tím dalším záchvatem to bylo s tím spaním ještě horší...byl takovej napruženéj...tenkrát to bylo, když jsme se</p>

	<p>vrátili. Jeli jsme autem pro kytičky...byl najedenej, napítej. Já jsem zastavila a že jdeme pro ty kytičky a otočím se a von mi začal z ničeho nic křečovat...takže úplně hrozný. Já jsem byla úplně mimo...normálně bych dokázala poskytnout první pomoc, ale já sem nemohla, řekla sem tam těm ženskejm, ať vytočej pohotovost. Teď už máme medikaci, tak je to dobrý. Tamty léky mu museli vysadit, protože jeden ten lék se prej epileptikum vůbec nedoporučuje...takže bůh ví, jak to bylo. Teď jezdíme k doktorovi Křepelkovi do Berouna.</p>
<p>Myslíte si, že se Tomáš věkem zhoršuje? Pokud jde o tu mentální úroveň. Říkala jste, že má středně těžkou mentální retardaci...když ho porovnáte jak stárne. Zlepšuje se nebo zhoršuje?</p>	
	<p>Já bych řekla, že to první. Pevně doufám, že jo...zlepšuje, ale vlastně jak v čem.</p> <p>No...vo malinko...von je teda v šílenym stereotypu. Von funguje jako zrobotizovanej a čím dál víc. To teda takle nebejvalo, když byl malej. Já už teď vim, co řekne...to je fakt na palici...já už mu říkám mlč, mlč nebo řekni něco jinýho....</p> <p>Nejtěžší bylo to období v těch deseti letech. Jak mě štípal a ubližoval. Já jsem sama nikdy žádné prášky nebrala. Moc mi pomohla práce...já jsem přišla na čtyři hodiny do práce, já sem si tam vodpočinula. Bylo to hrozný období, já ani nemůžu říct o čem všem sem přemejšlela...hrozný</p>
<p>Musí to být hrozný zoufalství a bezmoc. On tyhle věci dělal i ve škole?</p>	
	<p>Von měl období, že jenom mě a ve škole to nedělal a pak přišlo období, že doma byl hodnej a ve škole to</p>

	dělal. Von nemá rád doteky...no a tenkrát ho museli i zalehnout...to muselo bejt pro něj prostě příšerný. Ne že by dotek úplně vodmítal to ne, ale jenom na malou chvílku.
Vrátíme se ke struktuře rozhovoru. V jakých oblastech udělal Tomáš ve škole největší pokrok? Mám na mysli komunikaci sebeobsluhu. Tím, že Tomáš mluví, tak jestli se nějak víc rozmluvil...	
	Ten režim, ten je určitě potřeba, prostě nepovolit, ten režim určitě...jo, myslim si že jo. Bylo to dobrý, já jsem si třeba odpočinula, protože já jsem ho taky držela a furt ho držim v nějakým režimu a on už se teď de facto drží sám...to bylo to nejdůležitější, protože ty děti jak nemaj pravidelnej režim, tak to musí bejt...musej mít v tý hlavě hroznej chaos.
O to víc jsou agresivní. Jak autisti nemají režim, tak mají daleko větší agresi.	
	Potřebujou vědět co je čeká. Tomáš potřeboval vědět co ho čeká...
Používal piktogramy?	
	Ne, myslim, že ne...on je tam měl, asi je v tý třídě používal, ale doma ne
...on mluví	
	No, on má takovou tu svoji řeč, ale mluví...má hrozně rád hudbu, rád zpívá, umí písničky
...autisti můžou mít výborný hudební sluch	
	On je nadanej na sporty...potřeboval ten sport, i tím, jak byl hyperaktivní... on se nemůže válet doma. To je taky velká chyba rodičů, když nechávaj děti válet doma...no vono je to pohodlný. Já jsem s ním od malička chodila se psem do lesa, na běžkách byl, na

	kole jezdíme, furt někde sme...fakt furt. To jako...pani učitelka H. ...úžasný...prostě sedne se a jede se
Jezdí s nima i teď?	
	No jezdí, ale teď jsem jí ho nedala, protože jak bere ty prášky, tak sem se bála. Já sem nevěděla...kdyby tam náhodou nebyl signál a něco se stalo, tak co by tam s ním dělala...to ne a já sem se sama bála. Já sem se ze začátku fakt hrozně bála...i třeba když šel na záchod...teď už je to lepší. Dělali mu EEG a těma práškama se to zlepšilo.
Teď by mě zajímalo, co se dělo potom co ukončil základní školu...povinnou školní docházku.	
	No my jsme hledali už před tím kam by mohl jít...
Sami jste hledali, nebo vám někdo doporučoval?	
	Sami, no...člověk se zeptá, seznámí se s těma rodičema...člověk má teď díky němu tolik známých, že je to až neskutečný...
Kam tedy šel potom?	
	Do Zahrady (pozn.: zařízení ÚSP v Kladně)...on tam chodí furt jako do školy. Ráno ho tam přivezu a odpoledne si ho vyzvednu. Můžu si ho vyzvednout třeba v pět hodin nebo v půl šestý...když tam zavolám. Já sem se teď lekla s tou epilepsií, takže než babičky, tak je lepší, když je tam. Vono by to šlo i aby tam byl přes noc, ale zatím sem to nevyužila. Dávala sem ho i do tý Vráže, tam třeba spal tři, čtyři dny...sice se to zaplatí, ale na to ty peníze má.
Kolik to stojí Zahradě? Tam se platí den?	
	Měli asi dvě stovky asistenci plus jídlo, ale teď to tam

	nějak zvedali a vono je to taky podle stupně postižení. Tomáš má trojku postižení, takže já sem to měla dvě stovky.
Má třetí stupeň?	
	No...já sem nikdy neusilovala, aby měl čtyřku...znám hodně lidí, co by to nemuseli mít a maj to..já sem to nikdy nechtěla. Já si myslím, že to jak je šikovnej, je sebeobslužnej, je na tu trojku...on je šikovnej šileně moc, ale musí bejt furt pod dohledem, někdo na něj musí koukat a říkat mu...on by si vzal kulicha v létě. Když má připravený věci, tak von si to voblíkne...neumí tkaničky to je jediný. Von je takovej hodně zneužitelnej...podej, přines, udělej...je hrozně poslušnej...za všechno poděkuje...no musí bejt pod dozorem. On klame zjevem...tím, jak je urostlej.
Připadá vám adekvátní ta péče v Zahradě?	
	Teď jo...začátky byly horší, byla tam prostě parta, která mi nesedla, ale teď jo...já tam prostě nechodim...já tam zastavim...on si vezme svačinu...on má dvě snídaně. Jednu má doma a jednu má tam s ostatníma, protože někdo tam snídá, tak aby na ně nekoukal...jo...je takle naučenej..no a von tam de, zazvoní si. Já sem dřív čekala, až tam vejde, teď ani ne von mi zamává...někdy se na mě ani nepodívá...prostě pohoda, já sem takovej taxikář.
To je hezký, to vám musí dělat radost...	
	Jo, je...to měl narozeniny..on to neřekne, když se ho někdo vyloženě nezeptá...nesla sem tam nějaké bonbošky...a byla tam ženská, která tam na ty klienty byla vyloženě vošklivá...já sem řekla, dobrý den, Tomáš taky řek dobrý den a já ji říkám, doufám, že neruším...vona se zarazila a já jsem jí řekla, že se odpoledne zastavim za pani ředitelkou...fakt sem to

	<p>tenkrát rozmázla, protože sem si říkala, co tam dělá takovejhle člověk, fakt na ně byla hnusná...no už tam našťěstí není...tak to bylo jedno, ale vod tý doby dobrý. Vezme si mě třeba ta učitelka, co ho má na starosti a řekne co...no ale Tomáš více méně...oni každou chvíli někam jezdí...berou si ho na výlety, do divadla, teď byl na výstavě dýní...von mi sice sám neřekne co, kde byl...občas mi něco řekne, vobčas jídlo, který měli. Von nemá rád otázky...pár jich vodpoví, ale ne moc...pak když už toho má dost, tak mi řekne a už ti nic neřeknu a nazdar a už nemluví. Von totiž musí přemejšlet a vono ho to nebaví přemejšlet...von je spíš ten flegmouš. Doma kouká na televizi, když mu řeknu přines si puclé, tak von tu šedesátku fakt složí a já mám pocit, že se doma nenudí...von všechno udělá když mu řeknu...dneska mi voloupal brambory...tudle umyl garnýže...myslela sem, teda, že u toho vykvetu, ale...sem ráda.</p>
<p>Vy jste mi hodně odpověděla i na to, do jaké míry zvládá sebeobslužnost. To znamená, že používání záchodu zvládne sám?</p>	
	<p>Používání záchodu zvládne sám, vobčas se špatně utře. Ale musím ho hlídat, protože von třeba dva tři dny nejde, takže ho tam pak zaženu...jo von teda jde, no...nevím proč, voni...nevím...voni ten práh bolestí maj jinde..no.</p>
<p>Oblékání jsem pochopila, že zvládne sám? Neumí tedy tkaničky, ale to asi žádný...</p>	
	<p>No, tkaničky a neumí si připravit sám věci...</p>
<p>...to je ta logika, no, ale na základě slovního pokynu se oblíkne</p>	
	<p>...dneska třeba sem mu řekla, aby si vzal škrabku na brambory a on si vzal kastrol...vobčas sou takový ty</p>

	slova, který mu vypadnou z hlavy a musí mu je znova vysvětlit
...a hygienické návyky jako sprchování, čištění zubů?	
	...jo vyčistí si...von vždycky takovou rychlostí a říká už to mám...je hrozně rychle...takže jako...pani zubařka říká, že má úžasně vyčištěný zuby..jo von to dělá hrozně zrychleně
Sprchuje se sám?	
	Von se spíš...my máme teda doma vanu a von se spíš vodmáčí bych řekla...von by se asi nevosprchoval...kdyby sme měli sprchu a naředit mu vodu, tak von by to možná zvládnul jo, ale...von si veme tu žinku...je takovej levej..dá si tam ten sprchovej gel...von by to neudělal pořádně, takže mi ho necháváme vodmáčet..jo...každý den je prostě zvyklej...když jde do té vany, tak jde v těch slipech, nese si to pyžamo...von vyleze, vezme si to pyžamo, ty slipy si hodí do koše na prádlo...je úžasně takhle vyceповanej. Ponožky a slipy dává do toho koše na prádlo...jo je úžasnej
...to patří k tomu stereotypu...	
	Jo, ale tohle jsou úžasný stereotypy.
Známky agrese. Jestli jeví známky agrese. Pokud ano, jak se projevuje?	
	Ne, dneska už ne.
Bylo to tedy to prepubertální období. Co to spouštělo není úplně jasný...?	
	Já si myslím, že to byl ten hormonovej zvrát...že to tam bylo takle daný.
...že se to v něm pralo..nebylo to nic jako rozhozený režim. Jak reaguje, když se mu ten režim naruší?	
	Ted' už mu to vysvětlíme, von už si to nechá vysvětlit.

On samozřejmě přijde den, kdy ten režim musí být jiný.	
	No to jo...
...nereaguje agresivně?	
	<p>Ne...jenom je takovej vykulenej, já mu to vždycky všechno řeknu, vysvětlím...von třeba blbě snášel zubaře. Já, když bych mu to řekla tejden napřed, tak je schopnej ten tejden nespát...takže já už sem věděla, že mu to můžu říct třeba jenom den dopředu, protože když sem mu to řekla ráno ten den, že pojedeme k zubaři tak to bylo špatně...musí na to bejt připravenej. Teď už mu to říkám dopředu, protože mi připadá, že je v uvozovkách rozumnej...von prostě ví, že pude k pani zubařce, že mu nic dělat nebude...že mu spočítá zoubky. Vona ta zubařka je tak skvělá...že on si nechá zub klidně vrtat i vytrhnout...když byl malej tak pusu ani nevotevřel</p>
<p>Dostáváme se k poslední otázce. Jaká je finanční náročnost péče o dítě s autismem podle vašeho názoru? Jestli dostává sociální příspěvky? Jestli jsou podle vás dostačující ve vztahu s výdaji? Jestli ten příspěvek pokryje náklady na tu následnou péči...</p>	
	<p>No, to ne, nepokreje...to určitě ne. Von má důchod, teď už má důchod, tak to je taky vo něčem jinym, ale ten příspěvek na tu péči to určitě nepokreje...dávám...letos tedy ne, protože to zatím nikdo po mě nechtěl...vyúčtování, za co utrácíme ten důchod, ptají se na ten důchod, takže vlastně je to péče, důchod...on má vlastně devět tisíc důchod no...ta Zahrada u něj stojí dvěstědevadesát korun na den...jo...dvě stovky asistence a devadesát korun jídlo, má tam svačinu, oběd svačinu.</p>

<p>Když je to dítě agresivní a nikde ho do péče nevezmou, tak s ním musí někdo být doma a jsou vlastně odkázáni jenom na příspěvky, co dostanou od státu, protože prostě nemůžou jít do práce...na to je ta otázka zaměřená...</p>	
	<p>To je hrozný...já si nedovedu představit, že bych nepracovala.</p>
<p>Vy teda pracujete, oba rodiče pracují. Manžel taky pracuje?</p>	
	<p>Jo, jo</p>
<p>Ptám se, protože o manželovi zatím nepadlo ani slovo...</p>	
	<p>No to je taky autista...takovej druhej autista.../smích/...voni jsou takový stejný voba dva</p>
<p>Takže z vašeho hlediska je ten příspěvek adekvátní, že to pokreje...</p>	
	<p>No tak důchod s příspěvkem to pokreje...to určitě, ale pokud ty děti nemaj ten důchod a ty matky nemůžou pracovat nebo jsou samoživitelky, tak to určitě ne. Jenom to auto...jsme z vesnice, takže představa se dostat do tý Zahrady emhádečkem...to prostě nejde. Já říkám, že u nás nejdůležitější člen rodiny je auto, takže na to auto fakt musíme mít stranou, protože kdyby vypadlo...to nejde.</p>
<p>Tím jsme pokryly všechny otázky, které jsem měla připravené. Děkuji Vám za rozhovor.</p>	

Příloha C – Přepis rozhovoru s respondentem č. 3

Rozhovoru se účastnili oba rodiče.

Tazatelka	Respondent - M: matka, O: otec
Jaká je diagnóza vašeho syna?	M: Slávkova diagnóza je atypický autismus s mentální retardací
...a stupeň mentální retardace?	
	M: těžká
Bylo to tak od začátku?	
	O: Voni tu diagnózu nebyli schopný určit normálně a teprve potom když začaly problémy...každý jenom přepisoval co napsala nějaká psychologka, která ho ani neviděla přepisovala ten základ...až teprve náš psychiatr, kterýho teď máme tak ten to určil...
V pěti letech?	
	M: až v pěti letech právě, no
Do pěti let tedy normální vývoj?	
	O: ne, ne, ne...my sme to kolem třech let viděli, ale každé...tak jak to bejvá klasika M: Právě, že ne.... dětská lékařka na to nepřišla...chlapec vypadal vizuálně normálně...ale ten vývoj byl takovej...v řeči...nemluvil, byl i takovej neposednej, neklidnej. Vyhledával i takový nebezpečný situace, když právě byl pak větší, tak votvíral vokno...musela sem ho pořád hlídat. O: neměl vůbec pud sebezáchovy M: Právě to bylo pořád na topení...kolena... O: jako vlez do knihovny...normálně do patra M: takže sme museli dát do vokna síťku pro jeho záchranu a věčně prostě s dozorem. Třeba peřinák...měla sem tam zastlaný peřiny a von si do toho lehal O: bráška mu tam udělal pelíšek M: No, no...nebo sme měli starší skříňku, takovej sekretář a von si tam do toho jednoho patra, fochu taky lehal, koukal,

	nad sebou měl další foch...no takový fakt zvláštní situace
Sourozence tedy má Slávek?	
	M: Vo pět let staršího bráchu...to je učitel. Vobdivuju vás strašně za tu práci, co děláte...kór v dnešní době
Děkuju, pro mě hlavně autisti jsou taková srdeční záležitost. Proto i ta diplomka a chtěla bych se jednou dostat do třídy autistů jako má třeba paní učitelka Lenka H.	
	Já to vopravdu hrozně obdivuju.
Děkuju. Další otázka. Jak myslíte, že Slávka ovlivnila povinná školní docházka?	
	Tady v týhle škole? (<i>pozn.: Rozhovor se uskutečnil v místě, kde syn respondentů plnil školní docházku.</i>)
Celkově. Byl od začátku v jedné škole, nebo byl i někde jinde? Co byl důvod změny? Jak se vám spolupracovalo s učitelkou?	
	Já řeknu hned na začátku, že paní učitelka H. je pro děti a pro Slávka poklad. Jestli to můžu vypíchnout...ta to se Slávou uměla fakt nejlíp...nevím teda jak s ostatníma dětma...nikdy ho nenechávala zbytečně doma...jo, fakt byla bezvadná. A to dycky Sláva doma, když sem se ho zeptala co dělali...tak hráli na kytaru, zpívali, jo a vona ho uměla i zvládnout když měl takový ty jeho výbuchy jo...nebo si ho brala i do školy v přírodě, jo pořád nebo i na plavání ..neřekla nechte si ho doma..prostě měla velkej zájem vo toho kluka a to nás strašně jako...měli sme z toho velkou radost O: Lenka je hodně dominantní... M: a to něj platí... O: Ne, že by věřila rodičům...takže jako pořád nedůvěřivá...mě třeba tenkrát obvinila, že sem byl na Kladně

	<p>a přitom sem Slávka nedovez do školy...no a já tohle nesnesu, protože já sem takovej, že co řeknu to platí a prostě přes to vlak nejede a nikdy nelžu...takže, ale za tohle sem jí miloval..... za Slávka...jo, takže pak naprosto v pohodě</p> <p>M: Ale vono jí to ulehčuje práci vona musí bejt v jádru dominantní</p> <p>O: Tohle byl podle mě jedinej člověk, kterej měl ke Slávovi nějakej přínos...</p> <p>M: ...a vztah..takovej hlubší</p> <p>O: Protože u Lenky sem se nemusel bát...věděl sem, že zavolaj..vono se něco děje, my na něm tři ležíme</p> <p>M: Což se stávalo běžně, že jo...</p> <p>O: Lenka si poradila dycky. Vona si ho vzala na tejden na školu v přírodě a měla miminko...</p> <p>M: Tak to sem obdivovala...</p> <p>O: Lenka je ženská do nepohody...jí se podělá dítě a vona mu stáhne kalhoty, umeje ho...a všecko v pohodě</p> <p>M: Ale s tím se člověk musí narodit...s takovouhle povahou.... odolnou</p> <p>O: Vona je jediná, která na Slávka platila...</p> <p>M: Von pak i ty děti i když je takle postiženej...von pak..si umí i hrát..že von pak vycítí kdo je dominantní, kdo je slabší, že i ty děti takle to trošku chápe, že jo...instinktivně nebo tak...no...ale fakt teda to je poklad to je učitelka</p>
<p>Ona z ní vyzařuje ta zdravá dominance a ty děti to vycítí...</p>	
	<p>M: No, právě...to ste dobře odhadla</p>
<p>Proto se tak ráda zaučuju právě u ní...</p>	
	<p>M: To máte vopravdu štěstí</p> <p>O: Já k tý odpovědi...k tý otázce doplnim...rozšířilo mu to obzory v komunikaci mezi lidma...i když se zdá, že mu to nic nedá, protože von nemá abstraktní myšlení, tak přece jenom ten společenskej kontakt mu asi něco přinese i když člověk</p>

	<p>nedocení co, ale vim, že mu asi něco přines</p> <p>M: protože to neřekne, to jenom na něm vidíte...že je spokojenej, že se usmívá...</p>
<p>Slávek nemluví, verbálně nekomunikuje, ale pochopení řeči má na jaké úrovni? Rozumí?</p>	
	<p>O: něco jo...my máme takovou vlastní řeč</p> <p>M: dalo mu určitě hodně to plavání v bazénu, nebo ty školní výlety...doma má několik diplomů, kdy ušel x kilometrů...třeba i patnáct, říkala Lenka, takže fyzicka...to sem teda měla fakt radost...</p> <p>O:...sou dvě věci, který mě trápěj...že se autismus nedá odhalit už v tom prenatalním období, protože já bych byl pro utracení plodu...protože je to neštěstí pro všechny vokolo, ale i pro něj i když si to neuvědomuje a další věc, že i když se teda něco takovýho děje a ty děti se naroděj a žijou, tak že tenhle stát úplně kašle na jejich ubytování a tydle ty věci...neni jediný místo, kde mohly ty lidi bejt...všechno je jenom náhražkový..Merlín, Neveklov...to sou jenom náhražky...to není vo autistech</p>
<p>Co se se Slávkem dělo po ukončení povinné školní docházky? Byl umístěn do nějakého následného zařízení?</p>	
	<p>M: Nebyl, nebyl, máme ho doma, protože si říkáme, že až tady nebudem, že si chudák užije pak takovýdleho zařízení dost a dost...</p> <p>O: ...ted' sme to řekli, nic takového pro ně neexistuje...</p>
<p>Já vim, ale jde o to, aby tato otázka zazněla.</p>	
	<p>M: Máme ho doma.</p>
<p>Nikdy nebyl nikde?</p>	
	<p>M: Ne, ne...nebyl.</p>

<p>A zkoušeli jste hledat zařízení? Nepřijali ho, nebo jste od začátku věděli, že ho nechcete nikam dávat?</p>	
	<p>O: Zkoušeli sme...zjistil sem, že nikde nic není..všude nám řekli, že jak se bude něco dít, tak, že skončí v Bohnicích na čtyrce M:...no právě...</p>
<p>Takže u Slávka byla problém agrese? Nebo co byl důvod?</p>	
	<p>O: tak to je důvod u každého, ale von ne že by byl neustále nebo tohle, ale dá se to předpokládat i teď se to dá předpokládat...vždycky se to může stát, to nevyloučíte. S tím, že to nevyloučíte, tak je nikde nechtěj..nechtěj, to sami řešit...u nich je řešení, že dou na tu čtyrku... M: ...do Bohnic no O: ...nebo to se může stát, až zařvu, protože na mě to stojí, já když nebudu, tak žena na to nestačí, nikdo jí nepomůže že jo...takže s mým životem končí Slávkovej normální život. Potom se vůbec nedivim tý pani co šla proti vlaku s tím dítětem a skončila to...vůbec se jí nedivim...akorát, že já nejsem dost statečnej, abych to udělal..co můžem to děláme..my víme, že bude hůř akorát se to snažíme, co nejmíc oddálit. M: Jak ste se ptala na tu agresivitu...tak má Sláva bohužel ty stavy agresivní. Že je schopen třeba rozmlátit celej pokoj...sám sobě třeba ublížit nebo to... O: jediný co je, že posledních pár let, když už agrese, tak je to autoagrese...není to agrese na nás M: ...hlavně se jako plácá přes uši, ale to tak hodně, že je má až krvavý...</p>
<p>Od dětství tam ta agrese je?</p>	
	<p>O: Jo, ale to byla cílená agrese na jinýho...k tomuhle sme dospěli, že jak překonal takový ty telecí léta, co bejvaj u normálního člověka taky, že jo, tak se to postupně vyvinulo</p>

	<p>v to, že maximálně ublíží sobě. Takže my už upravujeme ...ty roky zpátky...tóny řeči, to, jak se s nim bavíme, vo čem se s nim bavíme, pohledy a tohle to všechno prostě děláme to tak, aby ho to co nejmíň dráždilo...</p>
<p>Takže, našli jste ty věci, co mu tu agresí spouští?</p>	
	<p>O: Ne...</p> <p>M: ne to právě sme nenašli, ale našli sme..naučili sme se přizpůsobit se tomu chování, protože von nesnáší..já nevím, když se něco děje pravidelně a pak máte změnu..takže ty změny..</p>
<p>To jsou ty rituály...</p>	
	<p>M: Právě no...je třeba takovej nepokojnej.</p> <p>O:..pětkrát se to povede a přideme do krámu a von začne skákat a pobíhat, jo tak se mu snažíme vysvětlit, protože já vim, že někdy zbytečky inteligence má jo, tak se mu snažíme vysvětlit, že nebude nic dobrýho když bude blbnout jo, ale vim, že mi to kolikrát nebude nic platný, tak se sebereme a deme z toho krámu pryč jo</p> <p>M: ...no radši deme a říkám koupíme to jinde...</p> <p>O: snažim se ho donutit, že tu věc kerou máme musíme dodělat i když to třeba zkrátim jo...pak se nejde třeba pro pečivo, nejde se pro šťávy jo, ale uděláme aspoň nákej základ jo, no ale pak kolikrát třeba u pokladny sem řek ženě...hele musíš to vyřídít ty a já s nim jdu třeba už pryč...</p> <p>M: Právě no...právě</p> <p>O: Zažili sme spoustu legračních věcí...s odstupem času legračních...</p>
<p>Například?</p>	
	<p>O: Jo, jo.... pouštím se do placení a Slávka sem jenom na chvíličku pustil...Sláva se rozeběhl pryč, takže já sem tam všechen nákup nechal, řek sem, že hned přídu a koukal sem kam běží, jenže Sláva běžel a já sem nevěděl kam a když sem se ptal ochranky v Tesco jestli neviděl kam běží, prostě sem mu ho popsál jenže von nevěděl...to je vochranka co...takže</p>

já sem musel vyběhnout ven...jezděj tam auta a nebezpečí, že jo...nic sem neviděl že jo...pak sem šel zpátky...nemůžete jít do Tesca a hledat kluka, kde je plno lidí že jo...takže sem šel podél pokladen a kontroloval sem všechny ulička jestli se někde objeví a zahlíd sem ho asi ve třech čtvrtinách, že je u ryb jo...takže sem se dovolil jestli tam můžu vniknout jo aby na mě někoho nevolali...pak sem ho vo kus dál dohonil..vzal sem ho za ruku...Sláva byl vykulenej jak z jinýho světa..jo přived sem ho tam doplatili sme a šli pryč

M: To sou takový infarktový situace...

O: Takže sme se naučili, že Sláva se mě pořád drží za ruku nebo drží vozejček a já ho sleduju, tak nemám oční kontakt s kým se bavim, protože ho pořád sleduju...což těm lidem přide samozřejmě divný...

M: To právě když sme tam voba...von popoběhne a kouká co vy na to...pak se zase vrátí

O: Když ho to čapne...zkouší co si jako může dovolit...to je teda jenom někdy

M: No, von zkouší ale je to teda jenom někdy...sou to fakt teda vyčerpávající situace kolikrát teda

O: když něco potřebuju já..když já si chci jít třeba zacvičit...já sem permanentně nevyspalej už spoustu let jo...my musíme bejt vzhůru do půlnoci spíš do dvou hodin do rána...pak si ukrojím ze svýho spánku, že vstanu třeba v šest hodin, jedu pryč...posilka je vod sedmi hodin že jo...a vim, že Sláva spí, žena že by mi zavolala, kdyby se něco dělo ale většinou vim, že do půl devátý by měl spát...

M: je fakt, že když byl malej...v pátý třídě nebo šestý, tak manžel jezdil na závody tak to sem ho jako mohla hlídat, že mi pomoch ten starší syn nebo moje maminka, ale prostě jak roste, roste tak to nejde, protože už se ho pomalu bojíte že jo

O: bylo to taky blbý jo...rok 2009, nejstarší účastník, vyhrál sem mistrovství Čech...a Sláva doma rozštípal stůl

M: ...je zajímavý, že si dycky vybere takovou tu dražší věc jo...to vycejtí...

	<p>O: vidí, že má sebemenší díрку třeba na ponožce a už to roztrhá.</p> <p>M: No to trhá, ale to má vod mala...takový ty trhací jako mánie...</p> <p>O: ...tu jednu roztrhá, druhou si pečlivě prohlídne a sundá si jí, ale neroztrhá a volá „Dáme jiný?“...no volá a chce jiný ponožky...</p>
..a co ho uklidní při tý agresi? Když na něj takhle přijde?	
	<p>O: Co ho uklidní? ... nic většinou akorát když se něco děje, nebo když se rozpláče...“Pudu k tobě“...to znamená že musím jít k němu lehnout si k němu...</p>
Takže on mluví, něco říká?	
	<p>O: Jo to říká něco jo</p> <p>M: No říká, nebo vopakuje...to co mu řeknete tak vopakuje...nemluví jako...vo sobě</p>
Nemluví v první osobě...jako, že chci?	
	<p>M: ne, ne to ne...říká „chceš“...třeba banán jo</p> <p>O: když nám chce udělat radost...snažíme se cíleně tak i tyká, ale normálně sám vod sebe netyká</p>
Pardon...ještě jednou co ho tedy uklidní, když se dostane do toho afektu, že by byl schopný rozlámat stůl, tak se musí nechat proběhnout agrese, nebo...	
	<p>O: Cokoliv.... Slíbím mu třeba něco dobrýho a todle to.</p>
Na vás tedy platí víc... (na otce)	
	<p>O: Víc no, protože žena se bojí že jo...</p>
Dominance a jsme zase u toho...to je ta zdravá dominance, kdy on vycejtí ...ten silnější kus, když to tak	

řeknu...	
	<p>M: Já sem i fyzicky slabá, že jo...slabší než von...</p> <p>O: Počkej von zase není tolik...ty nejsi slabší...vona si to žena nehodlá připustit a já jí to nebudu vyvracet já i takle mám starostí dost...takže...prostě to zalepim tu díru a je to v pohodě no..</p> <p>M: jako připustit, že je Sláva slabší myslíš...</p> <p>O: Sláva je slabší než ty...</p>
<p>Vrátila bych se k té sebeobsluze. Do jaké míry je Slávek schopný sám fungovat? Třeba i na základě slovního pokynu...že mu řeknete oblíkni se a on to udělá, oblíkne se...mikinu, kalhoty...zároveň poprosím rovnou i používání WC, jídlo...já vám potom do toho nemusím vstupovat.</p>	
	<p>O: Krom toho, co nechceme zničit, tak si dokáže svlíknout, voblíknout to nedokáže ale už ví ňák to vycítí, že si má vzít, třeba tepláky tak von s těma teplákama přiběhne a já musím bejt připravenej mu ty tepláky nastavit a von jak sou ty tepláky nastavený, tak si je veme a voblíkne...</p> <p>M: ...když sou ty tepláky převrácený nebo jinak tak si je sám nevoblíkne...</p> <p>O: ...von neví co je předek a co je zadek...je nervózní z toho, že to neví...jó, že toho není schopnej, ale když mu je nastavim gumičkou dopředu tak je spokojenej. Když mu nastavim ponožky tak von si vezme a voblíkne...není schopnej si je vyrolovat, přesně na špičku dát...takže mi mu je maminka nebo já musíme maximálně srovnat...von je voblíkne, ale nevoblíkne si je správně. Na záchod samozřejmě ne, vyčistit si zuby ne, najíst se sám ne i když tady to zkoušeli a já sem jim říkal, že je to zbytečný...</p>

	<p>M: ...no von toho spoustu vystrkal na zem</p> <p>O: takže to všechno lítalo, takže já ho krmím...snažím se ho krmít a pak se...když mu chci projevit důvěru trochu, tak mu dám voříšky, dám mu je do misky..nedám mu jich tam moc, nebo něco dobrého a von to sní..když sou to věci kerý neudělaj nákej bordel..</p> <p>M: nebo vezmu kousek rohlíku...</p> <p>O: když třeba já ležím, protože já vodpočívám v křesle jsme sami, protože většinou sem s nim já..tak Sláva třeba řekne „banán“, tak já mu řeknu tak běž a vem si ho, tak von de přinese ho já ho voloupu dám mu tu šlupku von jí vezme běží to hodit do koše já mu mezi tím ukousnu prdelky z banánu,..to je takovej rituál jo a celej banán mu dám jo..musím vodhadnout do kdy může jíst banány, aby jich nebylo moc, nebo řekne „jablíčko“ já mu řeknu běž, běž si ho umejt dyť to umíš jo tak von běží najde si jablíčko...běží pustí vodu umeje zase to zavře, příběhne a sní ho jo.</p>
...je to zautomatizovaný...to je dobře	
	Jo...tohle von dokáže, takže takovouhle samostatnost mu necháváme jo.
Takže ani lžící se nenají sám?	
	<p>O: Von by se najed, von to dovede...</p> <p>M: ale pak dostane záchvat a hodí to všechno na zem...</p> <p>O: Já mu nechci dávat příležitost, ale děláme třeba to, že když má jogurt...maminka mu ho připravila...tak my se najíme...sou k tomu třeba cukrářský piškoty, když si chceme dopřát...jo tak se zbaštěj...a já mu řeknu tohle si můžeš dojíst...von ten kelímek nevyškrábe...to dojíždí táta</p> <p>M: sprchování a osobní hygiena a tohle všechno musím dělat za něj...</p>
Řekne si o záchod, nebo jde sám?	
	O: Vyjimečně, protože nevovlivníte, jestli nebude mít průjem...složení stravy že jo...nebo infekci...většinou teda si

	<p>vodběhne sám a „vid“ znamená, že chce utřít...takže haleká ze záchoda, nebo třeba když tam mrská ocásek tak mu dáme nákej čas na to, ale zase aby tam nebyl dlouho zase aby neměl tlaky v konečníku...tak řeknu už by si měla jít...to né že já bych nemoch, já samozřejmě jít můžu, ale nechávám to na ženě...ale zase když mamina chce někam odjet nebo tak...tak sem tam celej den já a hlídám že jo...samozřejmě to dělám..ale my se neshodneme jak ho utírat...já ho utírám tak, že mu namočenou žínkou umeju zadek a teprve pak ho dotřu do sucha a tamto vyperu v kýblu...žena ta je zvyklá ho utírat toaletním papírem...já jí to nebudu vyvracet, vona to nevyvrací mě a protože nechce abych to dělal tak ho rači utírá sama...když to udělá pro mě je to pohodlnější...není to proto, že bysem já nechtěl</p> <p>M: já to беру z praktickýho hlediska. Vono je lepší utřít ho toaletním papírem pak kus papíru namočit v mejdlový vodě a umejt a dotřít ručníkem...než žínkou...žínka je pak když má hroznou stolicí okamžitě černá že jo, tak si říkám že takle...si myslím, je to větší hygiena.</p>
Každý na to máte vlastní názor...	
	<p>O: já jí ale dycky vyperu dočista...</p> <p>M: ale to už sou takový detaily...</p>
Teď přichází otázka, která prostě musí padnout. Finanční náročnost péče o autistické dítě. To znamená, jestli máte nějaké sociální příspěvky na Slávu, jaký má uznaný stupeň...	
	<p>O: ...bohužel je ve třetím a já to neuznávám, protože Sláva je úplně závislej ...uznávaj jenom ležáky, nebo kerý sou...to je největší hloupost, to je alibismus a je to snaha zastrčit vás někam kam nepatříte jo</p>
...mně naopak přijde, že tyhle	

<p>děti, který jsou ležáci nepotřebují až takovou péči jako tyhle děti, který ležáci fakt nejsou...ta pohyblivost naopak zapříčiňuje ty další starosti s tím dítětem...péče o různé postižení se samozřejmě liší.</p>	
	<p>M: přesně tak...vono se řekne von chodí že jo, ale že může třeba vletět pod auto nebo utíkat...</p> <p>O: Jako těžká závislost a úplná závislost?... přeci člověk proto, že se sám utře sám nají sám si dojde třeba na zahrádku, utrhne si třeba kytičku jo, ale Sláva todle schopnej není to znamená, že je úplně závislej. Tydle ty stupně...to je špinavost</p> <p>M: to u něj pak vidíte...když von by se točil jenom do kola von je pak úplně bezradnej je jak z jinýho světa...já si nedovedu představit, kdyby byl v baráku sám jako co by dělal...to by běhal od jednoho k druhýmu...von vůbec nechápe co má udělat že jo...to jako je fakt těžký v tom by se měla udělat změna...to si myslím, že jo, že určitě...</p>
<p>Dobře. Takže má třetí stupeň. Bere už důchod?</p>	
	<p>M: Bere no.</p> <p>O: Berem Slávkovej důchod, berem péči vo osobu blízkou...ted' co se starší kluk vodstěhoval tak bereme příplatek na bydlení...je to sice málo ale za to vyplnění těch papírů to stát musí...bereme příspěvek na provoz vozidla, kerej skrouhli strašným způsobem...dřív to bylo, že vám zaplatili povinný ručení, přispěli na benzín a bylo to přes devět tisíc. Dneska po těch čtyrech stovkách...mizernej dvanáct krát čtyry 4800 takže je to přibližně slabá polovina toho co to mohlo bejt...jo, takže todle zase voni drbali...</p> <p>M: no, ale aspoň něco...</p> <p>O: Už to, že dítě do 18...na to vám dávaj víc, než by vám dávali na dítě vod 18 let...jo a voni to vovlivňujou tím...no</p>

	<p>víte když má důchod tak přece nemůže brát tohle...Proč by nemoch? Já se nadřu vo to víc s nim. Ten důchod je jeho ale tohle to je naše. Než aby sme dávali Slávka někam a voni by schrábli peníze...člověk by se uživil že jo...ale potom že bysme si ho brali a jim přispívali...to ne...</p> <p>M: Já bych řekla, že mu tem život zkvalitňujeme a zpříjemňujeme...že jo...jinde by byl třeba pod práškama...</p> <p>O: To je vlasně všechno, co berem protože sociální příplatky zrušili už dávno...no a z tohodle toho musíme vyžít no</p>
<p>Chodíte do práce. Zvládáte k tomu chodit do práce nebo ne?</p>	
	<p>M: To se nedá zvládnout.</p> <p>O: Žena by zvládla chodit do práce, ale bylo by všechno jenom na mně a já bysem na tom byl psychicky mnohem hůř.</p> <p>M: Vono stačí když sem jenom v nemocnici byla jo...manžel říkal...já už sem se modlil abys konečně přišla domu...</p> <p>O: Já sem říkal...v tom neštěstí co máme já ti dopřeju, že do práce chodit nebudeš, že ta péče vo osobu blízkou bude napsaná na tebe a já budu pořád podnikat. Ale podnikám tím stylem, že platím z minimálního vyměřovacího základu a vykazuju nulu. To se jim chvíli na finančáku nelíbilo.</p>
<p>Přijdou vám ty příspěvky adekvátní?</p>	
	<p>O: Nesnáším fňukaly...to, že se válíte doma a se staráte vo svý vlastní dítě a von vám ještě někdo dává peníze...to není důvod aby se plakalo...já mam málo...</p> <p>M: každej pak může říkat, že má málo i když má padesát tisíc</p> <p>O: je to vo skromnosti...</p>
<p>Otázky jsme vyčerpali. Děkuji vám.</p>	

Příloha D – Přepis rozhovoru s respondentem č. 4

Tazatelka	Respondent
Na samém začátku rozhovoru, bych se ráda zeptala na diagnózu vaší dcery. V kolika letech jste se dozvěděla o jejím postižení, nebo kdy bylo diagnostikováno?	
	<p>Moje dcera od specialistů prakticky žádnou diagnózu nedostala. Kolem třetího roku, kdy bylo evidentní, že není zcela normální tak jsme absolvovali...vlastně kolem roku a půl absolvovala neurologický vyšetření v Krči a nic jí nezjistili, tak jsme tak žili dál v takový nevědomosti. Katka na jednu stranu byla bystrá, hbitá, pohotová a na druhou stranu si vůbec neuvědomovala nebezpečí, který plyne z jejího chování, takže jsme ji museli hlídat jako oko v hlavě, jak se říká, ale motoricky byla velmi zdatná. Kolem třetího roku života, mi někdo přinesl článek z novin a na základě toho, když jsem si ten článek přečetla jsem usoudila, že tyto projevy chování vykazuje moje dítě. Byl tam nějaký kontakt na sdružení „Autistik“ tak jsme je kontaktovali a tímto způsobem já sem se dozvěděla něco vo autismu, takže prakticky diagnózu sme si udělali my rodiče sami a naproti tomu, když sme pak chodili po různých psychologích...tak naopak ty nám to vyvraceli. Každopádně nedalo se nic dělat, sami jsme se vzdělávali v této problematice a nějak sme ten život si užít...přežít. Co se týče předškolního věku, tak zhruba tak ve třech letech sem našla stacionář na Kladně, kde tam teda Katku přijali, ale její projevy chování vyloženě nesnesli dá se říct, že jim otravovali život...řekli mi...voni mi říkali co mi věří a nevěří...když mi řekli, vona se počurala, nepočurala a já sem řekla...vona doma mi tohle neudělá, tak mi dávali najevo, že mi nevěří a v osum hodin sem přivezla dítě do zařízení a v půl dvanáctý sem si ho musela vyzvednout a ještě s pocitem, že sem se za něco provinila. Dokonce i</p>

	<p>takový věty tady padaly...my si s ní tady nevypijem ani kafe. No, takže to sem nervově dlouho nevydržela, tak sem Katku dala do jiného zařízení...byla to prakticky církevní mateřská školka, kde sem potkala pani ředitelku, nějak sme se daly do hovoru a ona Katku do své mateřské školky přijala. To bylo strašně výborný období, protože Kačka měla dobrý kolektiv lidí, který měli pro ni pochopení a bylo to prospěšný pro všechny strany i pro tu zdravou populaci i pro tu Kačenku i pro naši rodinu. No...čas plyne jako voda, takže pak skončilo období předškolní výchovy a my sme vlastně byli postaveni před otázku co dál?</p>
<p>Na to krásně navazuje moje další otázka. Jak probíhala u Kačenky povinná školní docházka? Jak si myslíte, že jí to ovlivnilo? V kterých oblastech? Jak to bylo s nástupem do školy?</p>	
	<p>S nástupem do školy to bylo asi tak, že vlastně nikde pro Katku nebylo místo, všichni před námi zavírali dveře, protože takovou individualitu jako byla moje dcera nikde...nikdo to nechtěl pochopit, nechtěl se tím zabývat. No, takže...ani ústavy, školy už vůbec ne, tak jsem věděla, že musím něco udělat. Tak sem prakticky vycestovala do Dánska, kde sem věděla, že systém vo autisty mají na velmi dobré úrovni. Vycestovala sem na takovou krátkou stáž, tam sem všechno obhlédla, natočila materiály a snažila sem se toto propracovat do speciální školy (pozn.: název v rámci ochrany anonymity neuveden), kde se záhy otevřela první autistická třída dá se říct v Český republice. Moje dcera začala do této třídy chodit, přizpůsobilo se jí prostředí, tak jak víme, že se s autisty má pracovat a deset let pro mě bylo takových odpočinkových, že sem měla jistotu, že moje dítě někam ráno může odejít a odpoledne teda přijít. Bylo to naše první dítě, už jí bylo</p>

	<p>sedum let a bylo potřeba taky přemýšlet co bude dál...jestli já budu žít jenom život s jedním autistickým dítětem, nebo jestli si dovolím ten luxus, že si pořídím dejme tomu zdravý dítě. V okamžiku, kdy Katka začla chodit do tý školy, tak jsme opravdu doma si řekli a teď si musíme pořídít to druhý dítě, protože pak už nikdy ne. I z toho časovýho hlediska z toho vyčerpání nebylo pomýšlení, že bysem zvládla něco jinýho, ale věděli jsme zaplat'pánbuch, že šest hodin bude ve škole ..a tak dále, takže pak se vlastně narodil Kačky bratr..no a Kačka chodila do školy, ale jak sem řekla, čas plyne jako voda...a co po deseti letech školní docházky??? Takže jsme byli tam, kde jsme byli před nástupem do základní školy, takže jsme řešili kam, teda pude. Všechny ústavy nás odmítly, nikde nás nikdo nechtěl...autisty nebereme, není to naše cílová skupina...nevíme jak s nima...po deseti letech fungování speciální třídy.</p>
<p>..omlouvám se, že vás přerušuji, ale konkrétně v kterých oblastech si myslíte Kačce ta škola nejvíc pomohla? Na úrovni komunikace, sebeobsluhy...co v té škole, vám přišlo...</p>	
	<p>...všechno, prakticky všechno jí to pomohlo. Měla tam řád, měla tam tu strukturu, pani učitelka, věděla, jak s takovýma dětma se má nakládat, zacházet a Katka prakticky prosperovala...</p>
<p>Ona verbálně komunikuje?</p>	
	<p>Verbálně nekomunikuje. Máma, táta, bába a děda..to tak jako zůstalo, ale jinak verbálně nekomunikuje...ale já sem totiž ještě...vlastně hned po revoluci kdy sem začali jezdit odborníci co se týče alternativní komunikace tak já sem okamžitě navštěvovala tydlety kurzy a já sem vlastně sama...to mi taky nikdo neporadil..žádná</p>

	<p>logopedka...začala aplikovat znaky a ona na to zabrala, tak já sem přišla z prvního školení, kde mi řekli postupně...jablko a banán...tak já sem přišla domu a hned sem to na ní zkusila a vono se to chytlo a vona si strašně rychle začala i sama znaky tvořit než sem jí dávala já, takže se s ní domlouváme na základě těch znaků, což teda taky hodně lidí popírá, že autisti a znaky ..a kdesi cosi...ale to není důležitý...prostě na základě těch znaků se s ní aspoň vo těch základních potřebách domluvíme.</p>
<p>Na to navazuje otázka, kterou vy jste nařkla. Co se dělo po tom ukončení té školní docházky? Nikde tedy Kačku nechtěli?</p>	
	<p>Ano, po ukončení školní docházky zase vůbec nebyla vyhlídka co bude dál. Obešla jsem tady místní organizace...samozřejmě Slunce, Zahradu...ale prostě nešlo to a tak jsme si i mysleli, že já zase napru tu sílu, že pod nějakým tím zařízením, který už je stávající vznikla nějaká buňka...tak jako třída...autisté opravdu potřebujou bejt zvlášť, jak se kombinujou s mentálníma...já nevím hendikepem tak je to peklo pro autistu, protože ty mentálně postižený lidi to okamžitě zjistí co to jako je za slabou individualitu a začnou je zneužívat a to doslova si řeknou..já nevím..Ondřeji vezmi tu televizi vyhoď jí z vokna...no...běž, svlíkni támle toho člověka..a ten autista to udělá, protože tomu když něco řeknete, aby to udělal, tak von to udělá proč by to neudělal, protože autista se neumí přetvařovat.. takže je zařazovat, to je dá se říct pro ty autisty peklo.</p> <p>No, takže žádný zařízení nechtělo ani se mnou spolupracovat, navázat nějakou spolupráci, protože bylo zřejmí, že já o tom něco vím a i na základě tý historie, nešlo to. Tak jsme si...tak jsme se potom doma domluvili, že založíme nějakou společnost a budeme pokračovat v tý péči, kterou Katka měla doposud. Budeme pokračovat,</p>

	<p>kopírovat to co Katka měla v té autistické třídě a tak dále. No, takže sem se do toho pustila s vervou...za velmi krátkou dobu se mi podařilo vybudovat chráněné bydlení pro osoby s autismem, kdy Katka prakticky kontinuálně přešla neměla žádnou pauzu. S ohledem na to, že měla doma malého sourozence to ani jinak nešlo. Všechny doktorky už mi nadávaly ať už ji někam dám a starám se taky vo to zdravý dítě. Ten si zrovna tak vyžaduje mojí péči jako Katka. Tak sem se jich vždycky zeptala, aby mi poradili, kam ji teda mam dát...a tam to asi skončilo.</p> <p>No, takže sem to vybuodovala a provozujeme dodnes velmi úspěšně chráněné bydlení...dneska už je to komunitní centrum pro osoby s autismem. Katce to velmi prospívá. Katka byla jedna z nejhorších těch autistek v tom spektru, poněvadž já kromě toho, že sem vyvíjela ty aktivity s tou třídou a tak dále, tak jsem od mala od čtyř let organizovala dovolenou pro děti s autismem. Takže jsme jezdili každéj rok na Sázavu do stejného zařízení, úžasný. Jezdili autisté z celý republiky. Bylo nás třeba dvanáct rodin a tam se viděla taky to spektrum těch dětí, kdo je náročnější a jak se chovaj. Ta Katka byla opravdu náročná a když po několika letech, jak sme se každéj rok sjížděli...za tři, čtyři roky, když Katka fungovala v tý třídě, já sem to praktikovala i doma...všichni říkali...To je Kačka? Já sem říkala, no to je Kačka...Ona sedí u stolu? Ano, protože je potřeba ta důslednost a ten dril prostě jinak to nejde.</p> <p>Tak ve srovnání, jak byla náročná na tu péči, tak bylo vidět, jak vona dělá pokroky...to viděli...zřetelně to viděli i ty ostatní lidi kolem. Tím, že má tu péči a to porozumění tak nemívá agresivní chování...nebo velmi málo, ale tomu se ani nedá říct agresivní chování...prostě vypadá jako člověk a kdyby tu péči neměla tak můžu otevřeně říct, že dítě jako je moje dcera by byla v kleci zavřená...opravdu v kleci zavřená...je typ dítěte, který by bylo v kleci zavřený.</p>
V momentě, kdyby přišla o tu	

svoji strukturu a o to její prostředí, kterému rozumí?	
	Kdyby jí vzali do nějakýho ústavu, tak jí zavrou do klece, protože si s ní jinak....
..nebudou vědět rady	
	To je chytrá šelma, akorát to má trochu jinak...autista to má špatný v tom...autista je čistý člověk, dáte mu pravidla ta jsou pro ně, pro něj svatá a my normální lidi, který si říkáme, že jsme normální samozřejmě ty pravidla k životu taky potřebujeme, ale jakmile to jen trochu jde tak je obejdeme, přerušíme, zrušíme a absolutně nedodržíme, takže jsme takový trošku nenormální v chaosu se žít nedá a tyhle lidi to nedokážou, jo...všichni to víme, ale stejně to stále nerespektujeme
Agresi Kačky jste zmínila...takže u Kačky se přirozeně agresivní projevy nevyskytují?	
	Pokud ji netlačí nikdo do kouta a snaží se jí pochopit, protože když stojí dva lidi proti sobě, autista a dejme tomu ten normální člověk, tak to máte jako když vedle sebe stojí dva lidi a každéj mluví jinou řečí...takže, když se nepřizpůsobíte tý jeho řeči, nebo ji nezjednodušíte, ten druhý nebude rozumět...většinou když člověk nerozumí vystupňujete na síle hlasu, intenzitě, vlastně trošku agresi...ten druhý propadá panice a padá do tý agrese...to je úplně celý
...a potom se to projevuje jak? Křičí? ... když se tedy dostane do téhle situace	
	Tak se třeba bouchá do hlavy, nebo si sedne vona není až takovej rváč... tady jsou taky jiný, jo. Svýho času štípala nebo se bouchala do hlavy, když byla malá. Ty lidi okolo ní...jo svýho času třeba bouchala do hlavy...dneska hladí. Vona se brání. Ten autista se brání, ale většinou vobracej tu

	<p>agresi vůči sobě. Někde sem už kdysi dávno slyšela a teď mi to potvrdila i knížka A proto skáču, kde ty autisté říkají...nezlobte se na nás, my jsme tak nemožný my to víme, a proto jsme sami na sebe našťvaný, a proto i sami sebe jako zraňujeme. Oni si ten hendikep i uvědomují...a proto se na sebe i zlobí.</p>
<p>Co Kačka je schopná všechno zvládat sama z hlediska sebeobsluhy na základě třeba slovního pokynu...třeba oblíkni se...</p>	
	<p>Tak autista potřebuje pořád vedení...jo...a zase záleží jak na tom je, jestli je nízkofunkční, středněfunkční, vysoce funkční. Čím míň funkční tím víc potřebuje já tomu, můžeme tomu říkat takovýho předříkávače, jo. Tak když má někýho průvodce životem, předříkávače, tak když všechno řeknete v tu správnou chvíli a dáte jí čas tak ona všechno udělá, ale sama od sebe vlastně neumí udělat nic. Vona je ta nízkofunkční, jo. Takže...autista potřebuje tak na všechno manuál, nebo někdo má komunikační knížku mu udělat i leporelo a ty kroky, ale vytrhnete jednu stránku z leporela a tam skončí i když to dělí po stopadesátý. Takže když je v klidu a všechno jí řeknete ona toho zvládne hodně, ale sama od sebe nedomyslí nic.</p>
<p>A třeba z hlediska používání toalety...sama si řekne?</p>	
	<p>Ano, tak to už se natrénuje...v objektu, kterej je jí známej, tak si na záchod dojde sama.</p>
<p>Stejně tak s jídlem? Když se před ní to jídlo dá, tak se sama nají?</p>	
	<p>Ano, jo, to jo. Neumí si ho připravit, ví, kde by si ho našla. Když má klid tak se hezky nají. Docela jí i vidličkou, nožem neumí řezat, ale nají se obstojně vidličkou.</p>
<p>A třeba z hlediska sprchování?</p>	

S dopomocí?	
	Tak to...
S dohledem raději?	
	Vona by si to všechno pustila, ale nemá míru. To, co je studený, to, co je horký...takže prakticky pořád potřebuje takovýho průvodce.
...ale s průvodcem funguje...	
	S průvodcem funguje...to umytí asi tak nejmiň zvládne úplně sama, u jídla se nají, to u ní nemusí nikdo sedět, ale to umytí...tak jí dáte šampón, že jo tak vona si to neudělá důkladně, nebo umejt se...ale důležitý je, že je hodná, že spolupracuje, ale stačí takhle málo a zasekne se, nespolupracuje, bouchá se do hlavy..stačí málo, stačí když ten druhý jí prostě nevyhoví, neporozumí..
Poslední otázka z té struktury je, jaká je finanční náročnost péče o dítě s autismem z vašeho pohledu. Z hlediska sociálních dávek, adekvátnost, neadekvátnost, stačí, nestačí?	
	No, finanční zátěž je teda enormní. Jo, sice dítě je ohodnoceno na základě toho příspěvku na péči a tady zase co se týče autismu...vy jste se mě před chvilkou zeptala co všechno udělá a když přijde teďko ta posuzovatelka s nějakým tím hodnotícím kritériem a když se mě zeptá co všechno udělá a já musím říct, že neudělá vůbec nic, protože ten posuzovatel nechápe, že já, když v tendle moment řeknu, tady je jídlo, pojď se najíst a ona se nají, oni se zeptají... Nají se? A já musím ze svýho dítěte udělat pitomce a musím říct nenají se. To nemá logiku...ona se nenají, když já jí neřeknu teď se najež a když já jí teď se najež neřeknu, tak vona umře hlady. Když já jí to nenabídnu, když já jí nebudu provázet tím životem. Jo, takže tihle autisté...nízkofunkční a středněfunkční ty by měli mít všichni čtvrtý stupeň, a i to je strašná bída,

	<p>protože když byste to dítě měla doma a většina rodin je má doma, protože ty místa nejsou. Tak za dvanáct tisíc...matka nechodí do práce, ona nemá žádný příjem a vlastně jako by se stará o to dítě, takže má ten jeho příjem. Co to je dvanáct tisíc za příjem? Vlastně staráte se dvacet čtyři hodin o dítě za dvanáct tisíc. Jednak je to teda na umření a i psychický. Pak když jsou dospělí tak mají ještě důchod, jo, takže dejme tomu, že ta matka, která se obětuje, dostane osum tisíc důchod a dvanáct tisíc...dvacet tisíc, ale to dítě z toho důchodu samozřejmě projí, probydlí a vošatí, takže osum tisíc důchod z toho se ta matka neobohatí a z té péče??...co mám k tomu víc říct.</p>
<p>Moc vám děkuji, pro mě to setkání bylo přínosné a doufám, že jsem vám moc nenarušila váš program.</p>	
	<p>Ne, to je v pořádku.</p>

Příloha E – Přepis rozhovoru s respondentem č. 5

Tazatelka	Respondent
První otázka bude na diagnózu. Kdy jste se dozvěděla o tom, že váš syn je postižený? Jaké byly projevy?	
	No von vlastně dlouho nemluvil, nechtěl jako chodit což mi lékařka řekla, že kluci sou jako línější, že prostě jako von je línější, že chodit bude pozdějš, já sem jako taková, prostě sem ho vzala a prostě sem ho tahala, nutila sem ho, aby prostě chodil což se stalo a potom ta řeč, to mě bylo právě divný, že vůbec jako nemluví, že vůbec nic, že jako na něj mluvím a von nic, nereaguje nic, tak sem říkala, to asi bude chyba někde. No a pak sme byli právě na vyšetření v Motole potom v Thomaeroví nemocnici a tam právě zjistili ve dvou letech, že je to prostě autista...že prostě mluvit jako nebude, že některý autisti mluvěj, nebo tak jako maj to jinak, ale von ne.
Takže má dětský autismus?	
	Hm.
Jaká byla vaše reakce?	
	No moje reakce byla hrozná...říkala sem si, to je konec, tenkrát sem si myslela, že pro mě všechno skončilo, že to je prostě konec, a i sem si myslela, že sem selhala jako já, že to je chyba moje hrozná. Teď sem nevěděla, co s tím a teď sem na toho doktora...a to mu dáte jako nějaký prášky? Nebo ho budete nějak operovat, nebo já nevím a von na mě chvíli koukal a říkal, no to ani náhodou, to prostě se neléčí...no, a to sem se úplně sesypala. To vim, že i manžel byl ze mě úplně hotovej...von vůbec nevěděl co dál. A nehledě na to, že mám ještě dceru starší no a ta...musím říct, že ta mi jako v tomhle dost pomohla. Manžel chodil do práce a ona mamí to ňák zvládnem, to bude dobrý.
Další otázka, povinná školní docházka. Když chodil Dan	

do školy, jaký to bylo?	
	No, to bylo dobrý.
On chodil do školky?	No, chodil do Slaného, do té speciálky, tam to bylo moc dobrý, tam byli všichni strašně hodný jako, bylo tam víc třídletých dětí, takže tam byl spokojenej no a potom speciálka škola na Kladně, to nemůžu říct jediný křivý slovo a pani učitelka H. to prostě...co mám říct, prostě ta je zlatá.
Takže spolupráce s učitelkou ...spokojenost?	
	Jo, dobrý.
A kde myslíte, že udělal Dan pokrok, když jste ho viděla, jak stárnul? Myslíte, že i ta sebeobsluha, komunikace? On nemluví teda vůbec?	
	Ne, von vůbec...a já myslím, že mu ta škola dala, von měl rád tam ty děti, jo, von se tam jako tak nějak zapojoval i jezdili na ty školy v přírodě a na takový ty věci...nebo jezděj teda i do teď, no a jako to mu dalo taky. Byl tam prostě rád, já bych řekla, že tam byl rád..hodně rád, že se naučil hodně věcí.
Děkuju. Co se dělo potom, když ukončil školní docházku?	
	Když skončil, tak nastoupil do Zahrady na Kladno.
Do ÚSP Zahrady. Každý den tam jezdí? Nebo jak to máte?	
	No, ano. Prostě já sem chtěla, aby to měl jako když chodí do školy vod osmi do dvou...jo to bylo, takže sem mu v tom nechtěla dělat nějaký zmatek voni to tydle děti nemaj rádi, tak vod osmi do dvou...no.
Takže ho tam vozíte každý den ráno a ve dvě si pro něj jezdíte zpátky?	
	Ano.
Jste spokojená s tím	

zařízením, myslíte, že tam s ním dobře pracují? Ty metody tý práce?	
	No moc ne.
Ne?	
	Já myslím, že ne...moc ne, protože mě připadá...neříkám konkrétně na Danouška voni tam všechny ty děti co sou tam, voni tam nejsou tedy jenom autisti, voni tam sou různý děti s postižením...voni to tam berou všechno jako...jo...já si prostě myslím, že voni to nezvládnou, že to s těma dětma nezvládnou, nebo to asi neuměj...nevím...prostě to je muj názor a myslím, voni tam s nima ani nic nedělaj, voni se tam ty děti nuděj, nemaj žádnou činnost, že prostě...připadá mi, že sou tam zavřený v jedný místnosti..a prostě nevylejtejte a hotovo.
Takže to je spíš taková hlídací služba...než že by ho to nějak rozvíjelo...	
	No...ne, ne...rozvoj to vůbec.
Vidíte na něm, že by třeba klesalo to, co uměl ve škole? Že by třeba se nějak zhoršoval?	
	To ani nevím...to já se zase snažim doma, aby prostě to...ale tam sem jim taky řekla, že by to chtělo prostě to, kdyby s nima dělali nějakou činnost. Že von v tý škole byl zvyklej, že tam byla určitá náká činnost, měli nákej ten program, řád...ted' se dělalo todle, potom se dělalo todle, že jo, no a tam ne, prostě. Voni tam maj takovou velkou zahradu tam maj, jo takovej pozemek a prostě když bylo hezky, tak já sem říkala tý vychovatelce...nebo tý co tam je...já sem říkala prosim vás, že nevotevřete těm dětem ty dveře na tu zahradu...já vim podle syna, že von má rád takovej ten prostor svůj..ten velkej prostor, že by se tam proběhli, že by jim bylo líp..ne, ne, ne to nejde

Takže vám řekli, že to nejde...	
	No, že to nejde a já sem říkala co nejde...já nevím, nejsem vychovatelka, tak co, tak byste je tam dali, tak byste já nevím jedna nebo dvě mohli u nich bejt, nechali je tam ňak jako nekomandovat pod'te sem, nebo já nevím...voni to nemaj moc rádi a nechat je prostě tam, ať si tam prostě dělaj co chtěj...ať si tam prostě běhají nebo něco dělaj že jo prostě. Náš Dandik, když je doma...máme dvorek, ještě máme zahradu nahoře a to já třeba doma ho tady nechám...nechám ho prostě, pustím ho ven...nechám ho, ať má prostě ten svůj prostor, nestojím mu jak se říká za zadkem...protože von to už moc nemá rád...prostě nechám mu ten prostor..von je spokojenej...von si de na tu zahradu, tam si hledá klacíčky, nebo tam si prostě něco dělá...má tam ňákou činnost, nebo s tatínkem sou tam v dílně...von mu všechno pučí...jo prostě je tam, je tam
Do jaké míry je Danik schopen zvládat tu sebeobsluhu? Záchod, hygiena, jídlo?	
	Na záchod si dojde, pokavaď ví, kde je, když neví, kde je, tak to je horší...
Ale jde sám?	
	No, de sám, no...akorát já ho teda zkontroluju, jestli se dobře utřel, nebo jesli tohle to, támle to, no to jo, ale jinak tam de sám, jo...tu hygienu, jako mytí, to musím na něj taky dohlídnout...von se rád sprchuje, tak tam u něj stojím prostě, aby se vosprchoval, aby se umyl to jako jo...
Asi naředit vodu, to asi neumí...	
	No, no to taky, protože by si to neudělal
A namydlí se třeba, když mu dáte mýdlo do rukou? Namydlí se?	
	No, jak kdy...jak kdy...já mu to teda většinou dám na žinku,

	von má takovou houbu svojí a tou jako se šmudlá...
Jídlo? To sám?	
	Jo, to von jí sám. Jí teda žící, příbor jako...příbor se mu plete...někdy mu ho do ruky strčím, protože si říkám pod' seš velkej tak jako trochu to...to vim, že se mu v těch rukou jako plete...to je vidlička, nůž...jemu se to plete...tou žící si je jistější...drží si talíř a tou žící si to nabírá
A oblíkání, třeba?	
	Jo to se voblíkne...
Musíte mu říct, Dane oblíkni se a on jde a oblíkne se?	
	No
...nepotřebuje pak už jako vést kalhoty, triko...	
	Ne, já sem mu to dřív sama připravovala tam na židli...ted' ne, ted' mu řeknu voblíkni se a von si to najde ve skříní a voblíkne se...sice to má někdy vobráceně...ale snaha se cení
To je detail, jestli má tričko obráceně. Agrese...jestli je Daník agresivní?	
	No jenom když nemá co dělat, nebo když se dlouho nudí...tak jako začne bejt takovej...ale jinak ne, pere sám sebe.
Není to, že by něco ničil, nebo že by na vás útočil?	
	Ne, to ne.
Bral někdy nějakou medikaci?	
	Ne, nebral, nikdy nic. To zvládá, dyť von s náma cestuje...já bych bez něj nikam nejela to ani náhodou, sem říkala, buď pojedem všichni nebo nikdo...buď pojedem s nim nebo nepojedem...bez něj určitě ne...
Docházíme k poslední otázce. Finanční náročnost péče o dítě s autismem?	
	No, je to náročný, já nevím jak bych to řekla...

Můžu konkrétně, vy máte třetí stupeň na Dana?	
	Druhej.
...a on bere důchod asi, že jo?	
	No, bere důchod, má invalidní důchod. Teď vlastně mi ho zbavili svéprávnosti, takže vlastně všechno vyřizuju za něj, vzhledem k tomu, že von nemůže že jo nic
Do kdy ji měl, svéprávnost?	
	Von jí měl do osmnácti...on vlasně občanku měl všechno měl...vod tý doby co bere ten důchod tak já vlastně vyřizuju všechno za něj, to mám všechno na sebe, protože von nemůže...voni mi řekli, že to nejde...takže sme museli k soudu a tam ho zbavili svéprávnosti
Takže od té doby, co má Danik důchod, tak je zbavený svéprávnosti a všechno řešíte za něj. Jak to je, přijde vám, že je to dost, kdybyste s ním byla sama?	
	No to asi ne...kdybych byla sama s nim tak určitě ne, je to strašně málo
Pokryje to aspoň ten pobyt v té Zahradě?	
	Ten důchod jo.
A to stačí, jenom z toho důchodu, nebo ještě něco?	
	To ne to nestačí...ještě se něco připlatí. Buď je to víc nebo méně...já nevim...můj dojem z toho, když jako tohle všechno chtěj platit a není to málo...teda nevim jak pro koho...neni to málo, si myslim, že by se tam měli víc snažit.
Ta péče by měla vypadat jinak...	
	Úplně jinak.
Děkuji vám za rozhovor.	

Příloha F – Přepis rozhovoru s respondentem č. 6

Tazatelka	Respondent
První otázka, jaká je diagnóza vaší dcery a kdy jste se o ní dozvěděla?	
	Středně těžký autismus a dozvěděli jsme tuhle diagnózu až ve třech letech. No ale už když byla vlastně mimino, tak se pomalu vyvíjela, chodili sme na rehabilitace...ale až ve třech letech tohleto no.
Takže Domča nemluvila?	
	No vona začala mluvit v roce a půl, jako nějaký ty základní slovíčka...fakt jako máma, táta, děda a takovýdle..a pak přestala, nevím to už si nák nevybavuju, jako kdy přestala, ale asi to nebylo za dlouho...takový ty základní co děti takle žvatlaj to taky říkala, no.
Jaká byla reakce, když vám řekli...	
	No strašný...já budu asi brečet u toho...no prostě to bylo hrozný, když sem se tohleto dozvěděla, a hlavně sem si to asi neuvědomovala co to všechno jako bude, jak to bude všechno vypadat...já sem si myslela nevím, ne že se z toho jako vyléčí, ale že to bude jako lepší...to bylo strašný pro mě
To je normální reakce, že všichni doufaj, že to bude lepší...to je úplně normální...	
	To fakt bylo strašný no...
Domča je jedináček?	
	Ne, ještě má dva sourozence...mladšího i staršího bráchu.
To je taky odvaha, že jste šla do dalšího dítěte...	
	Jo, to kamarádka vůbec nechápala...řikám, já chci ještě jedno zdravý dítě...nechci mít jenom takle...Lukáš ten je vod Domči vo pět a Honzik je

	zase vo deset mladší než Domča...
Jak ovlivnila Domču povinná školní docházka? V kterých oblastech, jak se vám spolupracovalo se školou, přínos, nebo spíš to bylo na škodu?	
	No, určitě ne, určitě to nebylo na škodu, tak nějak se naučila...no prostě Lenka je dobrá učitelka, no...maji ty děti z ní respekt, určitě, tak já nevím, chovaj se jinak než doma, že jo..naučila se tu sebeobsluhu tak ňák a ňáký ty základy kde je...já nevím, ví kde má vlasy a tyhle...ale určitě to nebylo na škodu, to vůbec ne, to ani náhodou..
...a třeba v oblasti komunikace...ona používala piktogramy?	
	Doma ne, no
Ve škole jo, ale doma ne teda...	
	Doma mi ukáže, nebo já nevím vodvede si mě tam, přinese mi něco, nevím tričko já jí ho voblíknu, když neví, jak to patří, nebo si ho voblíkne sama...někdy to má dobře, někdy blbě, ale doma to nepoužíváme...
Takže pokrok udělala? Během těch deseti let..	
	Jo, to jo
Ten pokrok byl znát a s prací té školy jste byla spokojena?	
	Jo, byla...mně se nechtělo...prostě nechtěla sem, aby vodešla..fakt to tady bylo skvělý.
Co se dělo potom, když Domča ukončila školní docházku?	
	No, chodí do Berouna do Dobromysli tři dny v tejdnu vod osmi do půl pátý...tam nespí a asi bych jí tam určitě nenechala...
Jak jste tam spokojená s péčí?	
	Sem...ze začátku to bylo takový...nevin

	<p>no...Dominika i doma je hodně na počítači a televize...má ráda písničky, takže vždycky sem tam pro ní byla a tahali jí vod počítače, tak si říkam, že se mi to nelíbí a je tam jedna pani...jako voni asi čekali až...nevím, až se třeba vokouká, aby viděli co s ní jak na ní, takže je tam jedna ženská, furt s ní něco dělá...teďko když tam je tak na tom počítači není nebo minimálně , že jí tam zaměstnávají a sem fakt ráda, líbí se jí tam a těší se tam...když řeknu jedeme do Berouna, tak vidím, že se usmívá, nebo nák vyjekne, fakt sem ráda, že tam chce chodit...sice je to trošku z ruky...</p>
To prostředí vám tedy přijde vhodný pro Domču?	
	Jo.
V jaké míře, je Domča schopná sama zvládat sebeobsahu? ...jídlo, začneme třeba jídlem.	
	<p>Tak jídlo...když třeba si něco veme, že jo, když to...ale když třeba vobědvá, tak jí to nakrájím...krájím jí to sama vidličkou, no vona by teda nejrači i polivku vidličkou...vidličkou jí no...nevím, veme si z lednice jogurt, vyndá si žičku, vtevře si to a sní to...když jí to nejde, tak to propíchne třeba lžící.</p>
Co oblékání?	
	<p>Nevím...ponožky si voblíkne, řeknu jí vem si ponožky, že furt chodí bosa, tak si je voblíkne, třeba i tepláky si voblíkne, když chci, aby si to voblíkla tak jí to podám, protože neví jak...já jí to podam, protože vona by čuměla na televizi a nic by nedělala.</p>
...hygienické návyky..zuby, sprchování..sama, ne sama?	
	<p>Jako trošku má snahu, že se umeje, ale jen tak jako, že jí meju, vona se pak teda vosprchuje, zuby jí</p>

	čistím, protože to by asi taky nebylo nic moc.
Nebrání se tomu?	
	Ne, ne vona se i maluje, vona si šlohne malovátka...já vidím ty tváře, řasenku a pod oči...ví kam se to dává, já se taky vobčas maluju...tak ví.
Záchod používá sama?	
	Jo, chodí na záchod, ale neutře se...chodí, a to sem strašně ráda za to.
Je Domča agresivní? Jeví známky agrese? Pokud ano, jak se to projevuje, nebo co to vyvolává?	
	Agrese ne, ale prostě se naštvává někdy...vzteka se, když něco jí nechci dát třeba blbě hrajou v rádiu..tak.
A nikdy nebyla? Ani v pubertě?	
	Nebyla, já ani nevím, jestli měla pubertu, protože vona je taková furt stejná.
Měla někdy nějakou medikaci?	
	Měla jednou nějaký...prášky měla kvůli...chodili jsme na EEG, ale to byla hodně malá, to bylo asi ve čtyřech letech, ve školce, něco na podporu mozku, já už nevím co, ale nějak chvíli...nic to nedělalo...já už nevím kdy...pak se to vysadilo.
Dostáváme se k finanční náročnosti péče o dítě s autismem? Myslíte si, že jsou sociální příspěvky dostatečné, když se podíváte na všechny výdaje, které máte v rámci i následné péče? Domča má invalidní důchod a přiznaný čtvrtý stupeň...vystačí vám to na péči o Domču?	
	Jo má důchod a čtvrtý stupeň...nevystačí, kdyby to vystačilo, tak jí tam budu dávat celej tejden že jo...ty tři dny, já zaplatím osum a půl, osum dvěstě, ale to je bez...jako je to za měsíc, vono je to šest stovek za den, ale v tom není nafta nebo takle..to je nevím tak

	dva tisíce.
Pokryje to tedy aspoň ten pobyt v následném zařízení?	
	Jo, ten jo...Domčí důchod jo...no tak ňák...bez tý dopravy, když nepočítam do toho peníze za to.
Zvládáte k tomu chodit do práce?	
	Já nechodim do práce. Jenom na brigádu...k sestřenici, že tam chodim s ní, že sem mezi lidma, ne že bych za to dostávala peníze, prostě, že se mi chce tam bejt a nejsem furt doma.
Zazněly všechny otázky, já vám děkuji za vaši ochotu a čas na uskutečnění tohoto rozhovoru.	

Příloha G – Přepis rozhovoru s respondentem č. 7

Tazatelka	Respondent
Jaká je diagnóza vašeho syna. Kdy jste se to dozvěděla, jaká byla vaše reakce?	
	Tak Honzík má chromozomální aberaci jedenáctého chromozomu, nadbytečný genetický materiál na horních raménkách jedenáctého chromozomu. Je to velice vzácná genetická porucha. Posílali to do Mezinárodního centra pro výzkum genetických chorob do Ameriky a od tamtaď nám přišlo akorát sdělení, že se k prognóze nemohou vyjádřit, poněvadž mají záznamy, že k poškození jedenáctého chromozomu došlo zatím pouze ve čtyřicetijedna případech, co mají zaregistrovaný a žádná z nich nebyla tak specifická jako má Honzík. Potom další diagnóza je...
Promiňte. Tohle jste věděli už od narození?	
	No, nevěděli sme to od narození. Dětský autismus, typický dětský, infantilní autismus, středně těžká mentální retardace ovšem k tý hranici těžký mentální retardace...až hraniční.
Kolik mu bylo let, co vás napadlo, že není všechno v pořádku?	
	Byl pomalej, pomalejší než ostatní děti, nechtělo se mu pást koníky...byl línější...vlastně diagnóza zněla lehká mozková obrna. S tím sme žili asi do čtrnácti měsíců, že je to dětská mozková obrna, kvadruparéza. Potom sem se setkala s paní se kterou sme byly v porodnici a ona shodou okolností byla dětský neurolog a pediatr. Okamžitě to věděla, podívala se do kočárku a snad z tý procházky sme jeli rovnou do Krče do nemocnice. Tam nám udělali vyšetření, udělali právě tu genetiku, tam zjistili, že je novo vzniklá porucha, že já i manžel máme genom naprosto v pořádku a....

Autismus zjistili asi až později...	
	Na to sme přišli sami s manželem.
Nemluvil nebo mluvil Honzík?	
	Ze začátku mluvil takovíto miminčí žvatlání to proběhlo naprosto v pořádku a přestal mluvit kolem dvou let. No, a to my už sme tušili, to sme si začali sami zjišťovat informace. Právě ta kamarádka, ta neuroložka má v Americe známí a dala nám kontakty a různý ty stránky a začali sme to trošku jako pitvat, zkoumat a na tu diagnózu sme si v podstatě přišli sami. Potom sme jeli do APLY, tam teda, že je malej na určení diagnózy, že vlastně až ňák kolem čtvrtýho roku, že se dá jasně stanovit...já sem si to stejně prosadila, zaplatili sme si vyšetření no a řekla nám, že ano, že je to typický dětský autismus, že už sme se měli od čeho odrazit, už sme si teda nemysleli, že má kvadruparézu...bylo to hodně složitý, hodně složitý a nedávalo to smysl...hlavně jak se ty diagnózy jako proplítaly...nedávalo to smysl...
Je určitě těžké na tohle reagovat...	
	No tak já sem zareagovala...přibrala sem dvacet dva kilo a mám je do dneška...
Začal Honzík verbálně komunikovat?	
	Jó, kolem těch štyr let, ale ta slovní zásoba byla hrozně chudá naprosto funkčního charakteru...jíst, pít...to sou ty hlavní Honzíkovo...hlad... kakat, máma, táta...miminko a v tý školce se zlepšil, hodně začal docela dobře chodit, von nechodil...no do tří let, ve třech letech začal teprve chodit, lízt začal kolem druhýho roku, a to sem s nim každej den chodila na koně, každej den na holo, bez deky, bez sedla. Sundala sem mu plínu, aby toho koně co nejvíc cítil. To mu vopravdu hodně pomohlo a začal lízt. Ve třech letech pomalu si začal stoupat a chodit kolem stolu. Dá se říct, že do pěti let sem ho měla na kočáru a

	<p>v plínách. Ten jeho vývoj byl hrozně pomalej, strašně pomalej. Kdyby sme ho nechali ležet a necvičili sme, hlavně Bobata, Vojtu moc ne tak by nechodil. Udělala sem si ten kurz a cvičili sme pak už doma no. Dá se říct, že z nejhoršího byl venku po tom pátým roce.</p>
<p>V té době jste se rozhodli pro sourozence?</p>	
	<p>My sme se nerozhodli. Tatínek se rozhod, já už sem nechtěla děti, já sem byla strašně vyčerpaná. Nechtěla sem děti i ze strachu, že se to stane znova. Já sem těhotenství odmítala do půl roka, než mi řekli, že je to holčička. Paní doktorka mě uklidnila, že se to asi nemůže stát znova. Kdyby to byl kluk, tak měla obavy a trvala by na amniocentéze. Já sem ani nechodila k doktorovi, já sem to totálně bojkotovala...dopadlo to dobře.</p>
<p>Další otázka. Jak to probíhalo, když začal Honzík chodit do školy? Takže povinná školní docházka a Honzík.</p>	
	<p>To byla ještě větší katastrofa než školka. My jsme se museli z Karlových Varů odstěhovat</p>
<p>Tam nebylo nic?</p>	
	<p>Ne, potom co sem byla za panem starostou to nějak konstruktivně řešit...dokonce sem byla i s kamarádkama ochotná něco otevřít...hrozný klacky pod nohy, tam se to prostě nenosilo, tam se ta sociální sféra...tam se to dělá jiným směrem, tam je to stát ve státě...ty Karlovy Vary...no tak sme se odstěhovali na Kladno. Ve speciálce na Kladně nebylo místo, tak sem ho první rok vozila do školy na Praze 6. Speciálka pro autisty na Červeném vrchu. Myslim, že se to jmenuje DAR...poradil nám to Hynek Jůn z APLY, to bylo moc supr. Byla jsem spokojená, ale každý ráno s osmiměsíčním miminkem...bylo to hrozně moc náročný. Další rok zase ve speciálce na Kladně nebylo místo...to už sem jako nezvládala, tak sem ho dala do té školy, co je vedle. Tak tam měli nějaký</p>

	<p>dvě třídy...speciální, takže chodil rok tam...tam byl taky docela spokojenej. Já teda už míň, ale z jiný stránky...z tý hygienický...jo, ale dalo se to, byl spokojenej, chodil tam rád. Měl rád pani učitelku...byla šikovná. No a třetí rok už sme začali chodit tam, co jsem chtěla nejvíc.</p>
Nastoupil rovnou do autistický třídy?	
	<p>Nastoupil...určitě. Chodil tam osum let. Dva roky byl...šest let chodil k Lence a dva roky byl u Petry.</p>
<p>V jaké oblasti si myslíte, že mu ta škola pomohla? Sebeobsluha, komunikace. Viděla jste rozvoj na Honzíkovi, že by se posouval?</p>	
	<p>První dva roky to bylo fajn, to se rozvíjel, ale ty další roky sem začla mít pocit, že stojí na místě a... nemám pocit, stál na místě a přišla sem na to až v momentě, kdy začal chodit do jiný třídy, do rehabilitační třídy k Petře M. a po půl roce tam sem zjistila, že sem si tenkrát měla stát za svým a měl Honzik chodit do jiný třídy s lepšíma dětma, který by ho motivovaly, mluvily by. Von už tam chodil nerad, von mi držel dveře u auta...jo, že nevystoupí. Řešila sem to, chodila sem tam do tý třídy...co se děje? ...nic.</p>
<p>Takže přechodem se to vyřešilo? Honzik se rozmluvil, chodil do školy rád. Spolupráce s učitelkou v pohodě?</p>	
	<p>Chodil, chodil do školy rád. Když ta učitelka nebyla ve škole, tak ho to úplně vykojelo...nemoch ani spát, jestli tam bude druhý den...já sem jím musela psát esemesku, jestli přijdou. Musela sem mu to říct. Hodně to prožíval.</p>
<p>Posuneme se k další otázce. Co se děje teď, když</p>	

<p>Honzik ukončil školní docházku. On ji ukončil v červnu, tak co se děje od té doby.</p>	
	<p>Dali jsme si prázdniny, že zkusíme, jestli to třeba nezvládneme doma...s jednodenním třeba výletem do nějaký chráněný dílny, nebo s nějakým třeba socializačním programem, ale po těch dvou měsících sme zjistili, že to ani jeden nedáme, že je potřeba to řešit. Už vlastně před prázdninama sem se ptala, jak je to v Zahradě. No a tam více méně, že ano, že si tam dáme přihlášku a až se uvolní místo, že nastoupíme. V září sem přinesla vyplněné formuláře i od pani doktorky no a pani Suchá mi sdělila, že nevěděla, že má takovou diagnózu, že nevěděla, že má autismus a že autisti nejsou jejich cílová skupina a do budoucna s tím ani nepočítají, takže abych se poohlídla po něčem jiným. Odešla jsem, ale rozleželo se mi to, protože sem se tam byla podívat. Šla sem tam a řekla sem, že s tím nesouhlasim, že to sem tam autisty viděla a řekla jsem jim, ať to s Honzíkem zkusí, ať mu dají dva dny a ukáže se, jak moc teda je autista a jestli teda ho chtějí nebo nechtějí. Tak po měsíci mi volali, že mi bylo vyhověno, že ani tu zkoušku nechtěj a že od 1.11. může nastoupit a ať jdu podepsat papíry. Dali mu termín úterky a čtvrtky, zatím jenom dvakrát týdně. Je tam nějaká zkušební lhůta a jak to bude dál to se ještě neví.</p>
<p>To prostředí se vám líbilo?</p>	
	<p>Na osmnáct klientů se mi to zdá hodně stísněný.</p>
<p>Jak je to s cenami v Zahradě?</p>	
	<p>Šedesát korun stojí jídlo, péče je závislá na množství úkonů, u kterých potřebuje asistenci, všechny děti tam neplatí stejně. Vyplní se takovej formulář s bodíkama a podle toho je ta úhrada. Pokud je dítě zcela samostatný tak jsou to dvě stovky a pokud je třeba na vozíku, potřebuje přebalovat, potřebuje krmit nebo úkony od zdravotní sestry tak se to navyšuje.</p>
<p>Další otázka. Jak je to u</p>	

<p>Honzika se sebeobsluhou? Co zvládne sám? Jídlo, koupání, používání záchodu?</p>	
	<p>Vůbec. Stoupne si do vany a čeká až přijde máma, vykaká se a zařve mami utřít. On si neřekne, že chce na záchod, on tam jde. Jídlo...postaví se před něj talíř, lžice...všechno má nakrájený a všechno spapá...hlavně když je toho hodně. Jí lžící a umí napichovat vidličkou, ale krájet neumí. Oblíkání...dám mu hromádku, tak jak to de po sobě, kam se to má dát to ví...když dostane hromádku tak se ustrojí. Čištění zubů...špatný, nechce si čistit zuby, sám vůbec a když mu je čistím já tak. taky bejčí, kouše kartáček.</p>
<p>Další otázka. Jeví Honzík někdy známky agrese?</p>	
	<p>Bohužel jo, ten nejvyšší bod jeho vzteku řeší tak, že flákne iPadem, aby se mu rozbil, přinese mi ho a řekne „tak a máš ho**o“ ...to řekne. Poprvé sem ho nechala vydušit tejden než sem ho dala opravit, podruhý asi měsíc a teď sem ho nechala vydušit tři měsíce...zatím s nim neflák. Každá oprava dva tisíce sedmset. Neničí všechny věci, jenom ten iPad. V tom bude něco hlubšího, ale já sem na to ještě nepřišla. No a pak bije svoji sestru, když má pocit, že ho komanduje. Mně si to nedovolí, to se stalo jednou nebo dvakrát, ale jí bije. V Zahradě sem to taky přiznala. Pokud se ho nebude nikdo dotýkat tak neublíží, ale pokud ho bude někdo objímat nebo se ho dotýkat tak je praští. Je to autista, ten dotek mu prostě nedělá dobře. Vadí mu tedy ten dotek a potom mu vadí, když mu není vyhověno...když něco jako moc chce a není mu vyhověno, tak to začne řešit, že se třeba bouchne přes ruku, do hlavy. Jo ...proto my mu nesmíme nic slíbit.</p>
<p>Poslední otázka. Finanční náročnost péče o dítě s autismem. Zdají se vám ty sociální příspěvky</p>	

dostatečné? Honzíkovi je osmnáct...	
	<p>Tak já v podstatě nevím, kolik bude ten důchod, to mi ještě neřekli a péči...to se teďko vyřizuje. Dřív měl stupeň čtyři, pak nám to srazili na dvojku, tak sme to skoro rok nějak řešili...dali nám trojku a tu sme měli až do těch osmnácti od nějaké třinácti do nějakých osmnácti sme měli trojku a teď čekáme. Myslim si, že autisti s mentální retardací by měli mít tu nejvyšší, protože ta závislost...ano sou mobilní, maj nohy, ruce, vidí, slyší, ale ta hlava... Jde o míru toho posuzování, ten, kdo tam sedí v tý komisi, tak já bych udělala to...normálně bych mu zabalila baťůžek a dala jim ho k nim domu a ať mi po tom tejdnu řeknou...rodiče autistů by měli mít nárok na tu čtyřku...to je nějakých těch třináct tisíc. Nehledě na to, že je potřebujou dávat do nějakýho zařízení, což se hradí z tý péče, takže když oni mi dají osum tisíc osumset a já dám pět tisíc za třikrát tejdně v Zahradě, jo...tak to je pak na jednu vobrazovku na tablet. A kde je můj plat??? Důchod je něco jiného to je na jeho potřeby, tohle je můj plat za to, že se o něj starám. V momentě, kdy přestanu moct, nebo mě to přestane bavit a vyhovovat, tak Honzík pude do ústavu a stát vynaloží ročně mezi devadesáti a stodvaceti tisíci měsíčně na jeho péči. Já sem zvládala chodit do práce...skončila sem v lednu. Když mu bylo sedum měsíců tak sem se vrátila do práce na částečnej úvazek a pracovat sem přestala letos v lednu. Vůbec nevím jak sem to všechno zvládala.</p>
Všechny otázky byly zodpovězeny. Děkuji vám za rozhovor.	

Příloha H – Přepis rozhovoru s respondentem č. 8

Tazatelka	Respondent
Děkuji vám za to, že jste svolila s tímto rozhovorem. První otázka zní: Jaká je diagnóza vašeho syna?	
	Těžce mentálně postižený autista.
Kdy jste se to dozvěděla, kolik mu bylo?	
	Přímo o tý mentální retardaci, nebo vo tom autismu jsem se to nedozvěděla nijak napřímo ale nějak od těch čtyř let, tam probíhaly nějaký náznaky od těch doktorů...něco jako by říkalo že tam není všechno v pořádku. Ale u nás to bylo komplikovaný tím, že když mu bylo šest měsíců, tak měl rakovinu a byl potom léčený byl operovaný, léčený cytostatikama a ten vývoj tím byl velice ovlivněný a i tím, že byl z těch dvojčat tak jako doktorka furt říkala, že je to tím, že sou dvojčata, dřív narozený, kluci, že sou pomalejší, že to všechno dožene...takže jako pořádně a na plnou pusu sme to zjistili kolem těch čtyř let možná pěti, až vlastně když sem se přestěhovala sem a změnili sme doktory a šli sme jinam tak ty řekli...to bude nevzdělavatelnej autista, dejte ho do ústavu.
Jak jste reagovala?	
	No...byla sem překvapená a vůbec sem si to neuměla představit, že bych svoje malinký dítě dala někam pryč a vzdala se ho, takže sem to neudělala. Oni řekli, Martina dejte do ústavu a Jirkovi se věnujte z něj by třeba něco bejt mohlo. Jirka v tu dobu taky ještě nemluvil, taky byl takovej opožděnej. Jirka to potom dohnal, ten jako se naučil mluvit...sice špatně vyslovuje, dává blbě rody a pády, ale mluví, je takovej naivní, na všechno vám skočí, všemu věří, no ale dneska chodí do práce, jezdí autem, řídí auto...dělá jednoduchou práci, ale dělá. Je trošku samostanej...bydlí se mnou...teď je v práci.
Když jste se to dozvěděla,	

<p>přišla povinná školní docházka. Chodil do školky?</p>	
	<p>Chodil, chodil ve Velvarech do školky. Chodili sme ten jeden rok před tou povinnou školní docházkou. Jirka začal dřív a školka mu moc pomohla, on se v tý školce mezi těma dětma hrozně rozmluvil...bylo to vidět tejdne vod tejdne. Martin ten nemoch, protože nebyl ze začátku vočkovanej tak byl náchylnej a nemoch, takže ten šel až v pěti nebo tak nějak. K zápisu, když sme šli, tak samozřejmě byl odklad...nemluvil...ani Martina a pořádně ani Jirka, takže dostali oba dva odklad. Ale ten jeden rok do tý školky chodil na dopoledne. Problémy začaly už tam, když třeba šli na procházku a byli v šatně, voblíkli se a zjistili, že prší a měli se svlíknout a vrátit do třídy, tak to prostě pro něj bylo příšerný, že prostě ten rituál nenastal tak jak byl...takže už ve školce s nim byly problémy a nebo já sem si ho brala před obědem a když náhodou sem nepřišla včas tak on se vrhnul na oběd někoho jinýho, nebral v podtaz žádný příkazy a byl takovej vyčleněnej z toho kolektivu, prostě tam někde sám v koutku si hrál a ty děti ho obtěžovaly, těch si moc nevšímal..no ale chodil, ale i to nám vlastně pomohlo, že do tý školky chodil, protože nám pani ředitelka ze školky...musíte si uvědomit, že to bylo před dvaadvaceti lety, no takže internet něco takovýho neexistovalo, takže pani ředitelka ze školky nám doporučila nejdřív na Stochově soukromou školku..tam vzhledem k financím sem si to prostě nemohla dovolit jako samoživitelka, tak nám potom našla právě Korálek na Kladně, kam nás doporučila a kam sme potom šli. Měli odklad jenom jeden rok, ten druhej už sme pak nedávali, to už sme sehnali ten Korálek a začli sme jezdit do Korálku. Martin šel rovnou do autistický třídy.</p>
<p>Jak jste byla spokojená, jak si myslíte, že ho ta škola ovlivnila?</p>	

	<p>Ta škola...já si furt živě vybavuju ten první den kdy sme šli do tý školy, jak do tý školy šel a netušil, co se tam bude dít a když sem pro něj přišla odpoledne tak se rozzářil jako sluníčko měl radost, že si pro něj du a vod tý doby do tý školy chodil rád. Věděl, že já si pro něj vodpoledne přídu. Ze začátku se jim ty učitelky střídaly. než přišla paní Havlíková...takže každá byla jako trošku jiná. Pomohlo mu to v tom řádu, že měl ten svůj řád...denní, že jako by, to mu hodně vyhovovalo...</p>
<p>Ve vývoji se posunul?</p>	
	<p>V tom vývoji...jako mimino mluvil, když začínaj děti mluvit, tak on taky mluvil, ale právě tou léčbou těma cytostatikama po každý aplikaci jenom ležel a byl rád, že dechá a zapomněl všechno...zapomněl se optáčet na břicho, zapomněl všechno...takže tejděn byl na lékách, čtrnáct dnů se z toho dosával tejděn se něco učil...přišly další léky, zase to všechno zapomněl a vrátil se vo dva měsíce zpátky. Takle přestalo i to mluvení a vod tý doby nemluví i když se snažim...řekni máma, nebo to jako. No, takže tam se naučil komunikovat pomocí těch piktogramů, ale zase jak to měl selektovaný, tak ve škole ano doma ne. Doma absolutně ty piktogramy nevnímali měli sme to nalepený na palandách...stejně jako ve třídě sme se snažili dělat ten program dne...ne doma to prostě nefungovalo, absolutně ne. Doma měl to svý jiný...doma prostě přišel a musela hrát televize, ačkoliv byl někde jinde, hrál si s hračkama...doma prostě fungoval úplně jinak než v tý škole.</p> <p>V tom vývoji...jako dítě se naučil se naučil, že si sám došel na záchod, když chtěl, když věděl, kde je...naučil se, že si jako řek, když sme byli venku na vycházce...naučil se tak ňák komunikovat jako dítě, jako malý dítě. No s příchodem puberty se to zase trošku změnilo...v tu dobu si dokázal dojít do kuchyně, a i se napít, prostě našl pití, nebo tam našl jídlo tak ho sněd...sněd i syrovej řízek jenom vobalenej, připravenej ke smažení. Pak v tý pubertě, když začaly ty problémy a začal bejt agresivní, tak sem to dlouho nechtěla řešit lékama, no ale nicméně mě pak všichni přemluvili...doktoři i učitelé, že by to bylo záhodnu ňákou tu</p>

	<p>chemii nasadit. Jenže ty první léky, co dostal tak byl po nich spavej, v tý škole nefungoval. Ty léky sme hodně často měnili a řekla bych že to vůbec nepomáhalo, že byl furt agresivní víc a víc a v tý škole jim to demoloval. Mě doma v tu dobu...těch deseti dvanácti let tolika nenapadal...</p>
<p>Co se dělo, když ukončil školní docházku?</p>	
	<p>Do tý školy chodil deset let. Pak byl na zvykání v chráněném bydlení pro autisty. Jenže to prostředí a režim mu nevyhovovali a byl velice agresivní. Demoloval tam nábytek, napadal i zaměstnance. No a na to konto...ředitelka tohohle zařízení byla taky z těch co tlačila na nákou léčbu a v tu dobu mě začali tláčit do umístění do diagnostického ústavu do dětský psychiatrický léčebny i ta naše psychiatricka to doporučovala, že je to výborný zařízení že tam ty léky správně nastavěj no a když sem byla takle bezradná, že odsud mi ho vyhodili, tak sem souhlasila. Takže skončil školu v červnu a v srpnu už nastupoval do těch Opařan... Já bych řekla, že ty Opařany nebylo šťastný řešení. V těch Opařanech mu měli nastavit tu medikaci, tak aby to všechno fungovalo, aby to bylo všechno dobrý, aby byl zklidněnej. Řekla bych, že Opařany takle vůbec nefungují, protože ho tam naopak nadopovali lékama, tam byl tak strašně utlumenej, že nefungoval zase už vůbec...všechno co uměl...řít si na záchod, říct si napít tak tohle všechno přestal používat...oni mu to prostě neumoznili. Od tý doby se počurával, vod tý doby je na plenách, vod tý doby si prostě neřekne, že má hlad, že má žízeň. Měl nastavenel „Tyzercín“, to je lék ... on ho měl třikrát denně tři...devět léků denně. Byl v těch Opařanech devět měsíců. Což sem taky netušila, že tam bude takhle dlouho. Já sem si ho brala domu...na Vánoce...prostě jak to šlo a ukecala sem je, tak sem si ho brala domu, takže já vim, jaký léky měl a když mi ho pak po těch devíti měsících propouštěli tak měl třikrát denně jeden Tyzercín, najednou prostě snížili dávky, takže u nich možná klidnej byl...nebyl, protože i u nich ho museli z toho společného, kde byli čtyři na pokoji vyloučit a umístit do herny, kam mu dali postel a</p>

	<p>kde byl sám v herně, nesnes ani ten kolektiv tam. Neměla sem možnost nahlídnout, jak to tam funguje, tam mě samozřejmě dál nepustili, jen do návštěvnický místnosti ale dál mě nikdy nepustili nikdy sem neviděla jeho pokoj. Když tam nastoupil tak pani primářka řekla, že není záhodno, abych ho prostě já vyrušovala, abych jim to tam narušovala, takže mě nechtěli pustit ani na návštěvu za nim. Měsíc možná dva sem si volala, jak to vypadá, jestli už můžu, nemůžu furt nechtěli. Pak najednou byla pani primářka někde pryč na dovolený, nebo nemocná nevím, takže to vzala ošetřující doktorka a ta řekla a proč sem nejezdíte? Dyť my to vítáme, když sem rodiče jezděj a maj zájem. Takže od tý doby sem tam začla jezdit každej tejedn vždycky v pátek po práci sem tam jela a byla sem tam celou sobotu s Martinem a večer sem jela domu a v neděli sem byla zase s Jirkou. Takže sem toho Martina viděla, byl zamlklej, neusmál se... Nereagoval na mě, nekomunikoval se mnou jako dřív...nepoznával mě, nebylo vidět vůbec nic. Ze začátku sme zůstávali v tý návštěvnický místnosti, která byla prostě mrňavá komůrka, kde byla jedna malinká dětská krátká postel...on, kdyby se chtěl natáhnout, tak by musel bejt skrčenej, jak postupoval rok, tak tam ani netopili...bylo tam zima. Brala sem sebou magneták, aby poslouchal písničky on nemluvil, bylo to těžký, bylo to depresivní i pro mě. Pak sem se dovolila a chodili sme i ven, zvětšili si ten okruh i do vesnice...ale von fakt nereagoval na nic. Po tom návratu z těch Opařan to trvalo rok, než se usmál, ale ty návyky, že si sám řek to ho odnaučili do teďka...je to dvanáct let co je z Opařan pryč. I když ví, kde ten záchod je, tak prostě bez pokynu neudělá dneska nic...i když vim, že by prostě chtěl tak nejde. V tomle to prostě bylo špatný a ty léky stejně nenastavili dobře, protože podle mě v tý agresí se nic nezměnilo. No a tu agresí podle mého názoru hodně často vyvolává to, že ho něco bolí, že prostě je nákej nespokojenej.</p>
<p>Když odešel z těch Opařan tak jste ho měla doma?</p>	

	<p>Ano, měla sem ho doma a tím vlastně nastal najednou pro mě problém, jak s ním komunikovat. Doma sem se snažila o ten obrázkový systém, měl několik knížek...snažila jsem se, aby si řekl, co chce. V tu dobu už internet byl, takže sem začala hledat co a jak a našla sem „makaton“ znakovou jako by komunikaci, takže sem ho začala zkoušet s ním, a vzhledem k tomu, že už mu bylo devatenáct tak už bylo trochu pozdě, ale pár znaků se naučil, takže sme používali tohle. Měli sme na chodbě nástěnku s obrázkama, takže sme se snažili používat oboje dvoje aspoň na ty základní věci...napít, čůrat. Ale on zase, jak měl z těch Opařan zafixovaný bez pokynu nic, tak vždycky čekal až se ho zeptám, ne že by sám šel a přines mi obrázek tohle chci. Musela sem se ho zeptat...tak co chceš Martine, co teď budeme dělat...tak potom si vybral, ale zase nevím jestli si vybral to co opravdu sám chtěl nebo jestli si vybral to co já si myslím, že by měl vybrat...jo, tudlectu nejistotu tam mám do dneška...nikdy nevím jestli si vyberete to co sám chce nebo si vybere to co by v tudle dobu mělo nastat, nebo co by mělo bejt.</p>
<p>Kolik let byl s vámi doma? Došlo potom k nějakému umístění?</p>	
	<p>Pak sme hledali dlouho, takže byl doma minimálně tři roky. Ta agrese se zvyšovala. Začínala na věcech pak na sobě na mně na komkoli, kdo za nim přišel a snažil se ho...pak sme našli jako by jeden ústav až na Vysočině...domov pod zámkem to bylo, oni měli detašovaný pracoviště ve vesnici blízko jaderný elektrárny Dukovany. Byli tam dočasně, protože se jim něco rekonstruovalo. Byla to taková dlouhatánská budova. Byly tam pokoje po dvou, jemu umožnili, aby tam byl na pokoji sám. Na zvykání sme tam byli všichni s ním. Po třech dnech sme odjeli domu a za tři dny už ho převáželi do psychiatrický léčebny a řekli, že to není možný, že si ho musíme vzít domu, že u nich bejt nemůže. Takže tam vydržel tři dni. Pak byl zase doma, nevím jestli rok nebo ještě dýl a teďka co je v tom Merklíně tak začíná možná už čtvrtý rok...bych řekla.</p>

Tam to zvládají?	
	No, tam to zvládaj. Tam bych řekla, že mu to svědčí, že se mu tam líbí, že mu to prostředí prostě vyhovuje ačkoli tam mají jednoho klienta, kterej vříská. Tam se tak ňák hodně uklidnil.
To je zařízení jenom pro autisty?	
	<p>Maj i jiný, ale hlavně pro autisty, specializujou se na ty autisty a oni zřídili novou domácnost pro právě těžce postižený autisty, takže on je na týhle domácnosti. Maj to maximálně pro šest klientů, myslim si že šest jich tam bejvá málokdy na stálo sou tam teďko čtyři. Jak tady máme krvavý stěny já ruce samou jizvu, tak na to se tam určitě teďka zklidnil. Tam se zklidnil, vyhovuje mu to, že není sám, protože von byl v podstatě jenom se mnou, s nikým jiným kontakt neměl, takže to mu vyhovuje asi že není jenom sám se mnou, maj takovej ten pravidelnej režim. Oni mají, že odjížděj na dopoledne jako do školy ty některý klienti, takže i to zkoušeli. To fungovalo jenom vo prázdniny, dokud tam nebylo moc dětí v tý škole. Jakmile začal normální školní rok tak už to Martinovi nesvědčilo. Takže už teďka zůstává v Merklíně, ale vyhovuje to tam. Je to daleko, ale ... je to za Plzní, za Přešticema. Je tam nastálo. Ze začátku sem si ho brala jednou za čtrnáct dní vždycky na víkend, ale jak je to daleko, tak mi trvalo půl dne, než sem tam dojela a půl dne, než se vrátil. Takže teďka si ho беру jednou za měsíc na minimálně pět dnů. Beru si ho v pátek, vracim ho v úterý po injekci po návštěvách doktorů a tak. Přes léto na delší dobu na vánoční prázdniny taky na delší dobu. Ty injekce a léky bere na tu agresi. To mu nastavili v psychiatrický léčebně v Beřkovicích. Tam sem ho nechala umístit já, když už sem tu agresi nezvládala já, když sem se psychicky složila já. Tam bych řekla, že mu teprve nastavili správně léky, začaly fungovat i když ho vrátili domu spícího a na vozejku, vopravdu celý dny spal. Budil se třikrát až pětkrát denně na jídlo. Dva sme ho táhli, protože nebyl schopnej si dojít na záchod. Krmila sem ho ze všech stran zapřenýho...no ale vod tý doby se ta agrese trochu zmenšila. Ted' má hladinu léků, která mu asi vyhovuje.</p>

	<p>Voni zase po nějaký době přestanou ty léky působit, takže se teď bojím, vono už je to pět let, a bojím se kdy to pořestane působit. Zase si říkám...puberta už možná minula, už je za hranicí, už se teďka bude zklidňovat. Je pravda, že teďka ztratil tu fyzickou sílu, tak ztloustnul, takže je třeba problém se vohnout, ztratil tudlectu ohebnost, pružnost...před tím se pořád hejbal, poskakoval, teď jenom ležel, ztratil svaly... takže nějaký návyky zase ztratil.</p>
<p>Tím se dostáváme k sebeobsluze. Spousta věcí už zazněla, ale je možné to nějak shrnout, kde v té sebeobsluze je aktuálně teď?</p>	
	<p>Jídlo...nemusíte ho krmit, musí se mu to nakrájet a lžící se nají sám. Oblékání je jedna z věcí, kterou ztratil tím pobytem v těch Beřkovicích, možná i v tom ústavu, protože nemaj tu trpělivost nebo možnost u každého toho klienta čekat až se správně voblíkne. Vždycky to bylo s dopomocí. Já sem mu to správně nastavila, aby si nátlah to tričko tu ponožku...dneska si tu ponožku nevoblíkne, protože se k ní neohne...dneska už se ani nevoblíkne sám ani se nesvlíká sám...dneska čeká na všechno, na pokyn až se mu to udělá. Záchod...má pleny, ale samozřejmě se snažím, aby na ten záchod chodil. Na čůrání to ještě de, když ho nenechám dlouho čekat, jako čůrání vydrží, ale kakání, kdykoliv ho to popadne tak to udělá, takže to většinou do plen. To musí bejt velká náhoda, že se nám to podaří chytit na záchodě. Všechno mytí musím já. Spolupracuje, ale musím já i čištění zubů...ale drží, spolupracuje. V Merklíně doufám, že to dělat. Koupou je, chtěj po mně nový pasty tak doufám že to všechno dělaj. Ale taky tam nejsem, takže nevim. Je tam většinou jedna pečovatelka na těch čtyři pět klientů, tak se má, co vohánět, a ještě musí uvařit, uklidit a vyprat, vyžehlit. Oni mají málo personálu, pořád se to tam střídá. Jednu sociální pracovníci zlikvidoval i Martin. Napadl jí a ona to psychicky neunesla a</p>

	odešla. Není tam úplně klidnej...napadá je tam, trhá si trička, takže věčně po bazarech sháním trička. Agerese zůstává, ale myslím si, že už není tak strašná jako byla v tu dobu, než skončil v těch Beřkovicích.
Další otázka. Jeví vaše dítě známky agrese? Zase, spoustu věcí už zaznělo. Zajímalo by mě, kdy ta agrese začala hodně propukát?	
	S příchodem puberty začala. Hodně potom když zůstal doma tak se to jako by stupňovalo. Nebyl spokojenej sám doma se mnou. Já sem se sice snažila strukturovat mu ten den taky, ale já sem musela pracovat, musela sem vařit. Asi to nebylo úplně ideální pro něj. Myslím si, že se nudil. Nebo naopak ty úkoly, co sem měla...já jsem je měla vod bývalé učitelky Martina, nebo z internetu, snažila sem se to i zalaminovat ... obrázky, krabičky a jeho to pak už prostě štválo. Už byl na to asi už velkej v těch devatenácti, tak jako...von to udělal raz dva a pryč vod toho a vyloženě ho to štválo tydlecky práce jo, už ho to nebavilo.
Ublížoval sám sobě, nebo ničil věci, nebo napadal?	
	Možná začínal tím, že ničil věci. Něco vodstrčil, rozbil talíř s jídlem...když se dostával do větší tenze tak jako by sám sebe jako by poškozoval. No a pak zjistil, že když jako by mě praští, tak se něco stane, tak se něco změní, tak ho vezmu pryč od někud, nebo někam pudeme, pude do postele si lehnout a uklidní se tam...takže bych řekla, že si na to přišel sám, že když mě praští, že se změní to, co teďka je.
Takže přišlo období, kdy ubližoval hlavně vám?	
	No, přišlo no...von začal tím, že třískal třeba do skříně, když byl třeba v pokojíčku, tím mě přivolal, že jo no...tím, jak neuměl říct co chce, tak mě praštil no, von si tím vyjadřoval, že něco chce, já sem jenom musela hádat co vlastně chce. Vzhledem k tomu, že

	sem ho vždycky měla nakrmenýho, přebalenýho v teple tak těžko vim co, takže většinou sem vodvozovala, že ho něco bolí že jo...pak sem zjistila, že mu do rána tek hnis z ucha, tak sem zjistila, že třeba ho bolelo ucho. Postupně sem vydedukovala, že většinou to je nějaká bolest někde něčeho.
Tou agresí si jako říkal o tu pomoc?	
	Hm..vo tu pomoc no...když byl nespokojenej, když mu třeba nechutnalo jídlo a vzhledem k tomu, že si nedokáže říct tak...
Agrese se utlumovala pomocí léků, to jsme probraly. Co myslíte, že ho uklidňuje? Když ho ta agrese popadla, čím jste ho uklidnila?	
	No...popkornem...popkorn je jeho oblíbený do dneška. V Merklíně sem jim říkala, neučte si ho na popkorn, budete otroci, protože vopravdu von popkorn chtěl po každým jídle, nestačil mu jeden pytlík chtěl dva pytlíky po sobě...přežranej popkornu, břicho nafouklý, zácpa potom a podobně ale prostě vyžadoval to. Dneska už to řeším tak, že nedělám popkorn do mikrovlnky ale ten sáčkovéj na pánvičku...nasypu tam jenom trošku, takže má v mističce taky jenom trošku...on vidí, že mi nic nezbylo, to von je zase fikanej...vždycky půlku pytlíku sem mu dala a půlku někam vodnesla..no takže popkorn. Do dneška ho vyžaduje i když není agresivní, tak prostě dosnídá a už se těší, jak mi řekne, že chce ten popkorn...na to ten makaton máme, že todlecto si umí vyjádřit.
Co ho v případě útoku na vás uklidnilo?	
	V tu chvíli sem většinou dělala to, že sem ho povalila na zem, zalehla, držela...to samozřejmě taky nepomáhalo, že jo...von se málokdy zklidnil tak, aby byl úplně klidnej. Von je velkej, je vo hlavu větší, byl těžší, já sem v tu dobu nebyla takle tlustá, já sem měla vo pětadvacet kilo míň. To všechno sou nervy ta tloušťka a

	<p>těma nervama sem právě já nemohla jíst a zhubla sem hodně a pak když sem se uklidnila tak sem takle nabrala...takže jako já sem se ho snažila uklidnit takle...nebo do sprchy a zklidnit ho vysloveně studenou sprchou. Vono ho to všechno samozřejmě rozčilovalo, koho by to nerozčilovalo...v tu dobu, kdy byl ve veliký tenzi ani ten popkorn nepomáhal, tak ho rozsypal rozházel, byl prostě vzteklej. Většinou sem ho na tý zemi dost dlouho držela zklidnila, pak sem ho dávala do postele, tam se někdy zklidnil, někdy bušil znova. Byl to neustálej boj...celý dny i noce, protože von nespál pořádně.</p>
<p>Jak na to reagoval Jirka, pomáhal vám?</p>	
	<p>Ne, Jirka se tomu naopak vyhybal. Von byl naštvanej, byl naštvanej, že mu brácha dělá takovoudle vostudu. Vyhybá se mu do dneška. Ten vztah se tam žádnéj nenavázal. Další moje dvě děti v podstatě bráchu nesnášej.</p>
<p>Poslední otázka. Finanční náročnost péče o dítě s autismem. Jaký stupeň má Martin uznaný?</p>	
	<p>Má čtvrtý stupeň, ten nejvyšší. Prapůvodně měl čtvrtý stupeň i Jirka. Nějakou dobu...Jirkovi to pak sebrali úplně. Martin s ohledem, že nemluví, nenajed se sám, neoblík se sám a tohle všechno tak s tou čtrkou sme neměli problém a nechali nám jí a máme jí dneska už jakoby na doživotí. No a jak to stačí??? Jim byli čtyři, když sem se rozvedla, takže sem byla celou tu dobu v podstatě samoživitelka a manžel neplatil alimenty nic, takže sem žila na sociálních dávkách a svůj plat sem měla jenom nížkej, protože sem pracovala na zkrácenou pracovní dobu, takže my sme z těch sociálních dávek žili všichni, celá rodina...museli sme vyžít. Dneska když je v tom ústavu, tak tam platí asi čtyři a půl, čtyři sedum nájem za lůžko, má samostatnej pokoj, všichni mají samostatný pokoje. Potom platí za stravu, podle toho, kolik vodbere to zaplatí...přibližně stopětasedumdesát korun na den. Myslim, že to nemaj nijak přehnaný.</p>

Ten příspěvek na tu péči to pokryje?	
	<p>Ne, todlecto jde z důchodu. Příspěvek na péči si vezmou voni, když je tam celý měsíc. Ty dny, kdy tam je, tak si berou za ně příspěvek. Když si ho beru domu, tak si berou tak zvané rezervační poplatek, takže si vezmou pětadvacet nebo pětasedmdesát procent z toho příspěvku na péči. Z důchodu mu musí zůstat zákonný minimum. Pokud za nájem a za jídlo by měl zaplatit víc a nezbylo by mu zákonný minimum, tak voni si za nájem vezmou míň, tak aby mu to minimum zbylo. Což dělá asi jedenáctset, dvanáctset, což zase dáme za léky, za oblečení, který roztrhá. Příspěvek na dopravu má čtyři stovky měsíčně...což to cestování na tu dálku nepokryje. Ten nejdražší lék, co stál asi tisícovku už sme zaplat' bůch vysadili, takže dneska platim asi pětistovku za léky což už není tak strašný. No ale každopádně mu to celý nepokryje tem důchod, takže to doplácim ze svýho...tu dopravu, léky, všechno, co chtějí, kapesný chtěj abych mu nechávala pětistovku, který de z toho minima, co mu nechávaj...výlety, matraci...tohle všchno musim doplácet ze svýho. Teď už pracuju na plnej úvazek, mám plat dobrej.</p>
Chcete něco ještě dodat? Otázky zazněly všechny.	
	<p>Zařízení pro autisty je hodně málo, pro agresivní autisty ještě míň. Já, když sem hledala, tak jsem našla tři v republice pro ty agresivní, ovšem kapacita těch agresivních míst byla dva, tři, samozřejmě beznadějně obsazený, takže nás nikde nevzali. V řadě zařízení sme do dnes zapsaný v pořadníku. Finanční ohodnocení pro personál, který zajišťuje péči o agresivní autisty je nedocenené...peníze, peníze, peníze. Ve těchle zařízeních pracují spíš ženy. Problém je i to, že ten personál není odborně vyškolenej.</p> <p>Já sem musela vyměnit práci, protože kolegyně si se mnou nechtěla vyměnit práci, kterou bych mohla dělat z domova, když sem pak musela zůstat doma. Takže sem byla na úřadu práce. Pak sem si našla jinou. Hledali účetní...sice mi řekli, že nevěří tomu,</p>

	<p>že by mě vzali, ale já sem tam šla a voni mě vzali, a dokonce jim vyhovovalo, že bych pracovala z domova. Takže já sem s tím Martinem byla doma a pracovala sem. Vždycky když von spal nebo po nocích nebo tak... v tu dobu ještě na půl úvazku a zůstalo to tak do dneška, ačkoliv bych už mohla chodit někam do kanceláře, ale mě to vyhovuje víc takhle doma.</p>
<p>Děkuji Vám za rozhovor, velice si vážím Vaší otevřenosti.</p>	