

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Sára Skřivánková

Rodina a dítě se zdravotním postižením

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci s tématem „*Rodina a dítě se zdravotním postižením*,“ zpracovala samostatně, pod odborným dohledem vedoucí bakalářské práce Mgr. Adély Hanákové, Ph.D. a použila jsem pouze uvedenou literaturu a zdroje.

V Olomouci dne 14. 4. 2021

Sára Skřivánková

Poděkování

Děkuji v první řadě vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Adéle Hanákové, Ph.D. za odborné rady a vedení při zpracování práce. Dále děkuji všem, kteří se podíleli na zpracování praktické části práce, tedy rodinám, které mi poskytly prostřednictvím rozhovorů potřebné informace a také pracovníkům centra Za sklem o. s., kde výzkum probíhá

OBSAH

Úvod	4
TEORETICKÁ ČÁST	6
1 Rodina	7
1.1 Základní funkce rodiny	7
1.2 Druhy a poruchy rodiny	8
1.3 Příchod dítěte se zdravotním postižením do rodiny	10
1.4 Adaptace rodiny na narození se zdravotním postižením	11
1.5 Sourozenectví	13
1.6 Vliv vybraných postižení na sourozenecké vztahy	15
2 Poruchy autistického spektra	17
2.1 Počátky vzniku autismu	20
2.2 Klasifikace autismu	21
2.3 Příčiny autismu	24
2.4 Diagnostika poruch autistického spektra	25
3 Možnost podpory rodiny s dítětem se zdravotním postižením	30
3.1 Služby rané péče	32
3.2 Cíle rané péče a model provázení	34
3.3 Klienti rané péče	34
3.4 Pracovníci rané péče	35
PRAKTICKÁ ČÁST	36
4 Cíl výzkumu	37
5 Výzkumné otázky	37
6 Metody výzkumu	38
6.1 Rozhovor	38
7 Charakteristika výzkumného vzorku	40
7.1 Charakteristika centra Za sklem, o. s.	40
7.2 Charakteristika jednotlivých rodin	40
8 Výsledky výzkumného vzorku	42
Závěr	49
Použitá literatura	51
Přílohy	55
Anotace	64

Úvod

Definici rodiny můžeme najít v mnoha publikacích, každý z autorů popisuje rodinu po svém, ale jejich názory se shodují v tom, že rodina je pro každého z nás první sociální skupinou, do které se dostáváme a je to právě rodina, která má na dítě vliv již od raného věku a poskytuje mu prvotní informace o světě, ale i o věcech v oblasti sociálních kontaktů, vzdělávání a má vliv na celkový rozvoj dítěte.

Ne vždy je ale narození dítěte radostnou zprávou, v tomto případě to může být právě narození dítěte se zdravotním postižením. Pro rodinu je narození takového dítěte obrovskou změnou v jejich dosavadním životě a nese s sebou také mnoho zodpovědnosti a zátěže, která je na rodiče kladena.

Tato práce nese název *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Už z názvu vyplývá, o čem bude tato práce pojednávat, její jednotlivé části si ale v úvodu přiblížíme. Práce je rozdělena na dvě části, část teoretickou a část praktickou.

V první kapitole teoretické části budeme popisovat rodinu, její základní charakteristiku, popíšeme si jednotlivé druhy rodin a funkce, které by měla rodina obstarávat. Poté se budeme věnovat rodinám, které mají dítě se zdravotním postižením, zde si popíšeme, jakými fázemi při zjištění této skutečnosti rodina prochází. S příchodem dítěte s postižením přichází obvykle mnoho změn, změní se chod celé domácnosti, veškeré aktivity se musí dítěti přizpůsobovat apod. V tomto případě může docházet k opomenutí zdravého dítěte, které je najednou odsunuto do pozadí. Sourozenectví je tedy další částí této kapitoly, kterou se budeme zabývat. Popíšeme si, jak sourozenci reagují na příchod bratra/sestry s postižením a jak jednotlivé druhy postižení ovlivňují společné soužití obou sourozenců.

V další kapitole se budeme věnovat poruchám autistického spektra. V této samostatné kapitole si přiblížíme základní terminologii, etiologii tohoto postižení, jeho projevy a jednotlivé druhy. Toto postižení se může projevovat s různými příznaky, ale každé dítě s poruchou autistického spektra vyžaduje individuální péči a jiné metody pro zlepšení jeho stavu.

Poslední kapitola teoretické části bude popisovat možnosti podpory pro rodiny s dětmi s postižením. Zde se budeme zabývat intervencí, která se rozděluje podle jednotlivých resortů, které poskytují pomoc. Popíšeme si jednotlivé instituce, ale také mnohé služby, které může rodina využít ke zlepšení zdravotního stavu dítěte, ale jsou to i služby, které podporují celou rodinu a snaží se o celkové zlepšení rodinné pohody.

V praktické části navážeme na část teoretickou a budeme pracovat s rodinami, které mají dítě s poruchou autistického spektra. Pomocí rozhovoru s rodiči se budeme zabývat vztahy mezi rodiči a dětmi, především sourozeneckým vztahem. Bude nás zajímat, jak zdraví

sourozenci reagovali na příchod dítěte s poruchou autistického spektra a také jak spolu sourozenci vycházejí. Pro tuto část práce nám poskytnou informace konkrétní rodiny, které využívají služeb organizace *Za sklem*, která se na tohle postižení specializuje a zabývá se intervencí rodin s dětmi s poruchou autistického spektra.

Cílem bakalářské práce je shrnout základní informace o rodině a dítěti s poruchou autistického spektra a podrobněji se zaměřit na vztahy v rodině a na to, jak postižení ovlivňuje rodinu jako celek, popsat následky, které spolu s příchodem postiženého dítěte do rodiny přichází. Práce dále popisuje vztahy mezi rodinnými příslušníky, zejména vztahy mezi sourozenci. Dále se práce zabývá rodinnou intervencí, ranou péčí a dalšími institucemi a službami, které rodiny mohou využívat. Dílčí cíle této bakalářské práce tedy zní:

- Popsat a rozebrat problematiku sourozeneckých vztahů v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra a zaměřit se na zdravého sourozence a celkovou stabilitu rodiny.
- Nastínit jednotlivé druhy poruch autistického spektra a podrobněji popsat problematiku těchto poruch.
- Zjistit, jaké služby jsou v rámci centra *Za sklem* pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra možné a zda je tyto rodiny aktivně využívají, jak moc jim tyto služby pomáhají.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Rodina

Pod pojmem rodina si můžeme představit několik významů, pro každého znamená rodina něco jiného, obecně ale můžeme říci, že je rodina nejdůležitější společenskou skupinou a je základním činitelem sociální kultury. Setkáváme se s různými definicemi pojmu rodina. Každý autor popisuje rodinu z jiného hlediska.

V sociologickém pojetí je rodina popisována jako solidární skupina osob navzájem spjatých manželstvím, příbuzenstvím nebo adopcí, které spolu dlouhodobě žijí a jejíž členové jsou zodpovědní za výchovu dětí. Výrost (1998, s. 304) popisuje rodinu takto:

„Rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším socializačním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoj k personálnímu okolí, k sobě samému i společnosti obecně.“

Z hlediska psychologie, nahlížíme na rodinu jako na první a také velmi silný činitel při utváření jedince. Pro každé dítě je rodina primární sociální kontakt, díky kterému se potom rozvíjí veškerý další rozvoj jedince. Rodina ovlivňuje dítě po stránce fyzické i psychické.

Vágnerová (2008, s. 589) popisuje rodinu jako *„důležitou sociální skupinu, která plní celou řadu biologických, ekonomických, sociálních a psychologických funkcí. Poskytuje svým členům potřebné zázemí, uspokojuje jejich potřeby a zprostředkovává zkušenosti, které nelze získat jinde. Každý jedinec zde má určité role, které se stávají součástí jeho identity.“*

1.1 Základní funkce rodiny

Od rodiny se očekává, že bude pro dítě nejlepším prostředím pro prvotní kontakt se světem a s její pomocí bude docházet ke správnému vývoji dítěte. Přehled jednotlivých funkčních nabízí ve své publikaci Kraus (2001); Vágnerová (2008) srov.:

- *Biologicko – reprodukční funkce (rozmnožovací)* – důležitá je nejen pro konkrétní rodinu, ale i pro celou společnost. Reprodukční funkce neboli akt rozmnožování, uspokojuje biologické a sexuální potřeby jedince, díky čemuž dochází k zachování rodu a druhu.
- *Sociálně – ekonomická funkce (vyživovací)* – různá sociální postavení definuje různé sociální i ekonomické možnosti. Historicky tento fakt ovlivnil každou dobu i každou skupinu. Rodiče mají povinnost zabezpečit své dítě natolik, aby byly zabezpečeny jeho základní potřeby, aby dítě nestrádalo ani po materiální stránce. Mělo dostatek oblečení,

jídla, pomůcky do školy apod. Zároveň je rodina důležitá pro správný chod ekonomiky celé společnosti.

- *Ochranná* – spočívá v uspokojení základních potřeb dítěte, tzn. potřeb biologických, hygienických a zdravotních. Dítě musíme chránit před všemi nepříznivými jevy společnosti. Je to velmi důležitá funkce pro celkový rozvoj dítěte. Od útlého věku by se mělo v rodině cítit bezpečně.
- *Socializačně – výchovná* – dítě od své rodiny přebírá určité chování a návyky, které jsou typické pro danou společnost, ve které žije. Důležitou roli zde hraje výchova, pro dítě je důležitý partnerský vztah mezi rodiči, ale také musí dodržovat stanovená pravidla, která jsou v rodině nastavena. Z hlediska socializace, by mělo mít dítě možnost trávit čas také se svými vrstevníky, ale patří sem také společné aktivity s rodinou.
- *Emocionální* – také citová, je nejdůležitější z funkcí. Rodina by měla dítěti poskytovat pocit bezpečí, měla by mu projevovat dostatek porozumění a v neposlední řadě lásky. Je důležité naplňovat citové potřeby dítěte, aby bylo v dospělosti schopno správně navazovat citové vazby.

1.2 Druhy a poruchy rodiny

Druhy rodiny

Rodina se zpravidla skládá z matky, otce a jednoho či více dětí. Ne vždy je ale rodina kompletní. Kraus (2008) vymezuje 4 typy rodin z hlediska jejího fungování:

- *Funkční rodina* – rodina je schopna zabezpečit dítě, jsou naplňovány jeho potřeby a rodina funguje bez potíží.
- *Dysfunkční rodina* – v takové rodině může vést k určitým problémům např. mezi partnery, může docházet k nerespektování jednotlivých členů rodiny a nedochází k naplnění všech funkcí, dítě tak může být ohroženo.
- *Afunkční rodina* – rodina není schopna plnit žádné funkce, které jsou důležité pro rozvoj dítěte a jeho vývoj i budoucí život je tak velmi narušen.

Poruchy rodiny

Ne vždy je rodina pro dítě tím správným zázemím, které je dobré pro jeho všestranný rozvoj. Všechny děti nemají možnost vyrůstat v ideálních podmínkách a prostředí. Některé děti ani nemají to štěstí, aby se svými rodiči navázali správný harmonický vztah. K poruchám nejčastěji dochází z důvodu určitého selhání rodičů.

- *Porucha biologicko – reprodukční* – z nějakého důvodu se v rodině nemohou rodit děti anebo se rodí děti poškozené. Důvody mohou být různé. Může jít o manžele, kteří

nemohou nebo nechtějí mít děti. Dalším důvodem může být rození dětí do životně nepříznivých podmínek. Porucha může souviset také se stupněm postižení, ať už tělesného, duševního anebo smyslového. Výskyt postižení přináší řadu komplikací pro fungování rodiny i pro její jednotlivé členy (Dunovský, 1986, Kraus, 2001).

- *Porucha ekonomicko – zabezpečovací* – rodiče nejsou z nějakého důvodu schopni dostatečně finančně zabezpečit svoji rodinu, nejsou schopni se zapojit do výrobního procesu společnosti. Je to nejčastěji způsobeno patologickým rysy rodičů, tzn. psychická anomálie, alkoholismus, delikvenci nebo mentální retardace rodičů. Další faktor, který ovlivňuje zabezpečení rodiny je typ rodiny. Pokud je rodina kompletní, oba rodiče chodí do zaměstnání a rodinný rozpočet je společný. V neúplných rodinách, zůstává starost o finance na jednom z rodičů a rodina musí vycházet pouze z jednoho příjmu (Dunovský, 1986, Kraus, 2001).
- *Porucha emociální neboli ochranná* – tato funkce je popisována jako jedna z nejdůležitějších, jakékoliv její narušení může výrazně zasáhnout jednotlivé členy rodiny. Pro dítě znamená rodina pocit jistoty a bezpečí. K poruchám této funkce může dojít v důsledku rozvodu rodičů, problémům v rodině, které jsou přenášeny na děti a ty se poté cítí ohroženy (Dunovský, 1986).
- *Porucha socializačně – výchovná* – je důležité, aby byl vztah rodiče s dítětem na přátelské úrovni, nesmí ale chybět dodržování zásadních stanovených pravidel. Pokud se z nějakého důvodu rodiče nejsou schopni o dítě starat, hovoříme o poruše socializačně – výchovné. Tu můžeme rozdělit do tří skupin, podle jejich příčin:

Skupina 1: Rodiče se o dítě nemohou starat

Rodiče o dítě mají zájem, ale situace jim nedovoluje se o něj dostatečně postarat. Nemohou se o dítě postarat z objektivních důvodů, což mohou být nepříznivé životní situace (přírodní katastrofy, devastace prostředí), poruchy fungování společnosti, ve které rodina žije nebo jsou to poruchy rodinného systému (velký počet dětí, rodič ve výkonu trestu).

Skupina 2: Rodiče se o dítě nedovedou starat

Zde nedochází ke správnému uspokojení základních potřeb dítěte, a to z důvodu nezralosti rodičů, tedy nízkému věku. Rodiče nejsou schopni dítěti zajistit podmínky pro správný přirozený vývoj.

Skupina 3: Rodiče se o dítě nechtějí starat.

Příčinou bývají zejména poruchy osobnosti rodičů. Rodiče se o dítě nestarají vůbec, nebo minimálně. Neplní funkce, které by měl rodič plnit a dítě se tak stává sirotkem, i přesto, že má rodiče (sociální osiření) (Dunovský, 1986, Kraus, 2001).

1.3 Příchod dítěte se zdravotním postižením do rodiny

Narození dítěte je velmi radostnou zprávou, kterou doprovází pocity štěstí, ty mohou být ale nahrazeny zcela odlišnými pocity, pokud rodina zjistí, že se jim narodilo dítě s postižením. V tomto případě se objevují negativní pocity, rodiče si vyčítají, proč zrovna oni nemohli počít zdravé dítě, propadají beznaději a pocitu selhání. Pro každou rodinu jsou reakce na tuto situaci odlišné, tyto reakce hodně ovlivňuje několik faktorů, které mohou vést k narušení psychického stavu rodičů.

Prvním z faktorů můžeme zmínit dobu, kdy se rodiče o postižení dítěte dozvěděli, pokud je postižení patrné již v těhotenství, rodina má delší čas na smíření se s touto skutečností, mají více času na vyhledávání informací o daném postižení. Mají tím pádem delší dobu na to, aby se na příchod dítěte s postižením připravili. Pokud se o prognóze dítěte dozví až po narození, fáze šoku se může projevat ve větší míře, jelikož je tato skutečnost pro rodinu nová a neočekávaná.

Pokud se postižení objeví u zcela intaktního dítěte, je tato skutečnost pro rodiče, ale hlavně pro dítě velmi těžko zvladatelná. K postižení intaktního dítěte může dojít v důsledku nehody, nebo dlouhodobé nemoci (Havelka, Bartošová, 2019).

Další z důležitých faktorů, je druh a intenzita zdravotního postižení, pokud je postižení natolik těžké, že jedince omezuje v osobním životě a ovlivňuje také kvalitu jeho života. Čím těžší postižení je, tím více nároků bude na rodinu kladeno a musí se připravit na kompletní změnu životního stylu.

Finanční prostředky rodiny také z určité části ovlivňují chod rodiny. Vyšší finanční příjem znamená pro rodinu i postižené dítě více možností jako jsou např. speciální pomůcky, nehrazené pojišťovnamí, či soukromé rehabilitační nebo ozdravné pobyty.

1.4 Adaptace rodiny na narození se zdravotním postižením

Pro rodinu a zejména rodiče je velmi důležitý fakt přijetí, že jejich dítě je postižené. Často přicházejí na řadu otázky: „*Proč zrovna moje dítě?*“ apod. Fáze přijetí popisuje mnoho autorů, jejichž definice se převážně shodují. V této bakalářské práci si blíže přiblížíme dvě dělení těchto fází. Jako první autor, kterého uvedeme, je Matějček (2001), který ve své publikaci rozděluje fáze přijetí na pět částí:

1. *Fáze šoku a popření*

Tato fáze se zpravidla objevuje jako první, kterou rodiče zažívají. Přicházejí pocity smutku, úzkosti, hledají viníka, často obvinují i sebe. Nechtějí si připustit, že zrovna jejich dítě je nemocné. V této fázi rodiče nejsou schopni přijímat rady a doporučení k dané situaci, jelikož jsou šokováni z této nové situace a nejsou schopni racionálně uvažovat nad změnami, které je čekají. Je důležité, jakým způsobem a kdy se o postižení svého dítěte dozvěděli. Viníkem se v tomto případě stává lékař, který je zpravidla první, kdo jim tuto skutečnost oznamuje.

2. *Fáze bezmocnosti*

Rodiče jsou schopni o postižení dítěte uvažovat, situace je ale stále nová a náročná na uvědomění. Mohou se objevovat vlastní viny, rodiče hledají příčinu, bojí se, co o nich řekne okolí. V této fázi rodiče už ví, že budou potřebovat odbornou pomoc, nedokáží si ale představit, jak by jim někdo mohl pomoci a jak by daná pomoc měla vypadat. Rodiče přijímají nové informace o daném postižení a také o možnostech, které jsou pro ně vhodné, např. doporučení na speciální centra, pomoc v oblasti sociálních služeb apod.

3. *Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem*

V tomto období jsou rodiče schopni přijímat konkrétní informace k danému typu postižení, možnosti využití léčby, terapií. Také je dobré doporučit služby rané péče nebo speciálně pedagogická centra. Přestože se rodiče již zajímají o reálná fakta k danému postižení (příčiny, prognóza aj.), stále se do situace velmi intenzivně promítá jejich emoční prožívání. Stále jsou běžné obavy a strach, že novou situaci nebudou moci zvládnout, cítí se často bezmocně.

Při vyrovnávání se s postiženým dítětem, může mezi rodiči docházet k vzájemnému obvinování, rodiče obvinují sami sebe nebo jeden druhého. Rodiče mohou na situaci reagovat popíráním (nerespektování a nepřijímání reálných skutečností), hledáním náhradního řešení (nevěnují se dítěti, ale plně se věnují např. svému zaměstnání).

4. *Fáze smlouvání*

Stále nemůžeme mluvit o úplném přijetí a smířením se s diagnózou dítěte. Rodiče přijímají danou skutečnost, respektují informace o diagnóze, ale pořád je neopouští naděje na zlepšení stavu dítěte. Objevují se pocity únavy, rodiče jsou vyčerpaní. Je důležitá pomoc ze strany speciálně pedagogické péče. Tato péče by měla být dlouhodobá a začít využívat těchto služeb by měla rodina co možná nejdříve.

5. *Fáze realistického postoje*

Tato fáze je poslední, rodiče již k diagnóze dítěte přistupují realisticky, nemají nereálná očekávání na zlepšení stavu a učí se s danou skutečností fungovat v běžném životě. Adaptace na tuto novou skutečnost může trvat velmi dlouho. Rodiče zjišťují možnosti podpory, pro dítě hledají vhodnou pomoc. Pro celou rodinu je důležité si uvědomit, že postižení dítěte sebou nese i určitá rizika v určitých situacích.

Pipeková (2010) ve své publikaci uvádí dělení jednotlivých fází následovně:

1. *Fáze šoku, iracionálního myšlení a cítění*

Rodiče reagují někdy až nevhodně, jsou zmatení a nejsou v této fázi schopni racionálně přemýšlet o nově získaných informacích.

2. *Fáze popření*

Tuto fázi popisuje autorka také jako útěk ze situace. Rodiče nechtějí přijmout, že jejich dítě není zdravé, myslí se, že se někde stala chyba.

3. *Fáze smutku, zlosti, úzkosti a pocitu viny*

Rodiče hledají viníka často u druhých lidí, vůči kterým se může objevovat také agresivní chování.

4. *Fáze rovnováhy*

V tomto období se u rodičů snižuje pocit úzkosti, namísto toho se rodiče snaží vyhledávat rodiny, které jsou ve stejné situaci jako oni. Toto období trvá několik týdnů nebo měsíců.

5. *Fáze reorganizace*

U této fáze rodiče berou dítě takové, jaké je a jsou schopni přemýšlet nad jeho budoucností.

Ne všichni rodiče této fáze dosáhnou.

1.5 Sourozenectví

Pro každou rodinu, do které se narodí dítě se zdravotním postižením, je důležité, aby držela spolu a celá rodina tuto novou situaci ustála. Tato zpráva může v rodičích probudit pocit bezmocnosti, představy, které měli před narozením dítěte jsou zcela odlišné. V rodině je nutné provést určité změny, je třeba se přizpůsobit potřebám postiženého člena domácnosti. Pro většinu rodin tato změna spočívá především v tom, že jeden z rodičů, nejčastěji matka, opustí své zaměstnání a plně se věnuje dítěti. Příchod nového člena rodiny by měl celkové vztahy v rodině posílit a celou rodinu pozitivně utužit. Vztah rodičů může být ale i narušen, v krajních případech může otec rodinu opustit, jelikož se bojí, že by danou situaci nezvládl, nebo nemá zájem o takové dítě. Změny v celkovém fungování rodiny působí také na děti zdravé, které se s příchodem svého sourozence dostávají do zcela nové situace, mnohdy se musí o svého sourozence starat, když jsou rodiče nepřítomni. Na začátku této kapitoly jsme stručně popsali dopady, které mohou nastat v rodině s příchodem dítěte s postižením. Nejen vztah rodičů, ale i vztah mezi ostatními dětmi v rodině bývá touto situací ovlivněn. Sourozenecký vztah můžeme popsat jako nejdelsí a velmi silný vztah pro oba sourozence. Vztah rodičů s dítětem je pro něj také velmi důležitý, ale bratr nebo sestra je první člověk, se kterým dítě naváže vrstevnický vztah. Tento vztah hodně ovlivňuje věkový rozdíl sourozenců, čím je tento rozdíl menší, mají sourozenci podobné zájmy a lépe nacházejí společná témata k povídání. Prožívají spolu první rozepře, utváří společná přátelství, sdílejí společné zájmy a zážitky. Mladší sourozenci k těm starším vzhlíží, napodobují je a učí se od nich, často je také bratr nebo sestra prvním, komu se mladší sourozenec svěří. Tráví spolu mnoho času, v raném dětství tráví čas hraním, malováním, s přibývajícím věkem se činnosti mění, stále však sourozenci ovlivňují jeden druhého ve svém vývoji. Můžeme tedy říct, že sourozenectví značně ovlivňuje vývoj druhého dítěte po všech stránkách. V psychosociálním vývoji je dítě sourozencem značně ovlivněno, přebírá od staršího sourozence typy chování, učí se od něj, jak navazovat vztahy s ostatními, jak se zachovat v určitých situacích (Havelka, Bartošová, 2019).

Pokud se stane to, že se rodině narodí dítě s postižením, může být sourozenecký vztah narušen. Je stěžejní, aby rodiče zdravého sourozence dostatečně informovali, aby bylo dítě schopno správně pochopit, jaká situace nastala a jaké změny přináší. Rodiče by také neměli zdravého sourozence opomíjet, měli by se snažit mu věnovat dostatek času, je důležité věnovat se oběma sourozencům stejně, snažit se nedělat rozdíly, nepovyšovat jednoho nad druhým. Mohou ale nastat dvě rizikové situace, při kterých dochází k narušení rodinných vztahů

a nepříznivě ovlivňují život sourozenců a mohou vést k velkým problémům v celé rodině. Tyto situace popisuje ve své publikaci Vágnerová (2004) a jsou to:

- *Odsunutí zdravých jedinců do pozadí*

Sourozenec s nemocí, či zdravotním postižením, vyžaduje více pozornosti i péče, a tak mnohdy nezbyvá tolik času na dítě zdravé. Od zdravého dítěte se najednou očekává, že bude samostatné, bude pomáhat a podporovat svého postiženého sourozence. Zdravé dítě může postupně získávat pocit méněcennosti a bezvýznamnosti. Svému sourozenci závidí pozornost rodičů a často na sebe může upozorňovat nevhodným chováním.

- *Koncentrace zájmu na zdravé dítě*

V tomto případě jsou na zdravé dítě kladeny požadavky a očekávání, kterými si rodina vynahrazuje to, že jejich druhé dítě je postižené. Rodiče se snaží o to, aby alespoň jedno dítě bylo úspěšné, vykazovalo známky dobrého chování a prospívalo ve škole nebo v určité aktivitě. Rodiče tímto utvrzují samy sebe, že jako rodiče neselhali.

Oba výše zmíněné varianty můžeme považovat za extrémní, neboť je zdravý sourozenec vystaven takové situaci, kterou není schopen zvládnout. Těmito přístupy ke zdravému sourozenci mohou rodiče zkomplikovat rozvoj zdravého dítěte (Vágnerová, 2004).

Sourozenecký vztah ovlivňuje několik faktorů. Pořadí, ve kterém se děti narodily, zda je zdravý sourozenec starší nebo mladší. U staršího sourozence můžeme očekávat lepší pochopení dané situace. Rozumí danému problému, může si o něm sám vyhledat potřebné informace. Je schopen respektovat, že jeho sourozenec s postižením bude vyžadovat určitou péči a více pozornosti od rodičů. Pokud je zdravý sourozenec mladší, můžeme se setkat s nepochopením toho, proč se rodiče více věnují druhému dítěti. Zdravému sourozenci v předškolním věku není za potřebí sdělovat diagnózu, ale spíše se zaměřit na možné projevy, které může vidět u jeho sourozence.

Mohou se projevovat známky agresivního chování, dítě dělá naschvály, aby na sebe upoutalo pozornost. Nerozumí tomu, proč jeho bratr/ sestra mohou dělat odlišné věci, proč jsou k němu rodiče častěji tolerantní. Setkáváme se také s tím, že zdravý sourozenec napodobuje chování své sestry/bratra s postižením. Dalším faktorem ovlivňující vztah mezi sourozenci je pohlaví zdravého sourozence. Dívky se zpravidla starají a pomáhají se sourozencem bez ohledu na pohlaví. Chlapci se ale spíše snaží navazovat vztah se sourozencem stejného pohlaví (Havelka, Bartošová, 2019).

1.6 Vliv vybraných postižení na sourozenecké vztahy

Poruchy autistického spektra (PAS)

Děti s touto diagnózou jsou méně empatické, mají obtíže v komunikaci. Mohou také projevovat známky agresivního chování a nerespektování druhé osoby. Pro zdravé dítě je mít takového sourozence, velmi obtížné. Soužití těchto sourozenců se od klasického sourozeneckého vztahu poněkud liší, jelikož děti s PAS mnohdy nemají potřebu navazovat se svými vrstevníky jakékoliv sociální vztahy. Netráví čas společnou hrou a komunikací, ke svému sourozenci mohou prožívat určité negativní emoce. Pro zdravého sourozence to může vést k výskytu emocionálních problémů, nízkého sebevědomí, či somatickým steskům (bolest hlavy, břicha, zvracení). V krajních případech se mohou objevit úzkosti a deprese (Havelka, Bartošová, 2019). Tomuto postižení se bude více věnovat samostatná kapitola této bakalářské práce, kde bude blíže popsán i sourozenecký vztah a rodina dítěte s PAS.

Downův syndrom (DS)

Děti s tímto postižením mívají přidružené také jiné druhy postižení, je to především mentální postižení, hrubá a jemná motorika, nebo problémy se sluchem a zrakem. Sourozenecký vztah se v tomto případě může ubírat dvěma směry. Jedním z nich je pozitivní vliv postižení na sourozence, mají se rádi. Zdravý sourozenec je nápomocný při práci s dítětem s DS a je na něj pyšný při každém úspěchu. V opačném případě může pro zdravého sourozence příchod bratra/sestry s DS vyvolat problémy v chování a v komunikaci s ostatními vrstevníky (Havelka, Bartošová, 2019).

Dětská mozková obrna (DMO)

Při tomto onemocnění jsou nesprávně vyvinuta motorická centra v mozku, nebo jsou značně poškozena. Projevuje se poruchou hybnosti, která ale není podmíněna poškozením svalů a nervů. Péče o dítě s DMO je pro celou rodinu velmi náročná, mnohdy vyžaduje péči 24 hodin denně a pro rodiče tak může být značně vyčerpávající. Co se týče sourozeneckého vztahu, tyto vztahy bývají spíše pozitivní. Zdravý sourozenec pomáhá matce s péčí o dítě s DMO, jelikož nemusí být tolik narušen intelekt dítěte, jsou sourozenci schopni navazovat vztahy. Mohou společně komunikovat, hrát si, vše ale musí být přizpůsobeno možnostem sourozence s postižením. Může se vyskytovat ale také negativní dopad tohoto postižení, kdy sourozenec není schopen pochopit, proč mu není věnováno tolik pozornosti jako jeho sourozenci s DMO. V takovém případě mohou vznikat určité emoční problémy či pocity úzkosti.

Hyperkinetická porucha (ADHD)

Děti s touto poruchou jsou impulzivní, mají problémy s udržení pozornosti, jsou emočně i sociálně nezralí. Jejich problémovým chováním bývá narušen chod celé domácnosti. Pro rodiny s dětmi s ADHD bývá často velmi obtížné udržet určitý klid v domácnosti, zdravý sourozenec to může vnímat tak, že je odsunut do pozadí, protože všechna pozornost je věnována sourozenci s postižením. Sourozenci mnohdy nenavazují žádné vztahové pouto a pro zdravého sourozence může být výše zmíněné chování dítěte s ADHD spíše obtěžující a v rodině mohou vznikat vzájemné konflikty (Havelka. Bartošová, 2019).

2 Poruchy autistického spektra

Kdyby bylo možné, abych se teď lusknutím prstů změnila, abych už nebyla autistka, neudělala bych to, protože pak už bych to nebyla já. Autismus je součástí toho člověka, kterým jsem.“

Temple Grandin

Autismus řadíme do skupiny pervazivních vývojových poruch, které se vyskytují již při narození nebo v raném věku, kolem 3 let života. Pervazivní neboli všeprostupující znamená, že tyto poruchy zasahují všechny oblasti člověka, jeho psychiku a osobnost. Poruchy autistického spektra jsou jedny z nejvážnějších vývojových poruch, které se u dětí vyskytují a tyto poruchy jsou trvalé (Thorová, 2006).

Poruchy autistického spektra postihují jedince celoživotně, s měnícím se věkem se mohou objevovat další projevy a některé projevy mohou naopak úplně odeznít.

U jedinců, kteří trpí poruchou autistického spektra, dále jen PAS, můžeme zaznamenat specifické projevy chování.

DSM – V¹ řadí tyto poruchy mezi neurovývojové poruchy a spojuje je do jednotky nazvané poruchy autistického spektra. Uvádí *diagnostickou dyádu*, do které patří **deficit v oblasti sociální komunikace**: problémy v komunikačním procesu a sociálních interakcích a **deficit v oblasti představitosti**: omezené aktivity a zájmy, opakující se chování. V DSM dochází ke sloučení sociálních a komunikačních problémů, z toho důvodu, že komunikace je považována jako součást sociálního chování.

MKN – 10 na rozdíl od výše zmíněného manuálu vymezuje problémy chování do tří hlavních oblastí, které tvoří tzv. *autistickou triádu*, která je popsána v MKN² - 10 do autistické triády řadíme sociální interakci a sociální chování, řeč a komunikaci a představitost.

Sociální interakce a sociální chování – dítě s PAS se nezajímá o své okolí jako běžné děti, nevyhledává kontakt s ostatními, jeho sociální interakce jsou velmi omezené, má problém navázat citovou vazbu a ostatních se spíše straní. Může mít z komunikace s jiným člověkem strach. Na druhou stranu ale můžeme popsat i případy, kdy je dítě naopak velmi aktivní, co se týče sociální interakce, které jsou ale nepřiměřené a nevhodné. Projevují se přehnaným očním kontaktem, nebo vynuceným rozhovorem s druhou osobou (Sládečková, 2014).

¹ Diagnostický statický manuál duševních poruch

² Mezinárodní klasifikace nemocí

Vágnerová (2004) uvádí problémy v oblasti sociálního porozumění v těchto oblastech:

- narušený zájem o sociální kontakt
- narušení vztahu k lidem
- porucha sociální adaptace

Děti nejsou schopny rozeznat, jak se mají chovat v určitých situacích, nejsou schopny dodržovat základní pravidla a normy dané společností a jejich chování tak působí nevhodně vzhledem k dané situaci.

V oblasti sociální interakce můžeme dále popsat 4 typy dětí s autismem, podle Wingové (2003), jsou to tyto:

Typ osamělý (indiferentní) znamená, že dítě nevyžaduje žádný sociální kontakt a snaží se mu vyhýbat, působí uzavřeně a vyhýbá se očnímu kontaktu.

Druhým typem je typ pasivní neboli akceptující. Tyto děti se rozhovoru přímo nevyhýbají, ale ani kontakt s jinou osobou nevyhledávají.

Typ aktivní, ale zvláštní, dítě se snaží navázat kontakt s kýmkoliv, klade druhé osobě nevhodné otázky, upřeně se jim dívá do očí a dožaduje se pozornosti. Pro druhé toto chování může působit nepřiměřeně a je obtěžující.

Posledním typem je typ formální (nabubřelý) a tento typ se projevuje u dětí i dospělých, kteří mají vyšší IQ. Jejich komunikační schopnost je dobrá, ale jejich řeč působí strojeně, lpí na pravidlech, které když nejsou respektována druhým komunikačním partnerem, dochází k silným afektům. Děti nejsou schopné empatie a za každou cenu se snaží mluvit pravdu, ale často k tomu používají nevhodné, až šokující výroky. Thorová (2006) rozděluje poruchy v oblasti sociální interakce do dvou oblastí:

Aktivní sociální chování: Z kontaktu s druhou osobou mají děti strach, a proto se aktivně vyhýbají kontaktu s lidmi. Vzhledem k poruchám neverbální komunikace (mimika, gesta, výrazy obličeje) často využívají nevhodných prvků k navázání kontaktu – nevhodné chování, vulgarismy, někdy i agresivní chování.

Sociální porozumění: Děti nechápu pocity ani záměry druhých lidí. Chápu vše doslova a nejsou schopny vyhledávat pomoc, poskytnout druhému radu nebo s druhým sdílet pozornost. Nejsou schopny ani dodržovat sociální normy, protože jim dostatečně nerozumí.

Řeč a komunikace: vývoj řeči bývá zpomalený, první slova se objevují později než u zdravých dětí. Verbální i neverbální projev je omezený, často se vyhýbají očnímu kontaktu.

V publikaci Hrdličky a Komárka (2004) jsou kromě opožděného vývoje uvedeny také další poruchy v oblasti komunikace. Pro děti s PAS bývá obtížné porozumět mluvené řeči a nejsou schopny správně reagovat. Mohou se objevovat určité zvláštnosti řeči – monotónnost, prozodie, intonace. Další z poruch, která se může u poruch řeči objevovat, je echolálie neboli mechanické opakování. Dítě opakuje to, co před ním někdo řekl, nebo co slyšelo v televizi, aniž by chápalo význam toho, co říká. Dítě také není schopno rozpoznávat neverbální projevy, nechápu význam jednotlivých gest a mimiku užívají jen velmi málo, proto je velmi obtížné s nimi vést konverzaci, protože mnohdy nejsou schopné reagovat správně a nechápu význam komunikace. Nejsou schopny rozlišovat významy jednotlivých slov, dle kontextu konverzace. Další poruchou, která se může v komunikaci objevit, je neschopnost generalizace, tzn. že děti spojují slova pouze s konkrétním objektem, nebo činností a nejsou tak schopny používat abstraktních pojmů.

Opakující se vzorce chování a činnosti: tyto problémy vznikají z důvodu narušení představivosti a nepružnosti myšlenkových procesů. Dítě nevyhledává nové činnosti, odmítá zkoušet nové hry. Špatně snáší jakékoliv změny, spíše se upíná k jednoduchým hrám a vyžaduje stejné činnosti.

Hrdlička a Komárek (2004) uvádějí tyto typy stereotypního chování:

- Rituály a rutina: trvají na často nesmyslných pravidlech, opakují neustále stejná slova či zvuky, nebo situační scénky, kdy dítě opakuje scénku, kterou vidělo např. v televizi
- Nutkavé chování: chování je nevhodné, zabývají se detaily věcí, olizují a očichávají předměty. Mohou se bez důvodu začít svlékat, a to i na veřejnosti.
- Nepřiměřené reakce na zvuky, pachy nebo chutě: děti jsou přecitlivělé k určitým pachům.
- Sebepoškozování
- Stereotypní chování: sem můžeme zařadit opakující se pohyby těla nebo rukou, prstů. Pro děti jsou tyto pohyby uklidňující a mnohdy těmito pohyby vyplňují volný čas během dne.
- Stereotypní zájmy a aktivity: hračky jsou užívány minimálně, nebo se při jejich užití soustředí pouze na jejich určitou část a nejsou schopny používat hračky, tak jak by se měli používat (stavební kostky, vláčky, autíčka).

2.1 Počátky vzniku autismu

O lidech s poruchou autistického spektra je možné hovořit už ve starověku, kdy vyčnívali svým zvláštním chováním a reakcemi nad ostatními. Tyto děti byly v době Hippokratově nazývány za děti svaté. Oproti tomu ve středověku byly tyto děti považovány za posedlé ďáblem či uhranuté (Thorová 2012).

Jako prvního autora, který popsal pervazivní vývojové poruchy, můžeme uvést pedagoga Theodora Hellera, který ve své práci (1908) popsal u dětí tzv. infantilní demenci. V současnosti je tato porucha stále v platné 10. Revizi MKN (1992) a je označována jako jiná desintegrační porucha v dětství, ale je diagnostikována pouze zřídka (Thorová, 2012).

Označení pervazivní vývojové poruchy jako „autismus“ použil poprvé Eugen Bleuer roku 1911. Popsal tímto termínem stav podložený infantilním nevědomým přáním stáhnout se do svého vlastního světa fantazií a halucinací (Sládečková, Sobotková, 2014).

Další prací, která se zabývá pervazivními vývojovými poruchami nese název *Autistické poruchy afektivního kontaktu* (Kanner, 1943). Tato práce pojednává o 11 pacientech, kteří nebyli schopni vytvářet vztahy s lidmi, projevovala se u nich porucha řeči a na některé podněty nebyly schopni správně reagovat. Některé schopnosti ale byly v pořádku (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 11). Tyto příznaky se daly přirovnat k schizofrenii, od které se ale lišila s dřívějším nástupem a projevovala extrémním samotářstvím, neschopností navazovat kontakty, trvání na často nesmyslných rituálech a tyto osoby se uzavírali do svého vlastního světa. Kanner tuto poruchu nazval *Early Infantile Autism*, později byla označena jako Kannerův časný dětský autismus (Sládečková, Sobotková, 2014).

Kanner se domníval, že autismus je vrozená porucha a jeho původ je genetický. Později se ve svých studiích zaměřil na rodiče dětí s autismem a závěrem jeho šetření bylo to, že rodiče považoval za sobecké a tvrdé, zajímající se pouze o sebe. Jako příčinu vzniku autismu tedy popsal to, že problémem je špatný vývoj ega, který je způsoben právě rodiči dítěte.

Autističtí psychopati v dětství (1944) je dílo vídeňského pediatra Hanse Aspergera, které obsahuje čtyři kazuistiky dětí, které projevovaly problémy v oblasti sociální interakce a komunikace, ale jejich inteligence byla v normě a jejich řečové schopnosti také nebyly narušeny. Jejich intelekt nebyl výrazně nižší, přesto prováděli pouze stereotypní činnosti a působily neohrabaně (Hrdlička, Komárek, 2004).

Postupem času se měnil pohled na problematiku tohoto postižení a začali se zkoumat její vznik z organické příčiny. Van Kreveken, který kritizoval výše zmíněnou Kennerovu teorii o špatném vývoji ega, došel svým zkoumáním k závěru, že porucha zasahuje hlubokou centrální

anomálii. Roku 1964 vychází publikace s názvem *Dětský autismus: Teorie o dopadech syndromu na chování*. Autorem je americký psycholog Rimland, který definoval autismus jako neurobiologickou poruchu (Thorová, 2012).

Americká psychiatrická asociace zařadila definici autistického syndromu do Diagnostického a statického manuálu v roce 1980. O rok později byl zaveden termín vysoce funkční autismus, který označoval skupinu autistických dětí, které měly normální nebo nadprůměrnou inteligenci (DeMyer, et al. in Hrdlička, Komárek, 2004, s. 13). Ve stejném roce bylo Lornou Wingovou prosazeno označení Aspergerův syndrom, tyto pacienti se dříve označovali jako: „autističtí psychopati“.

V americkém diagnostickém manuálu DSM – III se v roce 1980 poprvé objevuje samostatná skupina nemocí, která je nazvaná jako pervazivní vývojové poruchy. V roce 1993 se koncept vývojových pervazivních poruch dostal do Mezinárodní klasifikace nemocí.

2.2 Klasifikace autismu

V České republice je problematika autismu popsána, v již výše zmíněné. Mezinárodní klasifikaci nemocí, vydanou Světovou zdravotnickou organizací. V MKN se pervazivní vývojové poruchy objevují pod značkou F84 a patří mezi ně:

F84.0	Dětský autismus
F84.1	Atypický autismus
F84.2	Rettův syndrom
F84.3	Jiná dezintegrační porucha v dětství
F84.4	Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
F84.5	Aspergerův syndrom
F84.8	Jiné pervazivní vývojové poruchy
F84.9	Pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná

(Hrdlička, Komárek, 2004)

F84.0 Dětský autismus

Pojem autismus byl zaveden švýcarským psychiatrem Eugenem Bleurelkolem roku 1911, kdy tento termín použil pro označení symptomu schizofrenie (Strunecká, 2016). Tato porucha je vrozená a jejími následky je to, že dítě si žije ve svém světě. Nerozumí a není schopno chápat ostatní a jeho celkový vývoj je tím narušen. Autismus se vyznačuje specifickými projevy chování. Přestože jednotlivé projevy autismu jsou stejné, prakticky není zcela možné najít dva jedince trpící poruchou autistického spektra, kteří by měli naprosto stejné projevy (Hrdlička, Komárek, 2004).

F84.1 Atypický autismus

Tento typ autismu je diagnostikován v případě, že dítě nespĺňuje některá kritéria dětského autismu. Nemusí být zasažena jedna ze tří základních oblastí autistické triády. (Krejčířová, 2003) Atypický autismus se na rozdíl od dětského začíná projevovat až po třetím roce života. Tento typ nemá zcela přesné vymezení, a proto je jeho diagnostikování velmi náročné (Thorová, 2006).

F84.2 Rettův syndrom

Rettův syndrom se vyskytuje převážně u dívek, u chlapců ojediněle. Je to neurologická porucha a poprvé byla popsána Andreasem Rettem v roce 1965. Příčina tohoto postižení je genetická, Hrdlička (2004) ve své publikaci uvádí, že je již možné genetické testování tohoto typu postižení. Pro tento syndrom je typické, že vývoj dítěte je normální až do pátého měsíce věku, poté přichází zhoršení řeči, ztráta manuálních dovedností a je zpomalen růst hlavy. Dochází ke svíravým, někdy až křečovitým pohybům rukou, které připomínají pohyby rukou při jejich mytí.

F84.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Dříve se pro tuto poruchu používal název infantilní demence, Hellerův syndrom nebo dezintegrační psychóza. Jedná se o velmi vzácnou poruchu, která je charakteristická normálním vývojem až do dvou let. Poté dochází ke ztrátě dosud naučených dovedností, během prvních 9 měsíců od začátku poruchy dochází ke ztrátě řeči. Nástup této poruchy může být velmi rychlý a prognóza je horší než u dětského autismu. Podle výzkumů bylo zjištěno, že se u dětí s touto poruchou objevuje vyšší výskyt epilepsie než u dětí s dětským autismem. Děti s touto poruchou mají také nižší IQ a převažuje u nich agresivní chování (Hrdlička, Komárek, 2004).

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

Děti s touto poruchou se vyznačují těžkou mentální retardací s IQ pod 34, projevují stereotypní pohyby, může se objevovat sebepoškozování. Mají problémy v oblasti pozornosti, jsou hyperaktivní. Hyperaktivita bývá v období puberty nahrazena hypoaktivitou, což pro hyperkinetické poruchy není typické (Hrdlička, Komárek, 2004).

F84.5 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom nahradil jeho původní označení autistická psychopatie. Děti s tímto syndromem mají výrazně vyšší IQ než děti s dětským autismem. Jejich intelekt může být někdy až nadprůměrný. Rozumové schopnosti bývají normální, řečové schopnosti jsou správné, vyjadřování bývá správné, někdy až nápadně formální. Typickým projevem tohoto syndromu je nezájem o okolní svět, tyto děti jsou schopné se zabývat určitou věcí do detailu, nejsou schopné mluvit o ničem jiném. K dalším projevům patří pravdomluvnost, nemístné poznámky, mají problém navázat smysluplnou skutečnou konverzaci. O jednom tématu jsou schopni mluvit hodiny, avšak toto téma nemusí druhou osobu vůbec zajímat. Jsou schopni znát nazpaměť přesné definice, nebo části odborné literatury, ale na druhou stranu mají problém v oblasti hrubé motoriky, je pro ně problém naučit se plavat, jezdit na kole nebo bruslit (Hrdlička, Komárek, 2004).

F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Tato skupina nemá přesná kritéria pro diagnostiku. Thorová (2006) popisuje dva typy dětí, první jsou děti, u kterých se objevuje vývojová dysfázie, porucha aktivity a pozornosti, mentální retardace. Druhá skupina jsou děti, které mají výrazně narušenou schopnost představivosti, nejsou schopny rozlišovat reálný svět od představ. Komunikace ani sociální chování není narušeno natolik, aby spadalo pod kritéria typická pro autismus.

F84.9 Pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná

Objevují se jisté problémy v oblasti sociální komunikace, ale tyto projevy nejsou dostatečné pro zařazení do žádné z výše zmíněných poruch (Hrdlička, Komárek, 2004).

Dalším dokumentem, ve kterém najdeme klasifikaci poruch autistického spektra a stejně jako MKN – 10 se využívá k jejich diagnostikování, je Diagnostický a statický manuál duševních poruch Americké psychiatrické asociace (DSM-IV,1994). V tomto manuálu je dělení poruch autistického spektra uvedeno takto:

- Autistická porucha
- Rettova porucha
- Dětská dezintegrační porucha
- Aspergerova porucha
- Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná

2.3 Příčiny autismu

Nemůžeme vymezit přesnou příčinu autismu, a postupem času se jeho příčiny vzniku různě formovali. V roce 1943 popsal Leo Kanner, jako příčinu autismu chladné chování rodičů během těhotenství. Tato teorie byla ale postupem času vyvrácena, v současnosti můžeme říct, že porucha autistického spektra vzniká určitým poškozením mozku.

Hrdlička a Komárek (2004, s. 53) tvrdí, že: „*Příčina syndromu je genetická, zcela nedávno byl lokalizován gen, odpovídající za vznik poruchy, na distálním dlouhém raménku X chromozomu.*“

Etiologie autismu není zcela vymezená, může vznikat různými způsoby. Tato porucha se neprojevuje sociokulturně, její výskyt je v jednotlivých zemích různý. Za nejčastější příčiny vzniku autismu můžeme považovat tyto:

Genetická podmíněnost je nejčastější z potvrzených příčin. Pro rozvoj této poruchy mají význam geny, které se nachází v chromozomech X, 7, 11, 15 a 16. Chromozom X, který se vyskytuje u mužů, je považován za důležitý a porucha autistického spektra se častěji vyskytuje u mužů.

U rodičů autistických dětí byly nalezeny určité projevy a vlastnosti, které můžeme považovat za příznaky této poruchy. Obtížně navazovaly sociální kontakty, měli tendence k úzkostným stavům a spíše se izolovali od okolí (Hrdlička, 2000, Piven, 2002).

Exogenní, prenatálně působící vlivy: např. Intrauterinní infekce U těchto vlivů nelze vyloučit to, že by mohly být hlavní příčinou vzniku autismu (Vágnerová, 2008).

Biologický základ autismu: za další příčinu vzniku můžeme považovat funkční nebo morfologickou změnu mozku, avšak nelze určit typický nález, který by byl typický pro tento typ postižení. V oblasti mozku sledujeme abnormality mozkové kůry, limbického systému, mozečku, bazálních ganglií a corpus callosum, což je část spojující obě mozkové hemisféry. Problémy způsobuje nedostatečný počet funkčních spojení jednotlivých částí mozku, tyto problémy vznikají patrně v prenatálním období a poté se mohou vyskytovat další poruchy. U dětí s autismem bývá často diagnostikována epilepsie a byla zjištěna porucha endogenních opioidů, která má na svědomí, že se u dětí často projevuje snížená citlivost k bolesti (Beers a Berkow, 1999, Hrdlička, 2000).

Vnější, sociální faktory, chování rodičů k dítěti: Jak již bylo zmíněno výše, dříve bylo považováno za příčinu autismu chladné chování rodičů, tuto skutečnost nelze ale považovat za příčinu vzniku autismu, a proto byla postupem času vyvrácena. Odlišnosti a nápaditosti rodičů nelze považovat za příčinu, ale špatné vztahy mezi rodiči a dítětem lze považovat spíše jako dopad postižení. Vztah rodiče k dítěti se potom může začít ubírat špatným směrem a může se projevit na výchově dítěte (Vágnerová, 2008).

2.4 Diagnostika poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány podle chování dítěte, kterého si nejčastěji všimají rodiče. Ti by měli co nejdříve vyhledat odbornou pomoc, což jako první bývá pediatr, který následně doporučí další vyšetření u odborníků. Diagnózu určuje multidisciplinární tým odborníků. Do tohoto týmu řadíme dětského psychiatra, neurologa a popřípadě pracovníka v oblasti speciální pedagogiky.

První odlišnosti mohou nastat okolo 1. – 2. Roku života, kdy je dítě přehnaně citlivé na hluk, špatně snáší doteky a může být přecitlivělé na světlo. Dítě také nemusí reagovat na svoje jméno, neotáčí hlavou, pokud na něj někdo zavolá.

V oblasti komunikace může dojít k několika odlišným projevům, dítě může začít mluvit, ale vývoj řeči se po čase přerušit, až dítě přestane mluvit úplně. V dalším případě může dítě začít mluvit, ale vývoj řeči je velmi pomalý a po čase se ustálí na jednom stupni vývoje. U některých dětí se řeč neobjeví vůbec (Thorová, 2006).

V předškolním období si odlišností v chování mohou kromě rodičů začít všimnout také pedagogové v mateřské škole, kde je dítě oproti svým vrstevníkům nesamostatné, nenavazuje s ostatními dětmi žádné vztahy. Hraje si samo, straní se od okolí, ke hře si vybírá stále stejný předmět a jeho hra působí jednoduše a nepřiměřeně jeho věku.

S nástupem dítěte do školy mohou určité projevy odeznívat. Dítě se naučilo komunikovat a určitým způsobem také navazovat vztahy s ostatními lidmi. V některých případech se ale poruchy mohou začít zhoršovat. V tomto období je důležité provést testy na specifické poruchy učení a testy inteligence (Thorová, 2006).

Některé příznaky autismu se mohou shodovat s jinou poruchou, a proto je důležitá začít co nejdříve se správnou léčbou a snažit se tak o co nejlepší možný vývoj dítěte. Pro diagnostiku lze používat mnoho diagnostických technik, které se využívají pro určení klinické diagnózy (Jelínková, 2001).

Pro stanovení diagnózy je důležité pozorování dítěte v jeho přirozeném prostředí, samotný kontakt s dítětem a také rozhovor s rodiči.

Podrobněji jsou kritéria pro poruchy autistického spektra popsána v MKN-10 z roku 1996: (Hrdlička, 2004, s. 41-42)

A. Abnormální nebo narušený vývoj je patrný před věkem tří let, a to nejméně v jedné z následujících oblastí:

- (1) *receptivní nebo expresivní řeč užívaná v sociální komunikaci*
- (2) *vývoj selektivních sociálních vazeb nebo reciproční sociální interakce*
- (3) *funkční nebo symbolická hra*

B. Celkem musí být přítomno nejméně šest symptomů, uvedených pod bodem (1), (2) a (3), přičemž nejméně dva z bodu (1) a nejméně jeden jak z bodu (2), tak z bodu (3):

(1) *Kvalitativní abnormality v reciproční sociální interakci se projevují nejméně ve dvou ze čtyř následujících oblastí:*

- *neschopnost přiměřeně užívat pohledu z očí do očí, výrazu tváře, postoje těla a gest k sociální interakci*
- *neschopnost rozvíjet (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory hojným příležitostem) vztahy s vrstevníky, které se týkají vzájemného sdílení zájmů, aktivit a emocí*
- *nedostatek sociálně emoční reciprocity, což se projevuje narušenou nebo deviantní reakcí na emoce jiných lidí, nedostatečné přizpůsobování chování sociálnímu kontextu, nebo slabá integrace sociálního, emočního a komunikativního chování*
- *chybí spontánní snaha o zábavu, zájmy nebo aktivity s jinými lidmi (např. ukazovat, přinášet předměty zájmu jiným lidem nebo na ně upozorňovat).*

(2) *Kvalitativní abnormality v komunikaci jsou zřejmé alespoň v jedné z následujících oblastí:*

- *rozvoj mluvené řeči je opožděn nebo úplně chybí a není snaha tento nedostatek kompenzovat používáním gest nebo výrazem tváře jako alternativního způsobu komunikace (často chybí předcházející komunikativní žvatláni)*
- *relativní neschopnost začít nebo udržet konverzaci (ať už je schopnost řeči na jakékoli úrovni), kde je třeba recipročně reagovat na komunikaci jiné osoby*
- *stereotypní a opakující se používání jazyka nebo idiosyntaktické užívání slov nebo frází*
- *nedostatek různých spontánních her „jakoby“ nebo (v mládí) společenských her*

(3) *Omezené, opakující se a stereotypní vzorce chování, zájmů a aktivit se projevují alespoň v jedné z následujících oblastí:*

- *stálé zabývání se jedním nebo více stereotypními a omezenými zájmy, které jsou abnormální co do obsahu nebo zaměření, nebo jedním nebo více zájmy, které jsou abnormální ve své intenzitě a přesně vymezeném druhu, i když ne obsahu a zaměření*
- *zdanlivě kompulzivní lpění na specifických, nefunkčních rutinách nebo rituálech*
- *stereotypní a opakující se motorické manýry, které zahrnují buď poklepávání nebo kroucení rukama nebo prsty, anebo komplexní pohyby celého těla*
- *zájem o části předmětů nebo nefunkční prvky hraček (jako je např. vůně, omak, hluk nebo vibrace, které vytvářejí)*

C. Klinický obraz nelze přičíst jiným pervazivním vývojovým poruchám: *specifické vývojové poruše receptivní řeči (F80,2) se sekundárními sociálně emočními problémy, reaktivní poruše vztahů (F94,1) nebo desinhibičnímu typu náklonnosti (F94,2), mentální retardaci (F70-F72), s některou přidruženou poruchou emocí nebo chování, schizofrenii (F20-) s neobvykle časným vznikem a Rettově syndromu (F84,2).*

K vytvoření celkové diagnózy jsou nutná další vyšetření, na kterých se podílí řada odborníků z různých oborů. Probíhají různá lékařská vyšetření jako jsou genetická vyšetření, neurologické vyšetření. Dále se vyšetřují poruchy zraku a sluchu. Jsou využívány psychodiagnostická a specificky diagnostické metody, které budou blíže specifikovány v samostatné kapitole.

Psychologické metody

Níže popisované metody v této kapitole vyžadují k jejich provedení určitou spolupráci s dítětem. To může být u dětí s poruchou autistického spektra někdy obtížné, protože je těžké s dítětem navázat kontakt, nereaguje na pokyny anebo nerozumí požadavkům, které jsou na dítě kladeny. Také porucha pozornosti může do značné míry narušit průběh některých psychodiagnostických vyšetření (Beranová, Thorová, 2014).

Pozorování

Dítě pozorujeme v jeho přirozeném prostředí, ale také v prostředí centra rané péče, nebo ve školce. Pozorujeme dítě při běžných aktivitách, sledujeme jeho sociální chování, verbální i neverbální projev a také sledujeme, jak dítě navazuje vztah s jinými osobami.

Rozhovor

V případě dětí s poruchou autistického spektra získáváme pomocí rozhovoru informace spíše od rodičů, od kterých zjišťujeme anamnézu, konkrétní situace a problémy které v nich nastávají.

Vývojové škály

Pomocí této metody zjišťujeme u dítěte úroveň jeho kognitivních schopností. Posuzujeme silné stránky dítěte a problematické oblasti. Z výsledku šetření se snažíme stanovit prognózu a pro další vývoj dítěte.

Mezi nejpoužívanější vývojové škály patří **Gesellova vývojová škála**, která je určena pro vyšetření dětí od 4 týdnů do 36 měsíců věku. Sledujeme adaptivní chování, hrubou a jemnou motoriku, řeč a sociální chování. Škála **N. Bayleyové (Bayley Scales of Infant Development (BSID))** je určena pro děti od 1 měsíce do tří a půl let. Toto vyšetření se skládá z mentální a motorické škály a vedeme záznam o chování dítěte.

Testy rozumových schopností

Sem řadíme testy inteligence, ale u dětí s poruchou autistického spektra jdou tyto testy provádět lépe pokud je dítě alespoň z nějaké části schopné verbálního projevu. Jejich percepční zralost musí dosahovat alespoň pěti let, aby bylo možné provádět testy rozumových schopností.

Děti s poruchou autistického spektra mají problém navazovat kontakt a často se můžeme setkat s nepochopením a není tomu jinak ani u těchto testů, je zde nutné počítat s tím, že výsledky testů rozumových schopností znázorňují míru inteligence, kterou dítě uplatňuje a je schopno využívat v běžném životě a situacích. Výsledky těchto testů nemůžeme brát jako skutečnou kognitivní kapacitu, která by měla být dispozičně vrozená (Beranová, Thorová, 2014).

Mezi testy rozumových schopností řadíme především tyto:

Stanford-Binetova zkouška, IV. revize – zabývá se verbálním myšlením, abstraktně – vizuální myšlením, kvantitativní myšlením a krátkodobou pamětí.

McCarthyové škála – tvoří ji pět škál: verbální, percepčně performační, škála početní, dále se zabývá pamětí a motorikou.

Další testy rozumových schopností jsou Weschlerovy zkoušky inteligence, Ravenovy testy inteligence apod.

Kresba a grafomotorika

Pozorujeme dítě při kreslení a všímáme si jeho chování, sledujeme úchop a výběr tématu pro kresbu. Sledujeme obsahovou i formální stránku kresby. Děti s autismem nerady kreslí postavy, jelikož vnímají detaily, ale nejsou schopni uchopit a nakreslit postavu jako celek. V kresbě postavy tak chybí často detaily, jako jsou prsty nebo důležité části v obličeji. (Hrdlička, 2014)

Specifické diagnostické metody

Screeningové a diagnostické nástroje – screeningové dotazníky, posuzovací škály a semistrukturovaná interview.

Screening se v této oblasti zaměřuje na výzkum chování jedince s poruchou autistického spektra. Dotazníky nejsou nejspolehlivější formou získávání dat, jelikož se jeví jako nespolehlivé a mnohdy jsou symptomy autismu připisovány osobě, která trpí jiným postižením.

Posuzovací škálu, která je v České republice nejvíce využívána, je semistrukturovaná škála **CARS** (Childhood Autism Rating Scale). Tato škála má celkem 15 položek, které se hodnotí stupnicí od 1 do 4. Položky se týkají chování jedince, motoriky, verbálního a neverbálního projevu, smyslovým vnímáním a celkovou úrovní aktivity testovaného jedince.

Mezi další posuzovací škály patří **TPBA** (Transdisciplinary Play-Based Assessment). Škála hodnotí dítě na základě získaných poznatků při pozorování volné hry.

Semistrukturované interview **ADI – R** (Autism Diagnostic Interview – Revised) probíhá s osobou pečující o dítě, nejčastěji s matkou. Obsahuje 111 přesně stanovených otázek a časově tento rozhovor probíhá kolem tří hodin. Jednotlivé otázky se zabývají anamézou dítěte, jeho celkovým vývojem a jeho chováním a zájmy. Tato metoda je vhodná k diagnostice pacientů od 18 měsíců až do dospělosti.

(Hrdlička, 2014)

3 Možnost podpory rodiny s dítětem se zdravotním postižením

Nejdříve si přiblížíme význam pojmu intervence. Intervence je určitý zásah do situace dané rodiny. Cílem je podpora dítěte se zdravotním postižením a celé jeho rodiny, aby se předešlo situacím, které by mohli nastat v důsledku zdravotního postižení. Intervence se snaží o zlepšení rodiny jako celku a snaží se pro dítě pomoci najít správnou cestu k jeho celkovému rozvoji (Opatřilová, 2010).

Rodiče se nejčastěji o diagnóze svého dítěte dozvídají v nemocnici, kde jim tuto skutečnost oznamuje lékař. Od lékaře tak dostávají úplně první rady a popisuje jim problematiku daného postižení. Lékař by měl s rodiči mluvit srozumitelně, tak aby vše pochopili, situaci by ale neměl nijak zlehčovat, nebo naopak říkat rodičům pouze negativa. Jak už bylo zmíněno v předešlých kapitolách této práce, rodičům by se měli informace předávat postupně, lékař by jim tedy měl poskytnout základní informace a nastítnit jim situaci, která je s příchodem dítěte s postižením a čeká. Rodiče musí vědět, jaké následky mohou nastat a jak může být celkově ovlivněn vývoj dítěte, ale také vývoj a změny v dané rodině. Můžeme tedy říci, že lékař podává rodičům prvotní intervenci. Měl by rodiče informovat o dalších možnostech a službách, které jim budou schopny pomoci.

Jednou z těchto služeb, která by měla být rodině doporučena a zavčas poskytnuta, je raná intervence neboli: „*služba rané péče*“, kterou definuje zákon 108/2006 následovně: „*Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“ Podle výše uvedeného zákona by tato služba měla poskytovat výchovnou a vzdělávací činnost, měla by pomoci rodině v navazování kontaktů se společnostmi, pomáhat při osobních věcech, kam patří i pomoc při jednání ve věcech právních a oprávněných zájmů. V neposlední řadě provádí tato služba sociálně – terapeutické činnosti, které vedou k aktivizaci dítěte, nebo celé rodiny (Zákon č. 108/2006 – Zákon o sociálních službách). Ranou péčí se budeme podrobněji zabývat v dalších kapitolách.

Podle jednotlivých ministerstev, můžeme rozdělit instituce, které poskytují intervenci, jedná se o rezort ministerstva zdravotnictví, ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a ministerstva práce a sociálních věcí.

Ministerstvo zdravotnictví

V rámci tohoto rezortu jsou zřizovány tak zvané zvláštní dětská zařízení, mezi které patří kojenecké ústavy a dětské domovy, které jsou nově nazývány jako dětská centra. Tyto instituce pečují o všestranný rozvoj dítěte, zdůrazňují jeho individuální potřeby a osobnosti dítěte. Poskytují péči zpravidla dětem do 3 let, ale mnohdy děti zůstávají déle, zejména děti s těžkým postižením či chronickým onemocněním. Dětem je poskytována zdravotní i sociální péče, tato pomoc by však měla být pouze dočasná, pobyt v kojeneckém ústavu nebo dětském centru by neměl být dlouhodobý. Péči v těchto zařízeních zajišťují specializovaní pracovníci lékařských profesí – pediatři, dětské sestry a rehabilitační pracovníci. Také se tu můžeme setkat se sociálními pracovníky nebo psychology. Tato zařízení spolupracují s mnoha dalšími institucemi, která spadají do dalších dvou resortů. Vzájemnou spoluprací se snaží najít co nejlepší řešení situace, aby se dítě mohlo navrátit zpět do rodiny biologické, nebo začít žít v náhradní rodině (Potměšil a kol., 2015).

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

I do tohoto rezortu můžeme zařadit dětské domovy jako školská zařízení. Služby v těchto domovech jsou zajišťovány dětem od 3 do 18 let, poskytování péče v dětském domově je dítěti nařízena ústavně. Ústavní výchova je nařízena v tom případě, kdy je narušen vývoj dítěte, nebo rodiče nejsou schopni se o dítě dostatečně starat. Do dětského domova může být umístěno i dítě, u kterého se vyskytuje mentální, tělesné nebo smyslové postižení, ale stupeň postižení neodpovídá umístění v domovu pro zdravotně postižené. Dále mohou být do domova přijímány i nezletilé matky s dětmi (Holub a kol., 2005).

Další institucí spadající pod toto ministerstvo, jsou mateřské školy, dále jen MŠ. Ty jsou zřizovány dle školského zákona č. 561/2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících, vymezuje podmínky práce pro pracovníky v mateřských školách. Ti dětem poskytují různorodé aktivity, rozvíjí jejich osobnost, pomocí hry se děti učí novým věcem a jsou tak připravováni na další vzdělávání ale i na běžné činnosti, jako je schopnost komunikovat s ostatními a dodržovat daná pravidla společnosti. MŠ by měla plynule navazovat a doplňovat rodinnou výchovu a zároveň dítě připravovat na vstup do základní školy. Děti jsou do MŠ přijímány od 2 do 6 let, mohou být v MŠ déle, v případě odkladu nástupu do 1. třídy základní školy (Potměšil a kol., 2015).

Ministerstvo práce a sociálních věcí

Sem patří **Domovy pro osoby se zdravotním postižením**. Toto zařízení poskytuje pomoc osobám, které potřebují odbornou péči a s následkem určitého postižení mají sníženou soběstačnost a jsou tedy závislí na pomoci druhé osoby. Pomoc je poskytována nejen v oblasti hygieny a běžných denních činností, ale také při uplatňování práv a povinností. Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují pomoc lidem ve věku od 3 do 26 let.

Raná péče, která pod tento resort spadá, lze charakterizovat jako službu, která je poskytována dítěti do sedmi let věku a jeho rodině. Je poskytována dětem, které jsou zdravotně postižené, nebo je jeho vývoj ohrožen v důsledku nepřiměřeného zdravotního stavu. Služby rané péče se snaží o co největší podporu vývoje dítěte, ale zaměřují se také na celkové fungování rodiny (Hradilková, 2018).

Centrum Provázení

Dalším důležitým zařízením, které je nutné zmínit jsou **Centra Provázení**. Tyto centra jsou realizována při fakultních nemocnicích a zabývají se celou rodinou a jsou pro ni oporou v prvních fázích nově nastalé situace. Nabízí podporu rodinám při léčebné a paliativní péči. Před první návštěvou centra je nutné doporučení lékaře. Tato centra poskytují pomoc rodinám, do kterých se narodilo dítě s těžkým zdravotním postižením, nebo vzácným onemocněním, ale také pro děti s nízkou porodní hmotností a děti narozené předčasně. Odborní pracovníci poskytují rodinám potřebné informace, zodpovídají jejich dotazy a jsou rodině na blízku. Rodina může využít jejich pomoci také při hospitalizaci dítěte v nemocnici, při operativních zákrocích anebo vyšetřeních. Pomáhají s kontaktováním dalších služeb, jako jsou nadační fondy nebo raná péče. (<https://centrumprovazeni.cz/>)

3.1 Služby rané péče

Raná péče spadá do služeb prevence. Snaží se o zlepšení nepříznivé situace a podporovat je při fungování v běžných životních situacích.

Vznik rané služby

Vznik této služby v ČR můžeme spojit s poradenstvím pro rodiny dětí se zrakovým postižením, které vznikalo jako první a poté se začala formovat raná péče, tak jak ji známe v současnosti. V 90. letech minulého století začali vznikat profesionální programy rané péče, jejichž zdroje pramenili ze zkušeností ze zahraničí, pracovníci využívali odborné literatury. Služba probíhala v rodinném prostředí a cílem bylo podpořit celou rodinu.

Ve stejné době také začaly vznikat pracoviště rané péče, kterých postupně vzniklo šest (Praha, Brno, Liberec, Olomouc, České Budějovice a Ostrava) a byly určeny pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením. V roce 1997 vznikla střediska **Společnost pro ranou péči (SPRP)**, která se stala zařízením, která poskytovala ranou péči jako svoji hlavní činnost. Zrakové postižení tedy už nebylo určujícím faktorem pro přijetí rodiny do této služby. Členové SPRP byly i rodiče dětí, kteří se podíleli na tvorbě nových programů a snažili se s ranou péčí seznámit společnost. V roce 2003 vznikla Asociace pracovníků v rané péči, přijala standarty nynější rané péče a služby rané péče se staly podkladem pro profesní statut pracovníků v oblasti této služby (Hradilková, 2018).

Legislativně ukotvená byla tato služba ale až v roce 2006. Tuto službu vymezuje zákon **108/2006, Sb. Zákon o sociálních službách**, takto: *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“* (Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Činnosti rané péče jsou dále definovány ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Šandorová (2017) ve své publikaci rozděluje tyto činnosti stejně jako ve výše uvedené vyhlášce:

Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

V této kategorii se jedná o zjištění dovedností a možností dítěte, pomáhá rodičům se získávání informací, sebevzdělávání v oblasti, která se jich týká.

Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

Pomáhají s rozvojem a upevněním vztahů v rodině, ale také s navázáním dalších sociálních vztahů a také aby byly informováni o možných službách, které mohou využívat.

Sociálněterapeutické činnosti

Nejen raná péče je pro rodiny přínosná, mají také možnost se setkat s dalšími rodinami, které jsou ve stejné situaci jako oni. V rámci jednotlivých setkání či pobytů, si rodiny vyměňují svoje poznatky a zkušenosti.

Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

Pracovníci rané péče mohou být rodičům nápomocní při vyřizování žádostí, dokumentů, nebo při určitém vyšetření, které se dítěte týká. Pomáhají rodičům vylepšovat komunikační dovednosti v dané oblasti.

3.2 Cíle rané péče a model provázení

Společnost pro ranou péči uvádí vlastní definici cílů rané péče. Podle této definice je úkolem rané péče „*předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace.*“

Raná péče patří do služeb rané prevence a jejím cílem je pomáhat osobám, které se nacházejí v nepříznivé životní situaci. Ke každé osobě, nebo rodině, která tuto službu využívá, je nutné přistupovat individuálně dle jejich situace a potřeb jednotlivých osob. Služba může být poskytována terénně, nebo ambulantně, podle aktuálních požadavků a možností rodiny (Šándorová, 2017).

Program rané péče model „**Provázení**“ se v České republice využívá od roku 1994 a skládá se ze tří programů podpory. Je to **Program podpory dítěte**, ve kterém nalezneme terapie a postupy, zaměřující se na zmírnění důsledků postižení nebo narušených sociálních vazeb dítěte. Tento program pomáhá posilovat plynulý vývoj dítěte. **Program rodiny** se zabývá poskytováním dostatečných informací o problematice daného postižení, o možnostech jeho léčby. Pracuje s rodinou, pomáhá jí zvládat situace, které jsou pro ně s příchodem dítěte s postižením nové a snaží se, aby rodiče byly pro odborné pracovníky co nejvíce rovnocennými partnery. Poslední z programů nese název **Program působící na společnost – osvěta** (Hradilková, 2002).

3.3 Klienti rané péče

Podle Hradilkové (2006) řadíme mezi klienty rané péče:

- dítě se zdravotním postižením
- dítě s kombinovaným postižením
- „rizikové děti“

„Klienty rané péče jsou rodiče či jiné pečující osoby a dítě, které je ohroženo ve svém vývoji.“

(Hradilková, 2006, s. 12)

Za ohrožení vývoje můžeme považovat zdravotní, mentální, či jiné chronické onemocnění, ale spadají sem také děti, které jsou negativně ovlivněny špatnou sociální situací v rodině. Mezi další klientelu patří rodiny s „rizikovými dětmi“, to jsou děti, které jsou předčasně narozené a děti s velmi nízkou porodní hmotností. Mohou to být i děti, kdy je jejich

vývoj ohrožen z důvodu zdravotních problémů matky (postižení, psychické onemocnění) (Sobotková, Dittrichová, 2003).

Pokud bychom chtěli vymezit klientelu služeb rané péče, jsou tyto služby poskytovány dětem od narození do 7 let věku dítěte a poskytuje také odbornou pomoc celé rodině.

3.4 Pracovníci rané péče

Pracovníci neboli poradci rané péče musí mít pro výkon této profese vzdělání v oblasti sociální práce, speciální pedagogiky, a to na vyšší odborné škole nebo vysoké škole.

Poradce by měl ke každé rodině přistupovat individuálně, respektovat jejich potřeby, být empatický a aktivně přistupovat k celé rodině. Dále by měl mít dostatečné odborné znalosti z oblasti vývoje dítěte, jak s dítětem pracovat a jaké volit postupy. Také musí vědět, jaký dopad může mít dítě s postižením na rodinu a jak s rodiči správně komunikovat.

Poradce se stává přítelem a velmi důležitým členem rodiny, protože je provází celou jejich situací, pomáhá jim tam, kde si rodina sama neví rady. Poradce se zajímá také o sourozence a další členy rodiny. Nabízí rodinám podporu v osobních situacích, ale také zprostředkovává poradenství a pomoc s informováním okolí, ve kterém rodina žije. Vždy je důležité se s rodinou domluvit, co rodiče požadují a jaká pomoc by pro ně byla vhodná (Hradilková, 2018).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Cíl výzkumu

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jak je rodina ovlivněna narozením dítěte s poruchou autistického spektra a také zjistit, jaké služby rodiny využívají v rámci centra, ve kterém tento výzkum probíhal.

V teoretické části byla přiblížena problematika a jednotlivé typy poruch autistického spektra a také rodina, která bude hlavním komponentem pro praktickou část.

Cílovou skupinou praktické části jsou tedy rodiny, ve kterých se vyskytuje dítě s poruchou autistického spektra. Všechny tyto rodiny navštěvují centrum Za sklem, které se nachází v Olomouci a nabízí mnoho služeb pro děti a nabízí podporu celým rodinám.

5 Výzkumné otázky

Pro tento výzkum byly zvoleny následující výzkumné otázky, které byly během rozhovoru doplněny o další tazatelské otázky, které pomohly k zjištění co nejvíce informací.

Prvotní projevy dítěte a následné sdělení diagnózy

- *Popište projevy, které dle Vás značily poruchu autistického spektra.*
- *Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována PAS?*
- *Kdo Vám tuto diagnózu sděloval a jaká byla Vaše prvotní reakce?*

Vliv dítěte s poruchou autistického spektra na rodinu

- *Žijete v úplné rodině?*
- *Pokud ne, podílí se druhý rodič na výchově dítěte a tráví s ním volný čas?*
- *Má Vaše dítě sourozence?*
- *Pokud ano, jak zdravý sourozenec přijmul skutečnost zdravotního postižení u sourozence?*
- *Jak spolu sourozenci vycházejí?*

Využívání služeb centra a podpora rodiny

- *Jak jste se dozvěděli o centru Za sklem?*
- *Jaké služby v tomto centru využíváte?*
- *Jak často toto centrum navštěvujete?*
- *Co je pro Vás a Vaše dítě, v rámci služeb centra, nejvíce přínosné?*

6 Metody výzkumu

Pro tuto práci byl použit kvalitativní výzkum. Pomocí metod kvalitativního výzkumu se snažíme porozumět danému problému. Výzkumník získává informace od respondentů, se kterými potom dál pracuje, získává názory a zkoumaný problém potom popisuje a vyhodnocuje získané informace. Toto zkoumání by mělo probíhat v přirozených podmínkách osob, se kterými pracujeme. Data získáváme od menšího počtu respondentů, ale se získanými informacemi potom můžeme pracovat více do hloubky a daný problém rozvést. (Chráska, 2016)

Švaříček (2007, s 17) ve své publikaci definuje kvalitativní výzkum takto: *„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založených na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt, a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“*

6.1 Rozhovor

Pro sběr dat v této bakalářské práci byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu: **rozhovor**. Rozhovor neboli interview je metoda shromažďování dat, která probíhá při komunikaci mezi respondentem a tazatelem. Rozhovor umožňuje navázat osobní kontakt s tázanou osobou a můžeme sledovat jeho reakce na otázky a také neverbální projev. (Chráska, 2016)

Gavora (2000, s. 31) uvádí, že: *„Výzkumník se při zkoumání snaží proniknout do dané situace, protože jen tak dokáže daný jev co nejlépe pochopit a zkoumanému člověku co nejlépe porozumět.“* Je důležité, aby setkání probíhalo v příjemném prostředí a obě strany se cítili uvolněně.

Typy rozhovoru:

1. Strukturovaný
2. Polostrukturovaný
3. Nestrukturovaný

První z výše zmíněných rozhovorů, je založen na předem připravených otázkách, kdy je přesně určeno jejich pořadí. Tazatel pouze získává odpovědi na dané otázky, ale nepřidává žádné další komentáře ani nejsou odpovědi více rozváděny. Tento rozhovor můžeme přirovnat k dotazníku, v rámci tohoto rozhovoru nejsme schopni navázat příliš osobní kontakt s druhou osobou a celý proces tak může působit strojeně.

Opakem tohoto typu, je rozhovor nestrukturovaný, který můžeme přirovnat k běžné komunikaci dvou osob. Nejsou předem stanoveny otázky, tazatel směřuje rozhovor k danému tématu. Nevýhodou tohoto rozhovoru je to, že respondenti nemají stejné otázky a pro tazatele je potom obtížnější získávání potřebných dat.

V tomto výzkumu byla data získávána pomocí **polostrukurovaného rozhovoru**, který splňuje určitá kritéria z výše zmíněných typů. Otázky byly připravené předem, ale nebylo nutné se jich striktně držet a respondenti měli možnost své odpovědi vysvětlit a rozvádět dopodrobna. Nezáleží na pořadí otázek, v průběhu rozhovoru může tazatel pokládat další otázky, aby se dozvěděl co nejvíce informací (Chráska, 2016).

7 Charakteristika výzkumného vzorku

7.1 Charakteristika centra Za sklem, o. s

Služby tohoto centra jsou určeny pro děti s poruchou autistického spektra. Centrum bylo založeno v roce 2011 ve Zlíně, založení tohoto centra předcházeli neformální PAS Klub (2006), který byl vytvořen především matkami dětí, trpících poruchou autistického spektra. Postupem času přibývalo nových členů a z původního klubu vzniklo **občanské sdružení Za sklem o. s.** V roce 2019 vznikla další dvě centra tohoto typu, a to v Praze a v Olomouci.

V roce 2014 získala tato organizace registraci k poskytování sociálních služeb a poskytuje tyto tři registrované služby:

- Odborné sociální poradenství pro rodiny s dětmi s PAS a dospělé osoby s PAS (OSP)
- Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi s PAS (SAS)
- Sociální rehabilitace pro osoby s PAS (SORE)

Cílem tohoto centra je vytvářet vhodné podmínky pro osobní rozvoj jedince s PAS, centrum mohou navštěvovat děti, ale také dospělé osoby s PAS. Nabízí potřebnou podporu, aby dětem bylo umožněno žít, vzdělávat se a později pracovat v běžném prostředí.

Centrum nabízí širokou škálu aktivit, individuální i skupinové, kterých se účastní děti s PAS, ale také aktivity pro celé rodiny. Odborní pracovníci, kteří s dětmi pracují, jim pomáhají s rozvojem komunikace, podněcují dítě k rozvoji motoriky a rozumových schopností. Pro děti je k dispozici řada hraček a výukových materiálů, díky kterým se dítě rozvíjí. Další z možností, kterou mohou děti využívat v rámci tohoto centra je relaxační místnost Snoezelen, která poskytuje prostředí pro potřebný odpočinek během dne. V současné době centrum Za sklem spolupracuje se 40ti rodinami.

7.2 Charakteristika jednotlivých rodin

1. Rodina

Tato rodina se skládá z matky a dvou dětí. Starší z dětí je chlapec, kterému je 24 let a trpí autistickou poruchou. Druhé dítě je dívka a má 20 let. Děti žijí s matkou, již od útlého věku samy. Otec se na výchově dětí nepodílí, s dětmi se nestýká. Matka byla s postiženým synem doma a starala se o něj, protože teď chlapec začal využívat služeb týdenního stacionáře, matka bude hledat nové pracovní místo. Matka se k postižení svého dítěte staví čelem, během života sesbírala mnoho informací a poznatků o tomto postižení.

2. Rodina

Druhá rodina je úplná, skládá se tedy z matky, otce a dvou dětí. Obě děti jsou chlapci, v rodině žije pouze mladší z nich, má 7 let a má dětský autismus. Starší sourozenec je zdravý a je mu 14 let, je z předešlého vztahu otce a rodinu navštěvuje o víkendech, o svátcích apod. Oba rodiče pracují, matka pouze některé dny v týdnu, po zbytek týdne je doma s chlapcem.

3. Rodina

Jedná se o neúplnou rodinu. Skládá se z matky a dvou dětí. Starší dcera je zdravá, má 23 let a věnuje se studiu na vysoké škole. Mladší dítě, kterému byl diagnostikován autismus je skoro 20letý chlapec. Matka nepracuje, je s chlapcem doma, pokud má chlapce v péči otec, dochází na občasné brigády. S chlapcem je hlavně matka, pokud to jde, jezdí společně i se sestrou na výlety do přírody.

4. Rodina

Tato rodina je opět neúplná, skládá se z otce a 3 dětí, všichni chlapci. Intaktní chlapec má 8 let, další dvě děti jsou dvojčata, která mají 11 let a mají diagnostikován dětský autismus. Děti žily s matkou, ale ta se dostala do nepříznivé situace, kdy se o chlapce nemohla starat tak byly matce odebrány a nyní žijí pouze s otcem. Ten nepracuje, jelikož péče, zejména o dvojčata, která mají autismus je velmi náročná. S matkou se děti stýkaly pouze ze začátku, ale bylo vidět že to dětem neprospívá, proto se s ní už nestýkají vůbec.

8 Výsledky výzkumného vzorku

V této kapitole se budeme zabývat jednotlivými výsledky, které byly pomocí výzkumného šetření zjištěny. Jak již bylo zmíněno, pro sesbírání těchto informací byl použit rozhovor, který byl prováděn s každou rodinou. Nejčastěji byl rozhovor prováděn s matkou dětí, pouze v jednom případě s otcem.

Prvotní projevy dítěte a následné sdělení diagnózy

Rodina č. 1

Prvních projevů si maminka začala všimnout, když bylo chlapci rok a půl. K. se neotáčel, ani nereagoval na své jméno, nezačal ani tvořit první slova a ani později se řeč neprojevovala tak, jak by měla. Taky si nehrál, ani nejevil zájem o žádné hračky. Navštívili pediatra, s tím, že si maminka myslela že K. neslyší. Podle vyšetření na pediatrii, opravdu zjistili, že K. je nedoslýchavý. Ale zatím jim nikdo neřekl, že by mohl mít možné podezření na autismus.

Předtím, než K. nastoupil do školy, začal projevovat známky nevhodného chování, byl agresivní, strkal ostatní děti a stranil se. Paní doktorka je poslala na psychiatrické vyšetření, kde jim byla sdělena diagnóza – dětský autismus. Bylo jim tedy doporučeno, aby začal chodit do školy pro neslyšící, kde měl svoji asistentku pedagoga, která s ním pracuje.

Maminka se k této skutečnosti postavila čelem a začala zjišťovat informace a možnosti, které jsou vhodné pro děti s autismem. Sama uvedla, že v době, kdy byl K malý, nebylo ještě tolik možností, jako je teď.

Rodina č.2

Ve dvou letech si maminka začala všimnout, že chlapec asi neslyší a nechtěl si moc hrát, ale to připisovala tomu, že ani ona ani jeho tatínek nejsou nijak otevření a aktivní, tak si myslela, že chlapec je jen tichý.

Nejdříve navštívili ORL, protože babička chlapce na maminku naléhala, ale tam jim bylo sděleno, že nebude problém se sluchem, ale paní doktorka pojala podezření na ADHD a poslala je k psychologce. Ta ale možné ADHD vyvrátila a s možnými prvky autismu je poslala k psychiatrovi, který stanovil konečnou diagnózu dětský autismus.

Rodina č.3

Maminka si ničeho zvláštního na chlapci nevšimla. Jediné, co jí přišlo divné bylo to, že chlapec dlouho nosil plenky, to jí ale všichni uklidňovali, že to je u chlapců normální. Na

projevy autismu ji upozornila až paní doktorka při 3leté prohlídce a poslala je na psychologické vyšetření. Následnou diagnózu jim sdělila psychiatricka na základě několika vyšetření, když byly chlapci skoro 4 roky.

Maminka si poté zpětně začala uvědomovat, že některé věci, které se naučil, tak velmi rychle zapomínal, např. říkanky, básničky, nebo některá slova. Když se dozvěděla, jakou má její dítě diagnózu, musela si zjišťovat informace o tomto postižení, protože to vůbec neznala.

Rodina č.4

V této rodině bylo sdělování informací složitější, jelikož s chlapci žije pouze tatínek, ale žije s nimi až od jejich 6 let. Do té doby chlapci vyrůstali s maminkou, která ale byla závislá na alkoholu, takže podle slov tatínka, si určitě žádných projevů autismu nevšimla.

Když byli tatínkovi svěřeni do péče, měli dvojčata 6 let a tatínek popisuje, že byli neovladatelní. Nevydrželi sedět na jednom místě, neuměli se sami najíst a ani jeden z nich nemluvil. Teď by jejich projevy popsal jako typické pro autismus – nekomunikují, nenavazují oční kontakt a jsou nesoustředění.

Diagnóza autismu jim teda byla sdělena až po 6 letech, kdy byli na prohlídce, kvůli tomu, jestli jsou chlapci schopni nastoupit do 1.třídy základní školy. Pediatrička je po prohlídce poslala ještě na vyšetření sluchu a k psychiatrovi a tam jim byla sdělena diagnóza dětského autismu.

Shrnutí

První otázka výzkumu se týkala prvotních projevů, kterých si rodiče všimaly u svých dětí, kterým byl později diagnostikován autismus.

Ze zjištěných informací vyplývá, že rodina 1 a 2 si začali prvních projevů všimnout okolo druhého věku dítěte a všimali si především toho, že děti nereagují na svoje jméno, neotáčí se na zavolání a nijak výrazně je nezajímali běžné hry ani hračky. U rodiny č. 3 byli první projevy zjištěny až po 3leté prohlídce, kdy mamince řekla pediatrička, že její syn by mohl projevovat známky autismu. Ve 4. Rodině došlo vzhledem k výše zmiňované nepříznivé situaci ke zjištění projevů autismu až v 6 letech.

Všechny rodiny navštívili nejprve pediatra a podstoupili vyšetření sluchu. Pouze v rodině č.1 bylo zjištěno, že je chlapec nedoslýchavý. Poté byly rodiny poslány na psychiatrické vyšetření a diagnózu jim tedy stanovil psychiatr.

Vliv dítěte s poruchou autistického spektra na rodinu

Rodina č.1

S dětmi žije pouze maminka, starší syn K. má 24 let a trpí dětským autismem, sourozenec je intaktní dívka a je jí 20 let. S tatínkem se děti podle slov maminky nestýkají od té doby, co se rozvedla, takže ho neviděli už asi 15 let. Ani dcera nemá zájem se s otcem stýkat.

Co se týká sourozeneckých vztahů, dcera se ke svému postiženému bratrovi staví poněkud neutrálně. Akceptuje ho, pokud je potřeba, tak mamince pomáhá, bratra pohlídá, aby si mohla zařídit co potřebuje. Ale i vzhledem ke svému věku jeho společnost nevyhledává a spíše tráví čas se svými kamarády.

Rodina č. 2

S dítětem žijí oba rodiče a oba se tedy podílí na jeho výchově. Převážně je s ním ale doma maminka, protože tatínek pracuje. Pokud je to nutné, chlapce pohlídají prarodiče, babička má s chlapcem pěkný vztah. Dědeček ale podle slov maminky příliš neakceptuje chlapcovo postižení, a proto se s prarodiči rodina stýká jen pokud je to opravdu nezbytné.

V rodině žije chlapec bez sourozenců, tatínek má z předešlého vztahu staršího syna, kterému je 14 let a chodí k nim pouze na návštěvy. Chlapci mají neutrální vztah, starší z chlapců si již s mladším hrát nechce, má jiné zájmy a priority.

Rodina č. 3

S chlapcem žije pouze maminka, žije s nimi ještě starší sestra, které je 23 let. Když byl M malý, tak se s tatínkem stýkal, bral si ho pravidelně každý týden, ale chlapci toto střídání neprospívalo, protože tatínek se k němu podle slov maminky neuměl správně chovat. Když se potom M vrátil domů, ztrácel veškeré naučené návyky a činnosti, které byl doma naučený a zvyklý dělat. V současné době se tedy s tatínkem nestýká, jen v případě, že je přítomna i maminka, tak jdou společně na procházku, nebo jezdí na výlety.

Se svojí starší sestrou má M. dobrý vztah, když je potřeba, tak se o něj postará, nebo ho společně s jejím přítelem vezmou na různé výlety, které má rád. Taky spolu hrají společenské hry nebo se společně i s maminkou dívají na seriály. Mezi sourozenci není velký věkový rozdíl, takže když byli malí, tak se někdy cítila odstrčená, protože M. vyžadoval více pozornosti.

Rodina č.4

V této rodině žije s chlapci pouze tatínek, který kromě dvojčat, která mají dětský autismus, vychovává také zdravého sourozence, kterému je 8 let.

S chlapci, kteří mají autistické projevy je to těžké. Tatínek si myslí, že tím jejich intaktní bratr hodně trpí, protože žijí v malém bytě a když se má připravovat do školy, je to pro něj náročné, nemá soukromí a ani tatínek na něj nemá tolik času, kolik by rád. Veškerou pozornost musí věnovat dvojčatům.

Shrnutí

Druhá výzkumná otázka se zabývala rodinou dítěte a jeho sourozenci. Všechny děti z tázaných rodin mají nějakého sourozence. Ze zjištěných informací vyplývá, že v rodině 1, 3 a 4 žije s dítětem s autismem také sourozenec. Pouze v jednom případě, tedy v rodině 2 žije dítě pouze s rodiči, jeho nevlastní sourozenec k nim dochází na občasné návštěvy.

Tato otázka se dále týkala sourozeneckých vztahů, které mezi sebou děti mají a také vztahů s ostatními členy rodiny. Z rozhovoru s rodiči jsem zjistila, že pouze rodina 2 je úplná, kdy se do péče o dítě zapojují oba rodiče. V rodině 1 a 3 se na výchově podílí pouze matka a děti se s otcem nestýkají. V rodině 4 se o děti stará pouze otec. Děti byly svěřeny do péče otci, protože se o ně jejich matka nebyla schopna postarat, takže se sní nestýkají.

Co se týká sourozeneckých vztahů, můžeme říct, že pouze v rodině 3 mají sourozenci ideální a hezký vztah a tráví spolu volný čas. V ostatních rodinách bych sourozenecké vztahy popsala spíše jako neutrální. Intaktní sourozenci se svým sourozcem tráví čas pouze pokud mají pomoci rodičům s jeho péčí, nebo hlídáním. Myslím si, že v rodině 2 nemají sourozenci vytvořen žádný vztah, hraje zde roli faktor věku sourozců a také to, že intaktní sourozenec rodinu pouze navštěvuje, ale nežije s nimi trvale.

Také v rodině 4 nejsou vytvořeny příliš dobré sourozenecké vztahy, v tomto případě jsou příčinou těžké projevy autismu, kterými děti trpí. Jejich mladšímu sourozcovi se tak nedostává dostatek péče a pozornosti, kterou by potřeboval. Tatínek se ale i tak snaží intaktnímu chlapci věnovat, i když je to obtížné.

Využívání služeb centra Za sklem o.s. a podpora rodiny

Rodina č.1

Maminka se o tomto centru dozvěděla z internetu, protože často vyhledává nové informace a nové instituce a zařízení, která se zabývají osobami s poruchami autistického spektra. Jelikož je K. už 25 let, hodně organizací jí ho nechtělo vzít, protože se na dospělé osoby s autismem nezaměřují. Proto byla ráda, že jejího syna do tohoto centra přijali.

K v současné době navštěvuje týdenní stacionář a centrum Za sklem navštěvuje každou středu, aby měl podle slov maminky změnu a nebyl pořád ve stejném prostředí. Pracuje v centru vždy se stejnou paní asistentkou, která se s ním zaměřuje na rozvoj hrubé i jemné motoriky, využívají obrázků, piktogramů nebo pracují na počítači.

Maminka toto centrum bere především jako odlehčovací službu, protože v době, kdy je K v centru, má čas pro sebe, aby mohla jít nakoupit, nebo si vyřídit co potřebuje.

Rodina č. 2

O centru se rodina dozvěděla přes ranou péči, kterou doposud navštěvují, ale protože už se věk chlapce blíží 7 letem, pracovnice rané péče jim doporučila toto centrum. Maminka sem zavolala a po absolvování pohovoru ji přijali.

Do centra chodí druhým rokem, vždycky v úterý. Chlapec je tu hodinu a maminka tu na něj čeká, nebo se jde projít po okolí.

Chlapec teď pracuje s novou paní asistentkou, jelikož ta původní odešla z centra do jiné práce. To si myslím, že je pro chlapce náročné, také podle maminky si zatím ještě zvyká, ale paní asistentka se s ním snaží navázat kamarádský vztah, hraje si a připravuje ho pomalu na vstup do školy.

Maminka v centru nejvíce oceňuje společenské akce, které jsou pro děti připravovány prakticky po celý rok. Těchto akcí se mohou účastnit i rodiče, popřípadě sourozenci dětí. Také se jí tu líbí relaxační místnost, do které chlapec rád chodí se svojí paní asistentkou.

Rodina č. 3

První informace o centru Za sklem získala maminka od známé, která jí také poskytla telefonní číslo centra. Maminka se dlouho rozmýšlela, jestli má zavolat, jelikož se bála, že už M nepřijmou, z důvodu vyššího věku. Nakonec tedy zavolala, domluvila si schůzku M začal toto centrum navštěvovat.

Do centra M chodil ze začátku dvakrát týdně, teď chodí pouze jednou, protože celý týden chodí do školy, tak do centra chodí tedy každý čtvrtek na 2 hodiny a poté ho maminka odváží do školy na odpolední vyučování.

V centru pracuje se svojí paní asistentkou, někdy mu pomáhá s věcmi do školy, jindy jsou ve Snoezelenu, který ho velmi uklidňuje, pokud je potřeba. Učí se tu ale také samostatnosti, takže sám svačí, potom si po sobě uklízí.

Maminka v centru nejvíce oceňuje, že má dvě hodiny sama pro sebe. Většinou jde na nákup, s kamarádkou na kávu, či vyřídit záležitosti na úřad. Také je ráda, že se v centru M. líbí a neodmítá sem chodit. Je to pro něj vítaná změna od školního prostředí.

Rodina č. 4

O centru ho informovali pracovníci rané péče, kam je poslala psychiatricka. Pro věk chlapců využívali služeb centra rané péče velmi krátce. Poté začali využívat centra Za sklem, které teď navštěvují.

Dochází sem pravidelně dvakrát týdně, chlapci tu jsou vždy dvě hodiny a každý pracuje se svojí asistentkou. Účastní se také společenských akcí pro rodiče a děti – v létě byli na grilování.

Tatínek tuto službu bere především jako odlehčení, protože když jsou oba chlapci v centru, má čas pro sebe a na svého dalšího syna, se kterým díky péči o autistická dvojčata netráví tolik času. Je také rád, že jsou chlapci v jiném prostředí než doma.

Shrnutí

Poslední otázka se týkala využívání služeb, které nabízí centrum, ve kterém výzkum probíhal. Z výše uvedených informací vyplývá, že rodiny 2 a 4 se o centru dozvěděly od pracovníků rané péče, kterou navštěvovali před nástupem do centra. Maminka z rodiny 1 si toto centrum vyhledala sama pomocí internetu, protože hledala pro svého syna nové možnosti a centra, které by mohl navštěvovat. K rodině 3 se informace o centru dostaly nejdříve od kamarádky maminky, která jí poskytla také kontakt.

Všechny děti z tázaných rodin chodí do centra pravidelně a pracují individuálně se svojí paní asistentkou. Děti centrum navštěvují rády a všechny rodiny se shodly v tom, že je to pro jejich děti přínosné z hlediska změny prostředí, navazování kontaktů s jinými lidmi a v neposlední řadě se učí novým dovednostem, využívají speciálních pomůcek a metod, které

pro ně připravují jejich asistentky. V případě rodin 2 a 3 děti využívají speciální relaxační místnost Snoezelen, která je v centru k dispozici.

Ze získaných informací dále vyplývá, že všechny rodiny berou toto centrum jako určitou úlevu a možnost mít čas pro sebe. Všechny rodiny také oceňují společné akce, které centrum pořádá pro rodiny a děti a rádi se těchto akcí účastní.

Závěr

Tématem bakalářské práce, která nese název *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, byla v první řadě rodina, kterou jsme se zabývali nejprve v teoretické části, kde byla popsána obecná charakteristika rodiny a funkce, které by měla vykonávat. V teoretické části jsme se však také zabývali dopady, které může mít na rodinu výskyt zdravotního postižení u dítěte. V tomto bloku jsme se také zaměřili na rodinné vztahy, především na vztahy mezi sourozenci. Další blok byl věnován poruchám autistického spektra, kde byly popsány jednotlivé druhy tohoto postižení, stručně byla také nastíněna historie daného postižení. Poslední kapitola byla zaměřena na možnosti podpory rodin, ve kterých se u dětí vyskytlo zdravotní postižení. Zde byly popsány formy podpory dle jednotlivých resortů a stručně popsány jednotlivé instituce, které se pomoci těmto rodinám věnují.

Na teoretickou část práce navazuje část praktická. Cílem této části práce bylo rozebrat problematiku sourozeneckých vztahů a celkovou stabilitu rodiny a také zjistit, jakých služeb rodiny využívají. Na základě cílů byly tedy vytvořeny následující výzkumné problémy:

- Prvotní projevy dítěte a následné sdělení diagnózy
- Vliv dítěte s poruchou autistického spektra na rodinu
- Využívání služeb centra Za sklem o. s a podpora rodiny

Výzkum byl prováděn u čtyř rodin, které využívají služeb centra Za sklem o. s. Pomocí polostruturovaného rozhovoru jsme získali relevantní informace. Rozhovory byly prováděny s rodiči, převážně s matkami. V jednom případě jsme rozhovor vedli s otcem dítěte.

Výzkum nám přinesl mnoho důležitých informací, které se týkají výše zmíněných výzkumných problémů. Ve všech rodinách jsme se setkali s určitými problémy mezi sourozenci, kdy se jednalo o nedostatek pozornosti. Velkou roli zde hrál věk dětí. V případech, kdy věkový rozdíl sourozenců byl příliš velký, docházelo k nesourodosti zájmů i komunikace sourozence s postižením.

Co se týká využívání služeb centra, můžeme říct, že tyto služby hodnotili všichni rodiče velmi kladně. Dle jejich slov se o děti umí pracovníci centra postarat a pozorujeme také jejich zájem o práci. S dětmi se snaží vytvořit si přátelský vztah, aby byla pro dítě, stejně tak pro ně samotné, společně strávená doba co nejpříjemnější i nejužitečnější. Centrum také pořádá pravidelné i tematické akce, kterých se mohou účastnit celé rodiny, včetně intaktních sourozenců. Tyto akce jsou nejen velmi oblíbené u všech členů dotázaných rodin, ale i u zaměstnanců centra Za sklem o. s.

Závěrem může říct, že komplikace, které s sebou zdravotní postižení dítěte nese, může velkou měrou ovlivnit harmonii celé rodiny. Důležitým prvkem v takových případech je včasná intervence. Ta by měla začínat téměř ihned po sdělení diagnózy rodičům. Centra, která pomoc nabízejí, rodině poskytnou oporu, při těžkých začátcích, ale i v pozdější době, kdy rodičům umožní věnovat se záležitostem, na které nemají pro starost o dítě čas. V dotázaném vzorku jedné z rodin zaznělo, že pomoc centra nabízí otci možnost věnovat se ve větší míře intaktnímu dítěti, které by jinak emocionálně strádalo.

Použitá literatura

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5326-3.

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

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

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

HRADILKOVÁ, Terezie, *Raná péče – vymezení pojmů*. In *Sborník vybraných příspěvků z kurzu „Poradce rané péče“*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2006. s. 9-13. Interní materiál Společnosti pro ranou péči.

HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.

HRADILKOVÁ, Terezie. *Deset let rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením v ČR*. In JESENSKÝ, Ján. *Edukace a rehabilitace zrakově postižených na prahu nového milénia*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2002. ISBN 80-7041-041-8.

HOLUB, Milan a Hana NOVÁ. *Zákon o rodině: komentář a předpisy souvisící: podle stavu k 1. 2. 2004*. 6. aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Linde, 2004. ISBN 80-7201-451-X.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0054-3.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.

KRAUS, Blahoslav a POLÁČKOVÁ, Věra, 2001. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Brno: Paido. ISBN 80-731-5004-2.

KUDELOVÁ, I. Služby a programy rané péče. In *Sborník vybraných příspěvků z kurzu „Poradce rané péče“*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2006. s. 24-27. Interní materiál Společnosti pro ranou péči.

KUNOVÁ, A. Rodina. In *Sborník vybraných příspěvků z kurzu „Poradce rané péče“*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2006. s. 43-44. Interní materiál Společnosti pro ranou péči

MACH, Petr. *Zákon o sociálních službách: komentář*. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2019. Komentáře (Wolters Kluwer ČR). ISBN 978-80-7552-246-7.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize: obsahová aktualizace k 1. 1. 2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7.

OPATRÍLOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. ISBN 978-80-210-5266-6.

SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 107 s. ISBN 80-247-0398-X.

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

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-80-7560-120-9.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

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

VALENTA, M. *Slovník speciální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937-9.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 80-717-8802-3.

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 302 s. ISBN 80-7315-134-0.

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

WING, Lorna. *The autistic spectrum: a guide for parents and professionals*. New, updated ed. London: Robinson, 2002. ISBN 1841196746

Internetové zdroje

Centrum provázení [online]. Centrum provázení, 2018 [cit. 2020-10-21]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz/>

Přílohy

Příloha č. 1

Rozhovor – rodina č. 1

Popište projevy, kde dle Vás značily poruchu autistického spektra

K. je neslyšící, tak v jednom roku jsem si začala všimnout toho, že moc nereaguje na svoje jméno, neotáčí se, neříkal slova, nic.. No a paní doktorka ho vyšetřila a řekla, že to bude dobrý, že si myslí, že slyší a že u chlapců to může trvat dýl, ale raději ho poslala na další vyšetření, kde zjistili, že tedy opravdu na 90 dB neslyší, takže vůbec. Takže putoval do školky pro neslyšící a potom byl ve škole také pro neslyšící. Při nástupu do školy se ale začal stranit, byl jinej, nechtěl si s nikým hrát a přestával reagovat. Doktorka měla podezření na autismus, takže jsme putovali do Prahy, na psychiatrii, kde byl týden hospitalizován a po testování zjistili dětský autismus.

Kdy bylo Vašemu dítěti diagnostikována PAS?

No tak to bylo v té Praze, před nástupem do školy, takže mu bylo necelých 6 let. To jsem se potom dočetla, že je docela pozdě, ale mně to nikdo předtím neřekl, neslyšel a od toho se odvíjelo i to ostatní.

Kdo Vám tuto diagnózu sděloval a jaká byla Vaše prvotní reakce?

Paní doktorka na psychiatrickém oddělení, byla jsem tam s ním týden, no a nakonec z toho testování bylo to, že má dětský autismus. Já jsem o tom nic nevěděla, ani se o tom tenkrát tolik nemluvalo, je to taky už pár let zpátky. Tak jsem začala studovat a hledat informace, co to vlastně je no..

Žijete v úplné rodině?

Ne, žijeme sami. Když bylo K. 12 tak jsem se rozvedla, přestěhovali jsme se zpátky k mým rodičům, ale to s ním strašně zamávalo, ale nedalo se nic dělat.

Pokud ne, podílí se druhý rodič na výchově dítěte a tráví s ním volný čas?

Ne, děcka se s tatínkem neviděli od malička, a ani se nepodílí na výchově, takže co jsme se rozvedli, tak se neviděli. Ale platí alimenty. A děcka už ani nechcou, ani dcera už o to nestojí.

Má Vaše dítě sourozence?

Má sestru, je jí 20.

Pokud ano, jak zdravý sourozenec přijmul skutečnost zdravotního postižení u sourozence?

Ona to vnímá tak, že s prostě nama je. Ale že by se zapojovala to ne. Ale nemůžu říct, že by se nepostarala, když nekam jdu, můžu si zajít na kafe, s kámoškou někam a ona ho pohlídá, ale to je asi všechno.

Jak spolu sourozenci vycházejí?

No nemůžu říct, že by ho neměla ráda, to jo, ale bere to tak, že prostě snámi být musí, ale už je jí taky 20, a má už svoje, má ted kluka, a zavře se do pokojiku a chce si dělat to svoje. Ona mi třeba i řekne, že by nechtěla žít jak já. Ale co mám dělat.. Ale zase když potřebuju, tak mi pomůže, to jo.

Jak jste se dozvěděla o centru Za sklem o.s. ?

Na internetu, já tak občas hledám, aby měl taky změnu, protože ted je v týdnu v tydenním stacionáři. Chodíme sem krátce, je to pro něj takový zpestření, ted jak je všechno zavřený, tak to je strašně těžký ho přes den zabavit.

Jaké služby v tomto centru využíváte?

On tady pracuje pokaždé se stejnou paní asistentkou, tak na tu už si zvykl a má ji rád. A myslím, že tady jsou lidi, kteří tomu fakt rozumí a snaží se to dělat tak, aby mu to vyhovovalo. Vždycky přijdeme, on jde nahoru do herny, kde si něco skládají, malují. Pak se dole nasvačí a občas jdou ještě něco dělat na počítači. No anebo jdeme dom, když už je toho na něho moc.

Jak často centrum navštěvujete?

Každou středu, chodíme sem pravidelně, už je na to zvyklej, ale ze začátku to taky nebyla žádná sláva, taky tu házel věcma, ale u něj je to všechno o zvyku, takže sice pomalu, ale zvyká si.

Co je pro Vás a Vaše dítě, rámci služeb centra, nejvíce přínosné?

No pro mě určitě to, že si můžu jít v klidu nakoupit, jsem bez něj, ale jsem ráda i za něj, že se tu zabaví, je v jiném prostředí než doma.

Využíváte snoezelen, který mají v centru k dispozici?

Ne, tam on nechodí, ho to nezajímá. My to máme i doma, takový ty lampy, kde plavou bubliny, nebo něco barevnýho, ale on o to nemá zájem, tak tam nechodí.

Příloha č. 2

Rozhovor – rodina č. 2

Popište projevy, které dle Vás značily poruchu autistického spektra.

Po druhém roce, možná i dřív, byl takovej jinej, bych řekla, nejdřív sem si myslela, že je hluchej, bylo to takový divný, neotáčel se na svoje jméno. Jinak mi nepřišlo nic divný.. A ještě si moc nehrál, ale to mě tenkrát nenapadlo, že by mohl být nějakěj postiženej, on si stavěl řady ze všeho, co doma našel, to jsem i fotila, všude jsme měli řady po celým baráku.

Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována PAS?

No do mě hučela moje máma, myslela že je hluchej, tak mi říkala at sním zajdu na ušní. Ale on třeba když sledoval pohádku, tak pak řekl nějaké slovo z té pohádky, tak to asi nemůže být hluchej. No ale na 3leté prohlídce byl takovej nervozní, na všechno sahal, po všem skákal, tak si doktorka myslela, že má ADHD a poslala nás k psychologce. A tam vlastně seděl na zemi, posunoval si autička a psychologka mi vyloženě řekla, že hyperaktivní dítě opravdu vypadá jinak, že to by tady nevydržel sedět takhle v klidu, ale už by se jí tady houpal na lustru a buhví co. No tak jsme vyhledali pedopsychiatričku.

Kdo Vám tuto diagnózu sděloval a jaká byla Vaše prvotní reakce?

Jako první teda ta paní psychologka, která vyvrátila to, že je ADHD a začala ho víc pozorovat... A on se tak zadíval do dálky a tak... to mně divný nepřišlo, protože jsem to nevěděla, ani vůbec nějaký autismus mi ještě nic moc neříkal. Ale doktorka řekla, že si myslí že má nějaké prvky autismu. A stím nás poslala k psychiatrovi, kde nám řekli, že jestli ho chceme dát do školky, tak jedině s asistentem, protože by to sám nezvládal, on vůbec nereagoval, měl ten svůj svět. A psychiatrička nám teda potvrdila, že je to dětský autismus, plus ještě porucha řeči. No a ted má echolálii, takže opakuje, co slyší od ostatních, ale jinak nemluví.

A jak jste na to reagovali?

No já to vzala, jak to je, nejdřív sem o tom moc nevěděla, ale pak jsem se s tím musela smířit, ale někdy je to těžký. Třeba můj tatínek, R. děda říká, že žádný autismus neexistuje, že to je jen rozmazlený děčko. I když sním někde jsem, tak to vidím, jak se na mě třeba dívají ty ostatní maminky, protože k němu přijde nějaký jiný dítě, zeptá se, jak se jmenuje a on nic... pořád je v tom svém světě.

Žijete v úplné rodině?

Ano.

Má Vaše dítě sourozence?

Má, je mu 14 ale nežije s námi, ale se svojí maminkou. Občas nás navštěvuje, ale teď je v pubertě, a ještě je covid, tak k nám moc nechodí, na to se rád vymlouvá teď, aby k nám nemusel, tak že je nouzový stav a měl by být doma.

Pokud ano, jak zdravý sourozenec přijmul skutečnost zdravotního postižení u sourozence?

Nebyl s námi od začátku, takže pak jsme mu to prostě řekli a nějak se s tím vyrovnal, já vlastně nevím jak, nemůžu říct, že máme takovej vztah, že by se nám takhle svěřil, co si o tom myslí.

Jak spolu sourozenci vycházejí?

No tak nějak se akceptují, když k nám V. přijde, tak je v pokojíku, dělá si něco na mobilu, pořád tam hraje ty hry a R se po něm válí nebo tak, tak to mu nevadí. Ale on si R ani moc nehraje s námi, s nikým, takže nemůžu říct, že by spolu měli nějakou sourozeneckou vztah, tak normálně.

Jak jste se dozvěděli o centru Za sklem?

Já jsem nejdřív kontaktovala ranou péči, a to mně řekli, že se bude otvírat tady tohle centrum, dali mi letáček, tak sem napsala, vzali mě a chodíme sem. A ještě do března, k nám chodí paní z rané péče, taky jednou týdně.

Jaké služby v tomto centru využíváte?

Ted tu je s novou asistentkou, protože ta předtím odešla bohužel, tak je to teď těžké, zvyká si, je sní asi dva měsíce, takže málo. Ale myslím si, že už je to lepší a už to dává líp. A s tou teda pracuje v té herně nahoře, kde si hrají, nebo prohlížíjí nějaký obrázky a tak. Líbí se mi tady taky ty akce společenské, protože někam nemůžu jít na náměstí na nějakou akci, mezi normální děti, takže já jsem radši tady, kde na nás nikdo divně nekouká, protože všichni mají svoje problémy.

Jak často toto centrum navštěvujete?

Myslím, že už to jsou dva roky, co sem chodí, ale taky je někdy problém, když chci odejít, tak začne rvát a vztekat se a nechce mě pustit. Ale to se stává už málokdy, dříve, než si zvyknul na tu novou paní asistentku.

A chodíme sem každý úterý, vždycky na hodinu. A za odměnu, že je tady, tak musíme jít do Alberta a on si tam vybírá takovej ten anglickej rohlík. On si nejdřív oloupe ten salám, to taky vypadá komicky, když s tím jde, ale je spokojenej a v klidu dojdeme domů.

Co je pro Vás a Vaše dítě, v rámci služeb centra, nejvíce přínosné?

Asi hlavně ty společné akce, byli jsme tady na Mikuláši a v létě na grilování. To se mi líbí, že tu pořádají akce, kde můžou přijít i rodiče.

Příloha č. 3

Rozhovor – rodina č.3

Jaké byly prvotní projevy? A v jaké době?

První projevy? Mě ze začátku nepřišlo skoro nic, že by bylo jinak, jenom měl přes 2 a pul roku a pořád nosil plenky. Ale každej mi říkal, kluci jsou pomalejší, z toho si nic nedělejte. Ani řeč nevázla, bylo to později, ale naučil se. Upozornila mě na to až dětská doktorka, na ty plínky teda. Pak jsme byli na 3leté podmínce a až tam nám řekla doktorka, že by to mohly být nějaké projevy autismu. No a já si pak začala zpětně uvědomovat, že co se naučil, tak třeba zapomínal. Ráno se třeba probudil a hleděl na mě jako kde je a proč je.. nebo i ty říkanky zapomínal. Tak to bylo, jak kdyby se vrátil zpátky.. a pak už to bylo intenzivní. Ale to bylo všechno až po těch 3 letech, předtím mě to nenapadlo. Jako on si třeba hrál, sice jen trošku, ale fakt jsem tomu nevěnovala pozornost, on reagoval, chodil, tak člověka nenapadne, že by to mohlo něco takého být. A po těch 3 letech se to začalo zhoršovat a myslím, že čím byl starší, tím se ty projevy prohlubovali víc. Přestával mluvit, nechtěl si hrát už vůbec a tak.

Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována PAS?

Bylo mu něco přes 3 roky.

Kdo Vám tuto diagnózu sděloval a jaká byla Vaše prvotní reakce?

No nejdřív nám to řekla ta doktorka, pediatrička, že by měl mít nějaký ty prvky. Potom nám to potvrdil psychiatr, tak sem šla, koupila sem si knihu o autismu, ale to mi stejně nic neřeklo, já tomu nerozuměla, tak sem to doma založila. Ono už je to taky skoro 20 let zpátky, tak toho tolik jako dnes nebylo. Tu knížku použila až teď dcera pro nějakou práci do školy, tak si aspoň počítla.

Mě to docházelo až postupně všechno, jak přestával komunikovat a přestával semnou komunikovat očima, vůbec se na mě nedíval. A myslím, že si to na mě vylíval tu zlost, že mi neuměl říct, co mu je, co chce, tak to bylo takový těžký.. Ale už jsem se proti tomu obrnila a mám na něj taky svoje metody a už to celkem zvládáme. Někdy je to lepší, někdy horší.

Žijete v úplné rodině?

Ne.

Pokud ne, podílí se druhý rodič na výchově dítěte a tráví s ním volný čas?

No dřív jo, celkem pravidelně. Ale potom jsem zjistila, že mu to vůbec neprospívá, já jsem zjistila že oni chodí do hospody a chodí domů třeba až v jedenáct večer. A co když mu tam dali třeba nějaký pivo nebo něco, pro něho to nemá žádný přínos si myslím. A měli jsme kvůli

tomu dost neshody, protože on sním podle mě neumí správně zacházet, já sem se pak dozvěděla od jeho nové paní, že jim doma plive na zem. A to dělal ve škole a my nevěděli, kde to vzal. No tak už bylo jasno. Ale jednu dobu se na něj M. strašně zafixoval, takže ke mně nechtěl zpátky, chtěl tam zůstat a my jsme ho třeba v noci tahali domů. Až pak byl doma tak dobrý, ale měla jsem pocit, že nás nesnáší. No a já se potom naštvála, tak sem to s tatínkem utnula. Řekla sem ať se sním vídá, když jsme tam i my, jakože děláme něco společně, když někam jedeme nebo tak, ale to nechtěl. Takže teď se nevidají, protože zatím to nepřijal, že by sním musel fungovat jinak.

Má Vaše dítě sourozence?

Ano, sestru 23 let.

Pokud ano, jak zdravý sourozenec přijmul skutečnost zdravotního postižení u sourozence?

Jsou skoro stejně staří, takže když byla malá, tak to asi nijak nevnímala, možná jen, že jsem jí nevěnovala tolik pozornosti, když se M. začal víc projevovat a zhoršovat. A teď to bere, tak jak to je. Ani jedna s tím nic neuděláme, tak se s tím musíme prostě nějak poprat a snažit se si to co nejvíc usnadnit jedna pro druhou, když jsme sním samy.

Jak spolu sourozenci vycházejí?

Řekla bych, že dobře. Někdy chce T. mít svůj klid, tak je jasný, že nechce, aby byl pořád sní. On se vždycky na jednu z nás upne. Ted to třeba začalo na její narozeniny, to spolu tancovali na písničku, to se mu líbilo, no ale od té doby se nás pořád musí držet. Takže já nebo T jdeme na záchod a on se nás musí držet nebo čeká před záchodem. Ale vztah mají hezký, jezdíme společně všichni na výlety, nebo ho bere T. s tím svým klukem, to se mu taky líbí. Ted' byli v nějaké botanické zahradě.

Takže občas pohlídá, ale já ji taky nechci pořád bombardovat, aby sním byla a já někde chodila, taky toho má svého dost, studuje a taky to nemá jednoduchý.

Jak jste se dozvěděli o centru Za sklem?

Nejdřív mi o tom řekla známá, a dostala jsem telefonní číslo. Ale já jsem se hrozně dlouho odhodlávala sem zavolat. Říkala jsem si, že už ho stejně asi nepřijmou, protože už je na to starej, ale pak mi teda kamarádka řekla, ať zavolám, že mě maximálně odmítnou. No tak sem zavolala a nakonec jsem ráda, že jsem to udělala.

Jaké služby v tomto centru využíváte?

Tak pracuje s tou svojí asistentkou, tu má rád. Myslím, že se mu i líbí, je to blondýnka, to se mu líbí vždycky. Ale zase ve škole je hrozně rád s jednou paní a ta má úplně černé vlasy, tak nevím vlastně.

Taky se mu tady líbí ten „snuzík“, oni tam i pracují, takže je na tu místnost zvyklý a když dodělají to co mají, tu naplánovanou aktivitu, tak tam odpočívá a relaxuje.

Účastníte se společných akcí?

Ano, byly jsme ale jen jednou, na vyřezávání dýní. A to se mu docela líbilo, ale pak už tu na něj bylo moc lidí.

Jak často toto centrum navštěvujete?

Nejdřív jsme chodili dvakrát týdně, vždycky na dvě hodiny, protože hodina pro něj byla málo. On se třeba prvních 40 minut jen rozhlíží, než jdou něco dělat nahoru. Ted' chodíme už jen jednou týdně, protože nastoupil do školy, kam chodí každý den. A teda čtvrtky chodí do školy až od 12ti hodin a předtím jezdíme sem.

Co je pro Vás a Vaše dítě, rámci služeb centra, nejvíce přínosné?

No mně určitě to, že si můžu na dvě hodiny v klidu nakoupit, nebo zařídím nějaký věci. Ale hlavně kvůli M. jsem ráda, že sem chodíme. Mu se tady líbí. Podle mě neví a ani nechápe, co jsou dny v týdnu, ale vždycky trefí to, že je čtvrtek a jdeme sem.

Příloha č. 4

Rozhovor – rodina č. 4

Popište projevy, které dle Vás značily poruchu autistického spektra.

No já to vidím až teď co semnou kluci žijou. Předtím byli s mámou a ta na tom taky nebyla nejlíp, takže si myslím, že ona to ani nevnímala, nakrmila je a to bylo asi tak všechno, o co se zajímala. Někdy asi ani to ne, protože když semnou začali žít, tak občas některé jídlo nebo potravinu ani neznali. Ale teď mají asi takové ty typické projevy, neposedí, nemluví, vůbec se na mě nedívají, vlastně na nikoho. A nejsou schopni komunikovat, nemluví, jen když se jim něco nelíbí, tak to jsou schopni dát dobře najevo, to třeba křičí.

Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována PAS?

Až v 6ti letech, protože je dřív nikdo nevzal na žádné vyšetření. Byli jsme na různých prohlídkách, u různých doktorů.

Kdo Vám tuto diagnózu sděloval a jaká byla Vaše prvotní reakce?

Byli jsme na 6leté prohlídce, tam je zkoumala i z hlediska toho, jestli jsou schopni nastoupit do školy nebo ne. A hned bylo jasné, i mně, že to teda nejsou. Oni nebyli schopní vůbec poslouchat, sedět na jednom místě, když jim zadala doktorka nějaký úkol, nebo po nich něco chtěla, tak jak kdyby ji neposlouchali. Tak jsme byli i na vyšetření sluchu, ale to se ukázalo jako v pořádku, tam žádný problém nemají.

Tak nás potom poslali k psychiatrovi a tam nám bylo řečeno, že oba kluci mají dětský autismus. Nejdřív jsem o tom nic nevěděl, tak jsem si něco načetl, abych byl trochu v obraze, ale stejně jim někdy úplně nerozumím, ale snažíme se.

Žijete v úplné rodině?

Ne, žiju s klukama sám.

Má Vaše dítě sourozence?

No kluci, ti, co jsou autisti, jsou dvojčata. A ještě mají bráchu, tomu je 8 a chodí do 2. třídy.

Pokud ano, jak zdravý sourozenec přijmul skutečnost zdravotního postižení u sourozence?

Je taky ještě malej, takže si myslím, že tomu vlastně ještě pořádně nerozumí. Jen nechápe a asi mu i trošku vadí, že klukům věnuji víceméně všechnu pozornost a on je někdy upozaděnej. Ale s nima to jinak nejde. Musím je mít pořád na očích, aby někde nespadli, nebo něco neprovedli.

Jak spolu sourozenci vycházejí?

Kluci dá se říct, že nekomunikují, ani semnou, nebo jen když opravdu musí, když se zeptám, co chtějí k jídlu, nebo jestli chtějí na záchod. Takže ani s H. neprobíhá žádná komunikace. Tak já nevím, co říct. Spíš ho někdy asi štvou, třeba když dělá úkoly do školy a oni kolem něj pobíhají a dělají hluk, tak myslím, že z toho není úplně nadšenej. Taky to pro něj musí být těžký, já jsem furt s klukama (dvojčaty) a na něj nemám tolik času.

Jak jste se dozvěděli o centru Za sklem?

To nám doporučila ta paní psychiatrička, která nám vlastně i řekla, že kluci mají ten autismus. Tak nás nejdříve poslala do rané péče, ale tam jsme chodili jen chvíli a potom nám tam doporučili toto centrum.

Jaké služby v tomto centru využíváte?

Každý z kluků tady má svoji asistentku, tak s tou něco vždycky dělají. Někdy i něco vyrábí, oni rádi kreslí, tak to, nebo modelují. V létě sem také chodíme na ty společné akce, když se tu něco děje. Byli jsme minulý léto na společném grilování, to bylo fajn.

Taky mi hodně pomohli s hledáním bydlení tady v Olomouci, protože dřív jsme bydleli daleko a pro mě to bylo náročné do centra dojíždět, protože nemáme auto.

Jak často toto centrum navštěvujete?

Každý týden, v pondělí a ve čtvrtek.

Co je pro Vás a Vaše dítě, v rámci služeb centra, nejvíce přínosné?

Pro mě určitě to, že si od kluků, dá se říct odpočinku, je to s nimi velice náročné. Takže když jsou tady, tak jdeme s mladším synem třeba na nákup, nebo něco nakoupit, když potřebuje do školy, nebo když něco potřebuju já.

A pro kluky je to tu taky fajn, že změní prostředí, protože jinak jsme vlastně furt doma.

Anotace

Jméno a příjmení:	Sára Skřivánková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Rodina a dítě se zdravotním postižením
Název v angličtině:	Family and child with disabilities
Anotace práce:	Bakalářská práce se zabývá problematikou rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Teoretická část se zaměřuje na charakteristiku a funkce rodiny, popisuje úskalí, která mohou nastat s příchodem dítěte s postižením do rodiny. Dále popisuje vztahy v rodině a zejména vztahy mezi sourozenci. Dalším tématem práce jsou poruchy autistického spektra, charakteristika jednotlivých typů. Práce také pojednává o možnostech podpory rodin s dětmi se zdravotním postižením. Popisuje ranou péči a další možné instituce, které poskytují podporu a pomoc rodinám. Praktická část se zabývá konkrétními rodinami s dítětem s poruchou autistického spektra.
Klíčová slova:	Rodina, zdravotní postižení, poruchy autistického spektra, raná péče, sourozenecké vztahy
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis deals with the issue of a family with a child with a disability. The theoretical part focuses on the characteristics and functions of the family, describes the pitfalls that may occur with the arrival of a

	<p>child with a disability in the family. It also describes relationships in the family and especially relationships between siblings. Another topic of the work are autism spectrum disorders, characteristics of individual types. The work also discusses the possibilities of supporting families with children with disabilities. It describes early care and other possible institutions that provide support and assistance to families. The practical part deals with specific families with children with autism.</p>
Klíčová slova anotace:	Family, disability, autism, early intervention, siblings relationships
Přílohy vázané k práci:	<p>Příloha 1 – rozhovor v rodině č. 1 Příloha 2 – rozhovor v rodině č. 2 Příloha 3 – rozhovor v rodině č. 3 Příloha 4 – rozhovor v rodině č. 4</p>
Rozsah práce:	65 stran (včetně příloh)
Jazyk práce:	Český jazyk