

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2011 – 2015

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lenka Příbylová

**Rodina a instituce pečující o dítě s poruchou
autistického spektra**

Praha 2015

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Martina Bürgerová

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2011 – 2015

BACHELOR THESIS

Lenka Příbylová

**Family and Institutions Taking Care of Child with
Autism Spectrum Disorder**

Prague 2015

The Bachelors Thesis Work Supervisor: Mgr. Martina Bürgerová

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Příbyslavi dne 23. 2. 2015

Poděkování

Děkuji touto cestou Mgr. Martině Bürgerové za její rady při zpracování bakalářské práce a odborné vedení. Velmi děkuji také rodinám, které se mnou spolupracovaly a ochotně odpovídaly na dotazy mého šetření. Dále bych ráda poděkovala své rodině za pomoc a všestrannou podporu.

Anotace

Bakalářská práce se ve své teoretické části zabývá poruchami autistického spektra. Dále se zaměřuje na rodiny dětí s tímto postižením a instituce, které jim pomáhají ve výchově a vzdělávání.

Praktická část se zabývá životem rodin dětí s poruchou autistického spektra a zkušenostmi rodičů v oblasti spolupráce s institucemi.

Klíčová slova

Autismus, rodina, instituce, výchova, vzdělávání, spolupráce.

Annotation

This bachelor thesis deals with autism spectrum disorder, families of children with these types of disabilities and also with helping and teaching institutions in its theoretical part.

The practical part of this thesis follows up life of three particular families who are taking care of children with autism spectrum disorder. Experiences of those families are also given in this thesis.

Key words

Autism, family, institutions, upbringing, education, cooperation.

OBSAH

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 AUTISMUS	11
1.1 Historie.....	11
1.2 Vymezení pojmu	12
1.3 Triáda problémových oblastí.....	13
1.3.1 Komunikace	14
1.3.2 Sociální interakce	15
1.3.3 Představitivost	16
1.4 Jednotlivé poruchy autistického spektra	16
2 RODINA DÍTĚTE S AUTISMEM	18
2.1 Rodina.....	18
2.2 Rodina s postiženým členem	18
2.2.1 Reakce rodičů na postižení dítěte	19
2.2.2 Vliv autismu na rodinu	20
2.2.3 Rodičovské role	20
2.2.4 Sourozenci.....	21
3 INSTITUCE	22
3.1 Poradenská zařízení	22
3.1.1 Raná péče	22
3.1.2 Pedagogicko-psychologická poradna (PPP)	23
3.1.3 Speciální pedagogické centrum (SPC).....	24
3.1.4 APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem	24
3.2 Školská zařízení.....	25
3.2.1 Předškolní zařízení	25

3.2.2 Základní vzdělávání	26
3.2.3 Střední školy	27
3.2.4 Odborná učiliště a praktické školy	27
3.3 Spolupráce rodiny a školy	28
3.3.1 Asistent pedagoga	28
PRAKTICKÁ ČÁST	30
4 CÍL PRÁCE, HYPOTÉZY.....	30
5 METODY PRŮZKUMU	31
6 PRŮZKUMNÝ VZOREK	33
7 VLASTNÍ REALIZACE	35
8 VYHODNOCENÍ ODPOVĚDÍ Z ROZHOVORŮ	36
8.1 Údaje o rodině.....	36
8.1.1 Sociodemografické údaje	36
8.1.2 Vliv autismu na rodinu	37
8.1.3 Sourozenci.....	38
8.1.4 Širší rodina.....	40
8.2 Instituce.....	41
8.2.1 Raná péče	42
8.2.2 SPC, PPP	43
8.2.3 APLA.....	44
8.3 Školská zařízení.....	46
8.3.1 Mateřská škola.....	46
8.3.2 Základní škola.....	48
8.3.3 Střední škola.....	52
9 ODPOVĚDI RESPONDENTŮ.....	56
ZÁVĚR.....	59
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	61

SEZNAM ZKRATEK.....	64
SEZNAM TABULEK.....	65
SEZNAM PŘÍLOH	66

ÚVOD

S dětmi s poruchami autistického spektra pracuji deset let. Každodenní kontakt s rodiči mi umožnil nahlédnout do jejich soukromí, proto je téma mé bakalářské práce zaměřeno na život rodin s dítětem s poruchou autistického spektra a spolupráci s dostupnými institucemi.

Situace rodin, do kterých se narodí dítě s postižením, není jednoduchá. Jednotliví členové procházejí těžkou životní zkouškou rozdílně, řešení specifických problémů je mnohdy vyčerpávající a působí nejen na vztah rodičů, ale i případných sourozenců dítěte s postižením.

Cílem práce je charakterizovat život rodin s dítětem s poruchou autistického spektra a popsat spolupráci těchto rodin s institucemi, které jim pomáhají při výchově a vzdělávání jejich dětí.

Teoretickou část práce tvoří tři kapitoly. První kapitola je zaměřena na poruchy autistického spektra a jejich problémové oblasti. Druhá kapitola přibližuje rodiny dětí s postižením a vlivu autismu na rodinu. Ve třetí kapitole jsou vyjmenovány a popsány jednotlivé instituce, se kterými rodiče dětí s poruchami autistického spektra spolupracují, a dále školská zařízení, do kterých mají možnost tyto děti docházet.

Průzkumná část je zaměřena na tři rodiny dětí s poruchami autistického spektra. Průzkumné šetření bylo realizováno formou kvalitativního přístupu. Jako průzkumnou metodu jsem použila polostrukturovaný rozhovor.

V první polovině praktické části se věnuji tématu života rodin dětí s poruchami autistického spektra. Zajímalo mě, do jaké míry toto postižení oslovené rodiny a jejich jednotlivé členy ovlivňuje v jejich životě.

Často je nutné konzultovat s rodiči spolupráci s různými institucemi. Ne vždy se jim však dostalo a dostává potřebné pomoci a kladného přijetí či zacházení. Druhá průzkumná část se zaměřuje na zkušenosti rodičů v oblasti spolupráce s institucemi.

TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISMUS

1.1 Historie

Pojem autismus je úzce spjat se jménem Leo Kanner. Tento americký psychiatr si v roce 1943 všiml a popsal podobnosti nepřiměřeného chování určité skupiny dětí. Byl první, kdo popsal rozdíl mezi autismem a dětskou schizofrenií. Autismus charakterizoval jako syndrom se dvěma klíčovými znaky – „*autistická uzavřenost*“ a „*touhu po neměnnosti*“ (Richman, 2006). Domníval se, že tyto děti se nezajímají o okolní svět, jsou pohrouženy samy do sebe, do svého vlastního vnitřního světa, nejsou schopny navázat citový či přátelský vztah se svými blízkými. Pojmenování této poruchy je odvozeno od řeckého slova „autos“, což znamená „sám“.

Je třeba zmínit švýcarského psychiatra Erica Bleura, který si u některých svých schizofrenních pacientů všiml syndromu uzavřenosti, pohroužení se do světa snů a fantazie již v roce 1911. Pojem „autismus“ byl tedy použit již mnohem dříve, v té době se však jednalo spíše o pojmenování jednoho ze symptomů u schizofrenních pacientů (Thorová, 2006; Gillberg, a Peeters, 1998).

Kanner se zpočátku domníval, že autismus je vrozená genetická porucha. V pozdějším období se pod vlivem psychoanalýzy soustředil na rodiče autistických dětí a označil je za chladné, sobecké, nemající zájem o své dítě. Kanner svoji teorii o autismu vysvětloval jako „*dlouhodobý proces emocionálního ochlazování dětí sobeckými rodiči*“ (Thorová, 2006, s. 38).

K tomuto názoru se přikláněli i další odborníci, např. M. Mahlerová nebo americký dětský psychiatr B. Bettelheim. Bettelheim ve společnosti názor o rodičovské vině nejen upevnil, ale prosazoval myšlenku odebrání dětí rodičům.

Některé uvedené příběhy z této doby působí dojmem naprosté beznaděje a zoufalství. Rodič, který se jen těžko smířoval s tak specifickým postižením, byl odborníky i společností navíc odsouzen jako viník. Mnohé z případů tehdy končily tragicky (Thorová, 2006).

Tento názor přetrvával ještě dlouho, ačkoli teorie o organickém poškození mozku byla známa již v sedmdesátých letech 20. století.

S pozitivními, vědecky podloženými výsledky přišel ve své studii z roku 1974 Ivar Lovaas, díky němuž si společnost konečně uvědomila, že „*autismus není důsledek nevhodného působení rodičů a následné obranné reakce dítěte*“ (Richman, 2006, s. 11).

Příčiny tohoto postižení nejsou doposud známy. Stále převládá názor, že autismus má nejen původ biologický, ale že se na jeho vzniku podílí i jiné faktory.

Lidé s autismem čekali na plnoprávné přijetí společností a speciální přístup celá desetiletí. Cesta pro tyto děti i jejich rodiče byla dlouhá a bolestná (Thorová, 2006).

1.2 Vymezení pojmu

Jak uvádí Thorová (2006), autismus je celoživotní neurovývojová porucha, která má vliv na sociální a komunikační schopnosti jedince, tudíž ovlivňuje to, jak se dotyčný chová k ostatním, jak s nimi komunikuje. Dítě nerozumí dobře tomu, co vidí, slyší, prožívá, není schopno správně vyhodnocovat informace, které k němu přicházejí. Projevy těchto poruch jsou velmi různorodé, u dětí se objevují specifické silné i slabé stránky.

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Projevu se stále opakujícími se vzorci chování, abnormální sociální interakcí, narušenými komunikačními schopnostmi, špatným očním kontaktem a mnoha dalšími více či méně patrnými jevy. Patří mezi pervazivní vývojové poruchy (Thorová, 2006). Slovo pervazivní znamená, že se postižení projevuje ve všech funkčních oblastech. Jelínková (1999, s. 2) uvádí, že postižení autismem „*mají velké potíže porozumět podnětům, které vnímají svými smysly a správně reagovat na situaci, kterou pozorují*“. Nemají schopnost pochopit skutečnost komplexně.

Portál o poruchách autistického spektra popisuje toto postižení krátce a výstižně tak, aby i laická veřejnost měla ve stručnosti možnost pochopit základní symptomy této poruchy: „*Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj je kvůli tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Autismus doprovází specifické vzorce chování.*“ (Autismus.cz, online, cit. 2014-12-10).

Příčina autismu je prozatím neznámá, proto jeho určení bývá velmi zdlouhavé. První symptomy se obvykle objeví před třicátým měsícem věku dítěte. Ke stanovení diagnózy dochází zpravidla do třetího roku dítěte. Richman (2006) ovšem upozorňuje na skutečnost, že i když se v průběhu let dále mění některé symptomy, charakteristiky i hloubka postižení, většina dětí zůstává s diagnózou autismus po celý život. Toto postižení se vyskytuje asi třikrát více u chlapců než u dívek. Jeho etiologie je zatím nejasná. Během let však prošel pohled na výchovu a léčení dětí s autismem velkým vývojem, který nekončí. (Thorová, 2006; Richman, 2006)

Aby bylo dítě diagnostikováno, musí splňovat některá důležitá kritéria. „*I když lidé s autismem vykazují podobné symptomy, neexistují dvě děti s autismem s úplně stejnými projevy.*“ (Richman, 2006, s. 7)

Jak uvádějí Gillberg a Peeters (1998) – pokud problematiku autismu zjednodušíme, pak lidé s autismem mají problém porozumět symbolům. A na symbolech je celá naše společnost závislá. Nejlepším příkladem je naše řeč. Zvuk symbolizuje činnosti, věci, myšlenky, city. Právě jazyk činí lidem s autismem největší potíže.

Lidé s tímto postižením žijí neustále ve světě, kterému nerozumí, ve světě, který je chápe jen s velkými obtížemi nebo vůbec. Proto se tito lidé uzavírají do sebe, do svého vlastního světa.

Vágnerová (2004) popisuje jako důsledek vzniku autismu organické poškození mozku, ovšem jak bylo již zmíněno (Thorová, 2006; Richman, 2006), jeho etiologie je doposud nejasná. Je však zřejmé, že se na jeho vzniku podílí více faktorů. Jedním z opakovaně potvrzených faktorů je genetická podmíněnost. Ke vzniku autismu mohou rovněž přispívat exogenní, prenatálně působící vlivy. Biologickým základem je funkční nebo morfologická změna mozku. Strukturální odlišnosti jsou různé, co je však primární příčinou autismu, zůstává otázkou. S rozvojem autismu mohou souviset také neurochemické odlišnosti CNS (Vágnerová, 2004).

1.3 Triáda problémových oblastí

I když existují pro autismus mnohé definice, všechny se shodují na základní triádě oblasti postižení – komunikace (verbální i neverbální), sociální vztahy a představitost (Schopler, Mesibov, 1997, s. 13).

„*Nedostatky v těchto třech oblastech patří k definujícím prvkům autismu a nazývají se souborně triádou postižení.*“ (Jelínková, 1999, s. 2)

Jak již bylo zmíněno v kap. 1.2, autismus je celoživotní neurovývojová porucha, která má vliv na sociální a komunikační schopnosti jedince. Ovlivňuje tedy to, jak se dotyčný chová k ostatním, jak s nimi komunikuje. Dítě nerozumí dobře tomu, co vidí, slyší, prožívá, není schopno správně vyhodnocovat informace, které k němu přicházejí.

Následně se text věnuje právě triádě problémových oblastí.

1.3.1 Komunikace

„Komunikace je interakce mezi lidmi. Není to jenom řeč, začíná při porodu a zahrnuje doteky, výraz tváře, pohledy očima a pohyby hlavy, rukou a těla.“ (Kerrová, 1997, s. 63)

U osob s poruchou autistického spektra (dále PAS) se poruchy v komunikaci projevují ve složce receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální. Opožděný vývoj řeči bývá často jedním z ukazatelů pro rodiče, že s jejich dítětem není vše zcela v pořádku. Přibližně polovina dětí si řeč neosvojí nikdy takovým způsobem, aby sloužila jako komunikační prostředek (Thorová, 2006).

V oblasti verbální komunikace se u lidí s PAS často setkáváme s echolálií (opakování slov a vět bez porozumění významu). Dalším z problémů je špatné chápání jazyka a *„tendence interpretovat jakékoli sdělení doslovným způsobem“* (Howlin, 2005, s. 46).

Komunikace s lidmi s autismem však nemusí být nutně pomocí slov. Je důležité, aby byla forma komunikace přizpůsobena úrovni abstraktního myšlení jedince. Je možné použít nejen mluvené slovo, ale i obrázky, fotografie, předměty, psaná nebo tištěná slova, řeč těla (Gillberg, Peeters, 1998).

Problémy v neverbální složce komunikace u osob s poruchami autistického spektra jsou gesta, mimika, poloha těla, oční kontakt, fyzická manipulace, ale i problémové chování jako způsob komunikace.

Z uvedené charakteristiky je zřejmé, že pro osoby s poruchou autistického spektra je komunikace velmi komplikovaná. Je velmi důležité, aby byla koordinována péče v rodině a škole nebo pobytovém zařízení. Nejlépe komunikují lidé s autismem v prostředí, které je chápe a rozumí jejich potřebám (Jelínková, 1999).

1.3.2 Sociální interakce

Již v prvních týdnech života dítěte můžeme pozorovat oční kontakt, broukání, úsměv, které se postupem času dále upevňují.

U dětí s PAS se porucha sociální interakce výrazně liší, záleží na hloubce postižení. Sociální chování může být na úrovni tříletého dítěte, jedinci s mírnější variantou postižení chápou sociální problémy na úrovni dítěte šestiletého. Někteří mají problémy dokonce i se základními sociálními dovednostmi, které jsou vlastní dětem již v kojeneckém věku. (Thorová, 2006)

Jelínková (2000) popisuje sociální vztahy pro jedince s autismem jako mnohem složitější, než je komunikace. Slova jsou stále stejná, žádná sociální situace se ovšem neopakuje. Problémy v sociální oblasti mají tedy vliv na rozvoj, učení i chování postiženého jedince.

Deficity v oblasti PAS se často týkají neschopnosti správně reagovat na city a emoce druhé osoby. Potíže v těchto oblastech přetrvávají i v dospělosti. Některé sociální abnormality jsou však postupem času méně nápadné. Problémy přetrvávají především v oblasti porozumění sociálním pravidlům, ve schopnosti chápat chování druhých v určitých situacích a v interpretaci základních sociálních situací (Howlin, 2005).

Podle Jelínkové (2000, s. 5) dále postiženým autismem „*chybí reciprocita, snaha o sdílení pozornosti*“. Postižený se k lidem chová jako k předmětům. Pokud se izoluje, může to být jeho neschopností navázat sociální kontakt. Často chybí oční kontakt, který postižení autismem ke komunikaci nepoužívají. Nedokáží se vcítit do druhých, nedodržují společenské normy. Neovládají oblast nápodoby nebo naopak napodobují doslova.

Podle Thorové (2006) se u osob s PAS liší poruchy v sociální interakci v závislosti na míře postižení. Uvádí dva extrémní póly v jejich sociálním chování. Na jedné straně pól osamělý, kdy se dítě odvrací, stahuje, protestuje různými způsoby při snaze o sociální kontakt. Na straně druhé popisuje pól extrémní, nepřiměřené sociální aktivity, kdy se dítě snaží navázat sociální kontakt s kýmkoli a kdekoli, pro okolí většinou zcela neadekvátním a nepřijatelným způsobem. Způsob sociální interakce nemusí být stabilní, může se postupem času měnit.

Dětem postiženým autismem chybí schopnost chápat, vnímat, napodobovat, dodržovat pravidla. Problémy lze však zmírnit výukou těchto pravidel, která jsou pro zdravé jedince samozřejmostí (Jelínková, 2000).

1.3.3 Představivost

Třetí problémovou oblastí je narušená schopnost představivosti. Díky představivosti člověk využívá svých zkušeností, je schopen uvědomit si nejen sám sebe, ale i druhé. Postižení v této oblasti se vyznačuje rituály, repetitivním chováním a omezeným okruhem zájmů. Nechuť ke změnám je způsobena omezenou předvídavostí a neschopností plánovat.

Narušení představivosti má na mentální vývoj dítěte vliv hned v několika oblastech. U dítěte se v první řadě nerozvíjí hra, která je základem pro jeho další vývoj (Jelínková, 2000; Thorová, 2006). V druhé řadě je to repetitivní a rituální chování. To se projevuje různými způsoby. V raném věku je to například mávání či třepání rukama, kroužení a točení předměty, ale i smyslové zvláštnosti jako olizování nebo očichávání. Na jiné vývojové úrovni se mohou zájmy projevovat řazením předmětů za sebe nebo tříděním, lpěním na určitých předmětech. Mohou se vyskytovat i náročnější zájmy. V případě, že dítě projeví zájem o určitou věc, může své okolí velice překvapit svými znalostmi. Toto opakující se chování se objevuje tehdy, jestliže se dítě nudí, je frustrované nebo má problémy v sociální oblasti. Pokud je opakovaná činnost narušena, objevuje se u postiženého úzkost a nespokojenost, které dále mohou vést k problémovému chování jedince (Schopler, 1999).

V případě, že je vyžadovaný rituál přijatelný, snažíme se ho dodržovat. Pokud jde o rituál složitý, časově náročný, je třeba situaci řešit. K dosažení žádaného výsledku je třeba kombinovat hned několik postupů a strategií. Repetitivní a rituální chování se projevuje mnoha způsoby, záleží na stupni vývoje daného jedince a na prostředí, ve kterém žije. V případě rozvoje komunikačních a sociálních dovedností nežádaného chování ubývá (Jelínková, 2000).

1.4 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Jak bylo již zmíněno v kapitole 1.2, pervazivní vývojové poruchy v oblasti mentálního vývoje dítěte k těm nejzávažnějším. V současné době se používá termín poruchy autistického spektra (dále PAS), který zastřešuje děti s co nejširší škálou symptomů v určitých oblastech. Poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány na základě přítomnosti několika symptomů, ne na základě pouze některých projevů, bez ohledu na přítomnost jiné přidružené poruchy či nemoci. Diagnostika PAS není jednoduchou záležitostí. V Evropě se pro klasifikaci PAS v současné době nejčastěji využívá

diagnostický systém vydávaný Světovou zdravotnickou organizací (MKN-10), ve Spojených státech amerických byl vytvořen diagnostický systém vydávaný Americkou psychiatrickou asociací (DSM-IV). Podle Thorové (2006) se zdají být srozumitelnější a lépe využitelná kritéria Americké psychiatrické asociace (DSM-IV). Porovnání je uvedeno v tabulce (tab. 1).

Tabulka 1: Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV

MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha (Autistik Disorder)
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom (Rett's Syndrome)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha (Childhood Disintegrative Disorder)
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha (Asperger Disorder)
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified – PDD-NOS)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Zdroj: (Thorová, 2006, s. 60)

V praxi v ČR se používají diagnostická kritéria vydávaná Světovou zdravotnickou organizací (MKN-10).

2 RODINA DÍTĚTE S AUTISMEM

2.1 Rodina

Z běžného pohledu dnešního člověka můžeme rodinu charakterizovat jako „*společně žijící malou skupinu lidí spojenou pokrevními svazky a úzkými citovými vazbami*“. Současnou rodinu můžeme považovat za „*institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, mezi nimiž existují rodičovské, příbuzenské nebo manželské vazby*“ (Kraus, Poláčková, 2001, s. 78). Výchozím znakem rodiny je manželství nebo partnerství osob opačného pohlaví a nejméně jedno dítě. Podle Matějčka (1992, s. 34) představuje rodina „*systém, jehož prvky jsou ve vzájemných vztazích a interakcích*“.

Rodina zajišťuje mnoho důležitých funkcí – hmotně zabezpečuje své členy, pečuje o zdraví, kulturní návyky, vytváří socializační a výchovné prostředí pro děti, předává morální postoje, své členy chrání a podporuje. Funkce rodiny se v průběhu vývoje mění, některé dokonce ztrácejí svůj původní význam. Řadu z nich převzal v průběhu vývoje stát, sociální instituce.

Podobu současné rodiny utváří řada důležitých skutečností. Zvyšuje se počet rodin založený na soužití partnerů bez uzavření manželství. Zvyšuje se věk rodičů, mění se složení rodiny. Dalším závažným problémem, se kterým se současné rodiny potýkají, je pracovní vytíženost a nedostatek času pro své blízké. Přesto velká část populace stále pociťuje potřebu bezpečného světa rodiny, i když se její podoba v poslední době mění (Kraus, Poláčková, 2001).

2.2 Rodina s postiženým členem

Již dlouho před narozením dítěte si k němu rodiče začínají vytvářet vztah. Mnohdy se neubrání velkým plánům do budoucna, sní o kariéře, které oni sami ve svém životě nedosáhli.

Představy a sny rodičů se po sdělení diagnózy hroutí. Rodiče náhle zasáhne příval emocí a nejsou schopni dále vnímat sdělované informace. Jsou postaveni do situace, se kterou nepočítali. Snaží se pochopit, co porucha autistického spektra vůbec obnáší, zda bude jejich dítě někdy schopné samostatného života, nastoupit do školy a mnoho dalších otázek, na které v danou chvíli neexistuje odpověď (Thorová, 2006).

Od chvíle, kdy se dítě narodí, se rodiče učí. Cesta rodičů dítěte s postižením je v mnohých směrech složitější. Vnitřně prožívají řadu pocitů, jak se přizpůsobit zásadní změně a novým starostem ve svém životě. V rovině praktické se seznamují s novými informacemi, snaží se pochopit, jak nastalou situaci zvládat (Kerrová, 1997).

2.2.1 Reakce rodičů na postižení dítěte

„Situace rodiny s postiženým členem je velmi nestandardní prakticky ve všech ohledech a pro všechny členy.“ (Slowík, 2007, s. 33) Po sdělení diagnózy se zcela přirozeně dostaví šoková reakce. Rodina je nucena náhle řešit mnoho důležitých otázek, měnit řadu svých představ a rozhodnutí. V takové situaci prochází stejně jako při jiných zátěžových situacích několika fázemi, které se týkají jejich chování a prožívání (Thorová, 2006).

Fáze šoku a popření bývá většinou první reakcí rodičů na sdělení diagnózy jejich dítěte. Nová skutečnost je natolik tíživá, že ji nelze přijmout. Popření je v takové situaci obranou před ztrátou psychické rovnováhy. Rodiče jsou nuceni vyrovnat se se skutečností, kterou vůbec neočekávali (Slowík, 2007; Thorová, 2006). Jako další obranný mechanismus uvádí Thorová (2006) **vytěsnění** nové skutečnosti. Většina rodičů je před vyslovením diagnózy na pochybách, po jejím sdělení však začíná mnohdy působit obranný mechanismus. Rodiče si stěžují na špatnou diagnostiku, ačkoli informace o poruchách autistického spektra byly přesně sděleny.

Na rozdíl od jiných odborníků popisuje Thorová jako další fázi **„víru v zázrak“**. Rodiče odmítají rezignovat, objevují v sobě bojovného ducha, snaží se vlastními silami hledat konkrétní pomoc. Nelitují peněz ani času, zkouší různé alternativní metody. V této fázi je nutné, aby byl odborník trpělivý, chápavý a tuto situaci zvládnul v klidu. Měl by rodičům vysvětlit rozdíl mezi alternativní a klasickou, vědecky ověřenou cestou, vysvětlit oba přístupy (Thorová, 2006).

Další fází, která závisí především na racionálních a emocionálních faktorech je **fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem**. Zpracování takovéto skutečnosti ovšem mnohdy brání hněv, zoufalství a deprese rodičů (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000). Nežřídko se partneři a jejich rodiny vzájemně obviňují. Slowík (2007) v tomto období upozorňuje na velké riziko rozpadu rodiny. Pomoc širší rodiny, přátel a odborníků je proto velmi důležitá.

Poslední fázi popisují odborníci shodně jako **fázi realistického postoje**.

Rovnováha rodiny závisí na jednotlivých členech, které prožité trauma naučilo většímu sociálnímu porozumění. Pokud danou situaci rodina až do této doby společně zvládla, je tím její soudržnost výrazně posílena. Slowík dokonce uvádí, že riziko rozpadu v těchto rodinách hrozí daleko méně oproti běžné populaci – právě pro její stmelení. Rodina postupem času dospěje ke smíření s postižením svého dítěte, akceptuje ho a snaží se ho v mezích jeho možností rozvíjet. Takovýto postoj však nedokáže zaujmout každý, některým se do této poslední fáze nepodaří dospět vůbec (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000).

2.2.2 Vliv autismu na rodinu

Poruchy autistického spektra patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Tato vrozená porucha mozkových funkcí způsobuje, že jedinec nesprávně interpretuje informace ze svého okolí a odlišně se také chová. Toto celoživotní postižení závažným způsobem ovlivňuje každou oblast života postiženého jedince.

Jak ukazují mnohé výzkumy, rodiče těchto dětí jsou vystaveni mnohem většímu stresu než rodiče dítěte s mentálním postižením nebo nevyléčitelnou nemocí (Thorová, 2006).

Schopler a Mesibov (1997) poukazují na rozdílný dopad stresujících situací na jednotlivé členy rodiny. V odborné literatuře dochází ke shodnému názoru, že „*na tyto rodiny jako na skupinu jsou kladeny neobvyklé nároky*“ (s. 182).

2.2.3 Rodičovské role

Rodiče prožívají a zvládají náročnou situaci rozdílně. Matky pociťují větší bolest a vyčerpání z výchovy dítěte s autismem než otcové. Jejich svoboda a osobní volno jsou výrazně omezeny. Mohou trpět pocitem vlastního selhání, ztrácí schopnost sebeoceny. Tyto matky často trpí napětím, úzkostí, mají sklon k depresím, vyskytují se somatické potíže. Tyto ženy navíc velmi bolestně vnímají pohled společnosti na její dítě a uvědomují si rodičovskou odlišnost od jiných žen (Schopler, Mesibov, 1997).

Schopler a Mesibov (1997) dále popisují roli otců. Díky zaměstnání mají muži možnost každodenního úniku a zajištění svobody, která je pro jejich ženy nedostupná. I na otce jsou však kladeny nároky spojené s výchovou jejich dítěte s autismem. Muži své emoce nedávají příliš najevo, i oni však často trpí pocitem viny, vzteku, frustrace. Otcové nesou většinou také břemeno finančního zabezpečení rodiny, do kterého spadají i potřeby související se speciálními potřebami pro jejich dítě s postižením.

Speciální potřeby dítěte postiženého autismem kladou na oba rodiče zvýšené nároky a mohou zapříčinit nesoulad v manželství. Jak je zmíněno na začátku této kapitoly, výchova dítěte s takto vážným handicapem může mít vliv negativní, ovšem na druhou stranu může manželství i posílit. Ovšem existují i rodiny, které uvádí, že je život s příchodem dítěte s postižením obohacil.

2.2.4 Sourozenci

Sourozence můžeme charakterizovat jako dva lidské jedince, kteří si jsou blízcí, jsou vybaveni jinými vlastnostmi a žijí v témž sociálním prostředí. Matějček (2005, s. 367) uvádí, že *„sourozenecký vztah je ohromnou příležitostí pro jejich vývoj, vzdělávání a kultivaci. Je to jedinečná škola soužití.“*

Dobré sourozenecké vztahy jsou pozitivem v každodenním životě rodiny. V případě, že je jedno dítě postižené, se vzájemný vztah vytváří mnohem obtížněji. Pro sourozence dětí s autismem může být těžké pochopit zvláštní, agresivní nebo sebe zraňující chování. Zdravé dítě se může cítit odstrčené, žárlí na svého postiženého sourozence, kterému je věnována spousta času a pozornosti. Někdy se mohou dostat do role „pomocných rodičů“ a starají se o svého sourozence s postižením navzdory svému věku. Ve školním prostředí pak mohou být vystaveni posměchu spolužáků, kterému nejsou schopny čelit (Richman, 2006; Schopler, Mesibov, 1997). Proto je třeba zdravého sourozence s autismem seznámit a snažit se odpovědět alespoň na některé důležité otázky, aby si dítě nevysvětlovalo zvláštní chování svého sourozence mylně. V případě, že si rodiče nevědí rady, mají možnost využít pomoci například občanských sdružení. Ta organizují různá setkání a diskuse rodičů dětí s PAS, ale i jejich zdravých sourozenců. Podporu potřebují nejen dospělí, ale i děti (Richman, 2006).

I v současné době se setkáváme s názorem rodičů, že si pořídí další dítě jako náhradu za sebe, až tu nebudou. Tento postoj může mít pro zdravé sourozence velmi negativní vliv na jejich psychický vývoj. Někteří rodiče se dalšího dítěte po prvním postiženém obávají, mají strach, že nebudou zvládat péči o dítě s postižením. Z praxe je však zřejmé, že pozitivní zkušenosti převažují nad negativními (Thorová, 2006).

3 INSTITUTE

Stejně jako potřebují specifickou péči jedinci se zrakovým či sluchovým postižením, potřebují i lidé postižení autismem péči odpovídající zvláštnostem autismu. Péče a vzdělávání v této oblasti jsou vysoce náročné. Pokud chceme těmto lidem i jejich okolí poskytnout pomoc, je nutné vycházet ze specifických výchovně vzdělávacích přístupů, které v posledních letech prodělaly veliké změny (Gillberg, Peeters, 1998).

Autismus a jiné příbuzné poruchy jsou „*medicínské poruchy, které vyžadují dlouhodobé intervence, asistenci a vzdělávání, které musí zajistit učitelé, ať už speciální pedagogové či nikoliv.*“ (Gillberg, Peeters, 1998, s. 59)

Potřeba spolupráce medicínských a vzdělávacích oblastí je zcela nevyhnutelná. Aby byl zajištěn co možná neoptimálnější rozvoj dítěte, je třeba zajistit včasnou ranou péči, diagnostiku a stanovit vhodné výchovně vzdělávací opatření. Čím dříve začneme s dítětem pracovat, tím budeme úspěšnější (Opatřilová, 2003).

3.1 Poradenská zařízení

Poradenské služby jsou důležitou součástí života rodin s dětmi s autismem. Zastřešuje je vyhláška č. 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Uvádí, jaké služby jsou poskytovány dětem, žákům, studentům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením, obsah poradenských služeb, standardní a speciální činnost center, škol, speciálního pedagoga, školního psychologa a metodika prevence.

Čím dříve je započata práce s dítětem, tím bude úspěšnější. Aby byl zajištěn co možná neoptimálnější rozvoj dítěte, je velmi důležité včasné zajištění rané péče, diagnostiky a stanovení vhodného výchovně vzdělávacího opatření. Pokud má dítě chodit rádo do školy a dosahovat výsledků odpovídajících jeho schopnostem, je třeba vystihnout vhodnou dobu pro jejich plynulé vřazení do kolektivu nebo integraci na běžných základních školách (Opatřilová, 2003)

3.1.1 Raná péče

Služba raná péče patří podle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách, mezi služby sociální prevence.

Tuto službu využívají rodiny, které pečují o dítě ve věku 0 – 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen vlivem nepříznivé sociální situace. Tato služba je podle zákona bezplatná, poskytována ambulantní i terénní formou.

Náplní rané péče je podpora vývoje dítěte a podpora rodiny. Základem poskytovaných služeb jsou návštěvy v rodinách, které se řídí potřebami dítěte i rodičů. Pomoc je zajištěna v oblastech sociálně-právního poradenství, při jednání s úřady a institucemi a především jsou poskytovány rady pro komunikaci a hru s dítětem.

Posláním rané péče pro děti s autismem je poskytování informací a podpory jejich rodinám. Cílem je podpořit rozvoj všech oblastí vývoje dítěte a zmírnit negativní vlivy na jeho další vývoj i jeho rodiny.

Rodina může dále spolu s pracovníky rané péče spolupracovat v dalších oblastech, např. zlepšení vzájemné komunikace mezi dítětem a jeho okolím, rozvíjet dítě v oblasti hry, představivosti a sociálního chování a v neposlední řadě zvýšit samostatnost dítěte. V rámci rané péče dále nabízí kontakty na další odborníky (fyzioterapeut, speciální pedagogické centrum, pedagogicko-psychologická poradna), pomoc při výběru vhodného předškolního a školního zařízení, pomoc v oblasti integrace (Raná péče, online, cit. 2014-12-09; Služba raná péče, online, cit. 2015-12-09).

3.1.2 Pedagogicko-psychologická poradna (PPP)

PPP je poradenská služba, jejíž činnost vyplývá ze zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) a je dána především vyhláškami č. 72/2005 Sb., ve znění novelizované vyhlášky č. 116/2011 Sb., O poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních a vyhláškou č.73/2005 Sb. O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných ve znění pozdějších právních předpisů. (MŠMT, online, cit. 2014-12-15)

Poskytuje služby pedagogicko-psychologického a speciálně pedagogického poradenství a pedagogicko-psychologickou pomoc při výchově a vzdělávání žáků, kterým jsou služby poraden zejména určeny. Zaměřuje se na poradenskou a diagnostickou činnost v oblasti poruch učení, chování, ověřování školní zralosti a dalších problémů ve vývoji, výchově a vzdělávání mládeže. PPP vypracovává odborné posudky a návrhy opatření, zajišťuje zpracování a zprostředkování zpráv pro rodiče (Vališová, Kasíková, 2011).

3.1.3 Speciální pedagogické centrum (SPC)

Speciálně pedagogická centra pro děti s mentálním postižením jsou školská poradenská zařízení. Poskytují poradenské služby podle zákona č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Činnost poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních dále definuje vyhláška č. 72/2005 Sb. ve znění novelizované vyhlášky č. 116/2011 Sb.

Hlavním úkolem SPC je „komplexní pravidelná a dlouhodobá péče o klienta s mentálním postižením od nejranějšího věku do dospělosti“ (Kucharská a kol., 2007). Péče je prováděna ambulantně, v mnoha případech však pracovníci SPC vyjíždějí za klienty do rodin, školských, zdravotnických či jiných zařízení.

SPC realizuje depistáže, včasnou intervenci, speciálně-pedagogickou a psychologickou diagnostiku, doporučuje vhodné vzdělávací zařízení, integraci žáků, podílí se na vytváření individuálního vzdělávacího plánu, pomáhá při zajišťování osobních či pedagogických asistentů, podílí se na řešení problémů v rodinách, poskytuje sociálně-právní poradenství.

Centrum dále zajišťuje jiné plnění povinné školní docházky pro žáky s těžkým a hlubokým mentálním postižením, provádí metodickou činnost pro zákonné zástupce a pedagogy, půjčování odborné literatury a speciálních pomůcek. Tým SPC tvoří zpravidla speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník a další odborníci podle potřeby (Kucharská a kol., 2007).

3.1.4 APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem

APLA je veřejně prospěšnou organizací, která sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace uplatňující postupy a metody při práci s osobami s poruchou autistického spektra uznávané odbornou veřejností. Ve své činnosti se ubírají směrem hlavního terapeutického proudu a nikoliv alternativních metod. Jejím cílem je uplatňování vědeckého přístupu k autismu garantovaného správní radou.

Standardní postoje a pravidla členské organizace APLA (APLA, online, cit. 2014-11-24):

- Na základě odborného přístupu propaguje efektivní terapeutické směry kognitivně-behaviorální terapii a strukturované učení s důrazem na alternativní komunikaci. Mezi základní principy péče o osoby s autismem řadí např. vizualizaci, systém

odměn, imitaci, neverbální komunikaci, sdílení emocí. U dětí mladšího věku je kladen důraz na kontakt, hru.

- Podporuje inkluzi osob s poruchou autistického spektra i jejich rodin do společnosti. Brojí proti zneužívání farmakoterapie, uznává ji jako podpůrnou léčebnou metodu.
- Nepropaguje vědecky neověřené, neodborné a neefektivní metody. Sleduje doporučení Světové zdravotnické organizace a Ministerstva zdravotnictví ČR.
- Nabízí podporu a spolupráci nejen rodinám, ale i veškerým typům zařízení, které o lidi s PAS pečují. Důraz je kladen na vzájemnou spolupráci a respekt profesionálních pracovníků, rodičů a samotných osob s PAS.

APLA ČR se postupně začala dělit do samostatných občanských sdružení – APLA Praha, střední Čechy, APLA jižní Morava, APLA Vysočina, APLA jižní Čechy a APLA severní Čechy (APLA, online, cit. 2014-11-24).

3.2 Školská zařízení

3.2.1 Předškolní zařízení

Výběru vhodného předškolního zařízení je třeba věnovat velkou pozornost. Kucharská a kol. (2007, s. 58) uvádí, že *„kvalitní pedagogická intervence v předškolním věku může mít výrazný podíl na úspěšném vstupu a zvládnutí vzdělávacího procesu“*. Vhodný typ zařízení doporučuje poradenský pracovník, rozhodnutí činí rodiče. Velkou výhodou je doporučení pracovníka, který dítě dobře zná a je v kontaktu s rodinou (Kucharská a kol., 2007).

Speciální předškolní program pro děti s autismem existuje v několika zařízeních ve větších městech České republiky. Některé děti jsou integrovány mezi děti s jiným handicapem, některé do běžné mateřské školy. Péče o dítě s touto poruchou však vyžaduje velmi náročný program, proto je třeba ve většině případů pedagogického asistenta (Thorová, 2006).

Thorová (2006) dále popisuje dvě možnosti přijetí takového dítěte – ideální a běžnou.

V prvním případě se rodině dostane chápavého přijetí. Funguje spolupráce mezi rodiči, ředitelem MŠ, poradenským zařízením a pedagogickými pracovníky, pro dítě je vypracován individuální vzdělávací plán. Bohužel i v současné době není výjimkou, že jsou děti s handicapem ve školách odmítány a rodičům se je buď nepodaří umístit vůbec, nebo vystřídají hned několik zařízení.

3.2.2 Základní vzdělávání

Děti postižené autismem jsou vzdělávány ve speciálních třídách, které vznikají při speciálních nebo základních školách. Výukové programy jsou založeny na principu behaviorální modifikace. Tyto programy jsou zcela přizpůsobeny specifikům handicapu. Jejich výhodou je individuální přístup a zkušenosti pedagogů.

Mnohé z těchto dětí jsou integrovány do škol a tříd, které jsou určeny např. žákům s mentální retardací, s vývojovými poruchami učení atp., nebo do škol běžných.

Pokud je dítě integrováno do běžné základní školy, je velmi důležitá informovanost pedagogů i spolužáků a spolupráce s poradenským pracovištěm. V těchto třídách je většinou nutná přítomnost asistenta.

Volba správného typu školy bývá mnohdy velmi složitá. Integrace do běžné třídy není vhodná pro všechny děti. Je třeba zvážit celou řadu faktorů, mezi nimi i dostupnost zařízení, osobnost učitele atp. (Thorová, 2006). Jelínková (2000) upozorňuje na nepředstavitelnou naivitu v provádění integrace, na hodnocení její úspěšnosti, kde se často vychází pouze z objektivních údajů, např. počet integrovaných žáků, počet společenských akcí atp. Chybí však subjektivní pohled integrovaných.

Vzdělávání žáků a studentů se speciálními potřebami upravuje § 16 školského zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají podle zákona právo na vzdělávání dle jejich možností a potřeb, na poradenskou pomoc a na vytvoření vhodných podmínek, které toto vzdělání umožní.

§ 48 školského zákona uvádí, že žáci postižení autismem mohou být vzděláváni na základní škole speciální, a to se souhlasem zákonného zástupce a na základě písemného doporučení školského poradenského zařízení.

Formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením, pokyny při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu, počet žáků ve třídě a činnost asistenta pedagoga uvádí vyhláška č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb.

Jak je uvedeno ve školském zákoně (§ 36), povinná školní docházka trvá po dobu devíti let. § 46 s předchozím souhlasem ministerstva zajišťuje dětem se zdravotním postižením desetiletou školní docházku.

3.2.3 Střední školy

Thorová (2006) uvádí, že děti s poruchou autistického spektra navštěvují prakticky všechny typy středních škol. I zde je na prvním místě nutná informovanost pedagogů a ředitele školy a spolupráce s poradenským pracovištěm. Někteří žáci potřebují asistenta. Thorová dále upozorňuje, že „*předpokladem studia na střední škole jsou rozumové schopnosti, které umožňují žákovi alespoň částečné osvojení učiva*“. Kucharská (2007) upozorňuje, že při přijímacích či závěrečných zkouškách je třeba charakterizovat ta oslabení, která by mohla zapříčinit dílčí nebo celkové selhání. V tomto případě navrhuje SPC přizpůsobení podmínek tak, aby mělo dítě možnost uspět.

I zde platí, že má integrace své výhody a nevýhody. Pro některé děti je prostředí speciální školy problematické, připadají si vyčleněné a chtějí do běžného typu školy. Pro rodiče je jistě důležitý pocit, že se o integraci pokusili. Pozitivní může být kontakt se zdravými vrstevníky, žák má možnost imitace chování v běžném prostředí.

Je zde však i řada nevýhod, např. nebezpečí šikany a posmívání, chybí ochranné prostředí, specifické potřeby dítěte mohou být uspokojovány v menší míře, hrozí větší zátěž a následně vyšší stres a úzkost, nemožnost zažít úspěch. Chybí vzdělání učitelé ve speciální pedagogice a zkušenosti s výukou dětí s PAS.

3.2.4 Odborná učiliště a praktické školy

Žákům, kteří navštěvovali základní školu praktickou a speciální jsou určeny vzdělávací programy odborných učilišť, které jsou 2leté nebo 3leté a praktických škol 1letých a 2letých.

Praktická škola jednoletá 78-62-C/001 je určena pro žáky základní školy speciální. Zaměřuje se na osvojování manuálních dovedností a rozšiřuje teoretické i praktické dovednosti získané na základní škole.

Cílem je především dosažení co nejvyšší samostatnosti v praktickém životě i možnost uplatnění v různých chráněných a pomocných profesních oblastech (Učební dokumenty studijního oboru 78-62-C/001 Praktická škola jednoletá k 1. 9. 2005, online, cit. 2014-11-29).

Praktická škola dvouletá 78-62-C/002 je určena chlapcům i dívkám se speciálními vzdělávacími potřebami, plynoucími ze snížené úrovně rozumových schopností.

Cílem je především rozvoj a doplnění všeobecných znalostí získaných v průběhu plnění povinné školní docházky a osvojení vědomostí a dovedností potřebných v oblasti výkonu konkrétní jednoduché profese i v životě.

Důraz je kladen především na vybudování kladného vztahu k práci, rozvoj komunikačních dovedností a dosažení maximální možné míry samostatnosti (Učební dokumenty studijního oboru 78-62-C/002 Praktická škola dvouletá k 1. 9. 2005, online, cit. 2014-11-29).

3.3 Spolupráce rodiny a školy

V oblasti výchovy a vzdělávání má důležité místo vzájemná spolupráce rodiny a školy. K tomu, aby byla funkční, je třeba otevřenosti školy vůči vnějším vlivům a její schopnost utvářet prostor pro dialog. V současné době lze jen těžko oddělit vzdělávací funkci školy od výchovného působení. (Vališová, Kasíková, 2010)

Úzká spolupráce rodičů a pedagogů je pro děti s autismem velmi důležitá. Společným cílem je snaha o nezávislost dítěte a jeho optimální adaptaci v prostředí. Většina dětí s tímto postižením nedokáže použít již naučené dovednosti z jednoho prostředí do druhého. I když je cíl rodičů a učitelů stejný, cesty se v mnohém liší. Rodina tráví s dítětem mnohem více času a musí řešit jiné problémy než učitel, který je s dítětem jen několik hodin denně. Ve škole však musí učitel zajistit vhodné podmínky pro celou skupinu dětí.

Rodina a škola jsou pro dítě hlavními vyučujícími partnery, kteří však používají různé způsoby, techniky a mají různé zkušenosti. Aby nedocházelo k problémům mezi oběma stranami, je velmi důležitá komunikace a vzájemná spolupráce v nalézání vhodných řešení problémů. Rodiče dětí s autismem jsou oproti rodičům dětí zdravých mnohem závislejší na pomoci odborníků. Pravidelná setkání jsou tou nejúčinnější formou spolupráce. Je nezbytné, aby vztah mezi rodičem a učitelem byl upřímný a otevřený (Schopler, Reichler, Lansingová, 2011).

3.3.1 Asistent pedagoga

Podle školského zákona č. 561/2004 Sb. a vyhlášky č. 147/2011, kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných,

jsou děti s PAS řazeny mezi žáky s těžkým zdravotním postižením. Pomoc je zajištěna osobou asistenta pedagoga, kterého doporučí SPC nebo PPP v případě, že očekáváme sociálně komunikační handicap a problémy v oblasti přizpůsobení dětí s poruchou autistického spektra a kdy by mohlo dojít k selhání v procesu integrace.

Hlavní činností asistenta pedagoga je individuální výchovná a vzdělávací činnost. Asistent pomáhá dítěti při přizpůsobení se školnímu prostředí, zajišťuje pomoc při přípravě na výuku a při výuce, přizpůsobuje dítěti učební materiál, řeší problémové chování, věnuje se nácviku komunikačních a sociálních dovedností, učí dítě samostatnosti.

Asistent dále zajišťuje pomoc pedagogickým pracovníkům školy v oblasti výchovy a vzdělávání a pomoc při komunikaci s učiteli. Rodiče informuje o průběhu vyučování, domlouvá se na jednotném přístupu při vzdělávání a výchově dítěte (Kucharská a kol. 2007; Vališlová, Kasíková, 2010).

PRAKTICKÁ ČÁST

Ve své práci se zabývám životem rodin dětí s poruchami autistického spektra, dopadem postižení a vlivem na fungování rodiny. V této praktické části se tedy zaměřuji na zkušenosti rodičů s různými dostupnými institucemi, na jejich vzájemnou spolupráci, vstřícnost, ochotu a možnosti jejich využití.

4 CÍL PRÁCE, HYPOTÉZY

Cílem průzkumu je zjistit, jak ovlivňuje rodinu výchova dítěte s poruchou autistického spektra, a zjistit, jakou roli sehrály instituce ve výchově a vzdělávání dítěte s PAS. Na tomto základě jsem formulovala dvě hlavní otázky:

1. Jak ovlivňuje výchova dítěte s PAS rodinu, ve které žije?
2. Byly instituce rodičům nápomocny při výchově a vzdělávání dítěte s PAS?

Byly stanoveny tyto **hypotézy**:

Hypotéza 1: Výchova dítěte s PAS negativně ovlivňuje vztah rodičů dítěte, což způsobuje rozpad rodiny.

Hypotéza 2: Instituce jsou rodičům nápomocny, ale až ve chvíli, kdy je rodič vyhledá.

5 METODY PRŮZKUMU

Pro svoji práci jsem zvolila přístup kvalitativní. Jedná se o přístup, pomocí kterého se popisují, analyzují a interpretují nekvantifikované či nekvantifikovatelné vlastnosti zkoumaných objektů naší reality za využití kvalitativních metod. V psychologických vědách je přístupem využívajícím principy jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky. V rámci kvalitativního výzkumu cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání (Miovský, 2006).

Jako metodu šetření jsem použila polostrukturovaný rozhovor, který dle Miovského (2006) řeší nevýhody jak nestrukturovaného, tak i plně strukturovaného rozhovoru. Předem dané téma je vždy nutné dodržet. Základní schéma je možné rozšířit o doplňující otázky. Polostrukturovaný rozhovor vyžaduje hlubší přípravu, je nutné si uvědomit, že vstupy moderátora jsou mnohem častější.

Všechny mé otázky polostrukturovaného rozhovoru byly rozčleněny na tyto oblasti:

1. Údaje o rodině (otázka 1 – 4)

Otázky byly zaměřeny na jednotlivé členy rodiny – rodiče, sourozence (pohlaví, věk) a dítě s postižením. Dále na vzdělání a zaměstnání rodičů, zda žije rodina na vesnici či ve městě. Jak se rodina smířovala s diagnózou, v kolika letech bylo dítě diagnostikováno a kým. Zajímalo mě také, jak se k dané situaci postavila širší rodina a okolí.

2. Období stanovení diagnózy (otázka 5 – 8)

Otázky v této oblasti byly zaměřeny právě na spolupráci s jednotlivými institucemi v oblasti poradenských zařízení – raná péče, SPC, PPP, APLA.

3. Školská zařízení (otázka 9 – 11)

Vstup do mateřské a především základní školy je pro všechny děti velmi zásadním životním krokem. Pro rodiče dětí s PAS je to mnohdy velmi stresující, jelikož musí pro své dítě hledat vhodné zařízení a možnosti jejich vzdělávání. Otázky jsou v této oblasti směřovány právě na účelnost poradenských zařízení, přijetí a začlenění těchto dětí v jednotlivých školských zařízeních, ochotu a spolupráci pedagogů, možnost asistenta a zpětné vyhodnocení zkušeností vzájemné spolupráce.

4. Vyhodnocení dosavadní spolupráce (otázka 12)

V závěrečné fázi našeho rozhovoru mě zajímalo, jak rodiče zpětně hodnotí spolupráci s jednotlivými institucemi.

6 PRŮZKUMNÝ VZOREK

Do průzkumného vzorku jsem vybrala tři rodiny dětí s autismem různého stupně postižení a rozdílné formy vzdělávání.

Rodina č. 1

Rodina č. 1 je rodinou úplnou, žijící v malé vesnici na Vysočině. Matce je 35 let, otci 42 let. Manželství trvá 15 let.

Rodina má pět členů. Jako první se narodil dnes čtrnáctiletý chlapec, kterému byl diagnostikován vysokofunkční autismus a aktuálně i středně těžká mentální retardace. Má dva mladší sourozence.

Rodina č. 2

Rodina č. 2 je rodinou úplnou. Matce je 43 let, otci 46 let. V manželství, které trvá již 22 let, se narodilo celkem pět dětí. Nejstarší dceři, které je dnes 21 let, byl diagnostikován vysokofunkční atypický autismus. Rodina žije v malém městě.

Rodina č. 3

Rodina č. 3 je rodinou úplnou. Matce je 39 let, otci 48 let. Manželství trvá 15 let. Tato rodina má čtyři členy. Jako první se narodila dnes dvanáctiletá dcera, které byl diagnostikován nízkofunkční autismus s hlubokou mentální retardací. Má mladšího sourozence. Rodina žije na vesnici nedaleko Prahy.

Shrnutí

Tyto tři rodiny jsou úplné. Ve všech třech případech jsou děti s postižením nejstaršími z dětí v rodině. Dvě rodiny (1 a 3) žijí na vesnici, rodina č. 2 na malém městě.

Pro zachování anonymity budu dále označovat matky i děti smyšlenými jmény podle tab. 2.

Tabulka 2: Označení zkoumaných rodin

Rodina	Matka	Dítě s PAS
1	Anna	Adámek
2	Marie	Martička
3	Elena	Evička

7 VLASTNÍ REALIZACE

Všechny rozhovory byly vedeny s matkou na předem určeném místě v daný čas v průběhu prosince 2014. Ve dvou případech v místě bydliště, v jednom případě na neutrálním místě (kavárna). Vzhledem k citlivosti tématu nebyl zvukový záznam možný. V průběhu rozhovorů jsem si dělala stručné poznámky, které jsem ihned po ukončení rozhovorů doplnila o informace uvedené jmenovanými matkami. Rozhovory trvaly v průměru asi 90 minut. Dvě matky reagovaly z mého pohledu vstřícně, pro třetí byly některé otázky bolestné, neodpovídala přímo na položené otázky, působila podrážděně. Tuto matku jsem předem na dané téma upozorňovala a žádala ji, aby zvážila svoji aktivní účast právě pro citlivost tématu. Matka nakonec souhlasila a já jsem v rámci možností její odpovědi vyhodnotila.

8 VYHODNOCENÍ ODPOVĚDÍ Z ROZHOVORŮ

8.1 Údaje o rodině

8.1.1 Sociodemografické údaje

Rodina č. 1

Matce (Anna) je 35 let, vystudovala střední uměleckoprůmyslovou školu. Vzhledem k závažnosti postižení syna a manželovu pracovnímu vytížení nemá trvalé zaměstnání. Zabývá se tvorbou webových stránek, také maluje a prodává obrazy. V současné době pracuje podle aktuálního stavu dítěte s postižením. Pochází z hlavního města z umělecké rodiny. Otcí je 42 let, vyučil se jako obráběč kovů. Již 20 let soukromě hospodaří na rodinném statku.

Jako první se narodil Adámek (14 let), kterému byl diagnostikován vysokofunkční autismus a středně těžká mentální retardace. O dva roky později se narodil druhý syn a po něm dnes devítiletá dcera. Rodina žije v rodinném domě.

Rodina č. 2

Matce (Marie) je 43 let, vystudovala střední zdravotnickou školu. 20 let byla v domácnosti a starala se o rodinu. V současné době pracuje jako asistentka pedagoga ve speciální škole. Otcí je 46 let, vystudoval vysokou školu a pracuje jako lékař. V manželství, které trvá již 22 let, se narodilo celkem pět dětí. Nejstarší dceři, které je dnes 21 let, byl diagnostikován vysokofunkční atypický autismus. Další děti – devatenáctiletý a šestnáctiletý syn a sestry ve věku deset a šest let. Rodina žije v rodinném domě.

Rodina č. 3

Matce (Elena) je 39 let, vystudovala obchodní akademii. Od narození starší dcery nepracuje. Otec vystudoval střední odbornou školu, v současné době pracuje jako soukromý podnikatel. Je mu 48 let. Manželství trvá 15 let. Jako první se narodila dnes dvanáctiletá dcera (Evička), které byl diagnostikován nízkofunkční autismus s hlubokou mentální retardací. Dívka je hypotonická, hyperaktivní, tupozraká, strabistická, spastická, po operaci hlavy a dysplazii v obou kyčlích. Druhá dcera je zdravá, je jí pět let. Rodina žije v rodinném domě.

Shrnutí sociodemografických údajů zkoumaných rodin je pro názornost uvedeno v tabulce (tab. 3).

Tabulka 3: Shrnutí sociodemografických údajů zkoumaných rodin

Rodina	Věk otce	Věk matky	Věk dítěte s PAS	Sourozenci	Věk sourozenců
1	42	35	14	bratr sestra	12 9
2	43	46	21	2 bratři 2 sestry	19 let, 16 let 10 let, 6 let
3	39	48	12	sestra	let

8.1.2 Vliv autismu na rodinu

V kapitole 2.2 byly popsány rodiny s postiženým dítětem a dále (2.2.1) jednotlivé fáze týkající se jejich chování a prožívání po sdělení diagnózy. Přijetí faktu, že dítě trpí poruchou autistického spektra, prochází určitým vývojem, který probíhá u každého jiným způsobem. Rodiny dětí s PAS jsou vystaveny velkému stresu, na jednotlivé členy těchto rodin jsou kladeny vysoké nároky. Thorová uvádí, že poruchy autistického spektra patří k těm nejtěžším.

Další otázka se týkala vývoje přijetí faktu, že dítě trpí poruchou autistického spektra a dále jaký vliv měla tato skutečnost na rodinu.

Matka č. 1

Matka č. 1 (Anna) uvedla, že po sdělení diagnózy pocítila velkou úlevu – došlo k pojmenování problému. Mohla se obrátit na konkrétní odborníky, kteří jí byli schopni seznámit s tímto postižením i s dalšími kroky, jak postupovat ve výchově, na koho se obrátit. Navštěvovala akce pořádané pro rodiče dětí s PAS, kde měla možnost sdílet své dosavadní zkušenosti s někým, kdo řeší podobné problémy. Anna prošla fází postupné akceptace a vyrovnání se s postižením dítěte, zaujala realistický postoj (2.2.1).

Otec se s touto skutečností nesmířil. Anna uvedla, že Adámka považuje stále za chudáka, chlapci vše dovoluje. Chybí mu osobní kontakt s odborníky, jejich stanoviska,

názory, postoje. Lékařskou péčí a spoluprací s institucemi zajišťuje pouze Anna. Výchovné a vzdělávací postupy rodičů se proto často rozcházejí.

Matka č. 2

Matka č. 2 (Marie) měla cestu smíření se s postižením dcery mnohem zdlouhavější. Trvalo několik let, než byla stanovena konečná diagnóza (blíže popsáno v další odpovědi). Z vyprávění Marie bylo patrné, jak moc se jí ulevilo. Vše bylo náhle jasné, změnil se přístup k řešení výchovných a vzdělávacích problémů, matka mohla vysvětlit jisté zvláštnosti v chování Martičky jejím sourozencům, širší rodině i na základní škole.

Druhý z otců, ačkoli je lékař, jevil podle Marie o toto postižení minimální zájem. I když jako dítě ležela na jeho oddělení, nebyl schopen obeznámit ošetřující personál s jejím postižením. Veškeré problémy a návštěvy různých institucí i v tomto případě vždy řešila a řeší Marie.

Matka č. 3

Matka č. 3 (Elena) snášela těžké postižení své dcery od začátku vzniku problémů velmi špatně. V rozhovoru uvedla, že prvních sedm let měla pouze negativní myšlenky, neměla chuť žít. Situaci začala lépe snášet po narození zdravé dcery. Našla v sobě tolik síly, že Evičku silou vůle a trpělivosti v jejích 8 letech „rozchodila“. S těžkým postižením dcery se nesmířila dodnes.

Manžel Eleny se dle jejího vyjádření za dceru stydí, na veřejnosti se s nimi neukazuje. Lékařskou péčí i spoluprací s institucemi si Elena zajišťuje sama. Otec zabezpečuje rodinu především finančně, pokud mu to čas dovolí, tráví ho s rodinou převážně v domácím prostředí nebo se zdravou dcerou mimo domov.

8.1.3 Sourozenci

V další otázce jsem se zajímala o sourozence, jejich vztah k sourozenci s postižením a postavení v rodině. V teoretické části jsem stručně popsala sourozenecké vztahy v rodinách s dítětem s postižením. Jak je tomu v oslovených rodinách?

Rodina č. 1

V první rodině jsou dva mladší sourozenci. Anna uvedla, že starší, dvanáctiletý bratr, se jí snaží s Adámkem pomáhat, napomenout ho, dohlédnout na něj. Z odpovědi Anny bylo zřejmé, že se k roli pomocníka postupně sám dopracoval. V dřívějších letech mu

bratrovo zvláštní chování vadilo, občas ho schválně provokoval. Devítiletá sestra se Adámkovi spíše stranila, neboť ji kontaktoval pro ni nepříjemným způsobem. Dělal mu radost, když se zlobila. V posledních měsících se Adámkův stav výrazně zhoršil, zájem o sourozence je z jeho strany minimální.

Anna popisovala nedávné chlapcovy výchovné problémy ve škole, které odezněly po pravidelných matčiných návštěvách u třídní učitelky. Adámkova sestra je spíše uzavřenější, ráda kreslí, hraje na akordeon. Anna se jí snaží individuálně věnovat právě v oblastech dívčích zájmů. Společně dochází na výtvarný kroužek, navštěvují výstavy.

Pokud je řešen nějaký problém týkající se chování postiženého bratra v domácím prostředí, zdraví sourozenci drží při sobě, odcházejí do svého společného pokoje, hrají si spolu. Přesto však snáší situaci v rodině rozdílně.

Rodina č. 2

Ve druhé rodině je dohromady pět dětí. Marie v rozhovoru uvedla, že v předchozích letech byly vztahy mezi sourozenci dobré. S nástupem puberty se ovšem bratři začali z rodinného kruhu vyčleňovat, mají psychické problémy, jsou nevyrovnaní. Šestnáctiletý syn matce vyčetl, že se vždy starala pouze o Martičku. Chlapci jsou navíc povahově rozdílní a příliš si nerozumí. Matka vyhledala odbornou pomoc, v současné době oba docházejí do psychologické poradny.

Mladší sestry (6 a 10 let) vychází podle matky s Martičkou v rámci možností dobře. Jsou ve věku, kdy ještě snášejí sestřiny zvláštní pokyny, např. v oblasti udržování pořádku, hygieny, dodržování denního režimu.

Děvčátka jsou bez problémů, dobře se učí, mají spoustu společných zájmů.

Martička je posledních pět let v pracovním týdnu na internátě. V rozhovoru Marie uvedla, že musí být neustále na telefonu a s dcerou řešit různé situace, které se vymykají např. jejímu dennímu režimu a které Martička bez její pomoci není schopna zvládnout. Tyto nečekané telefonáty často vstupují do běžného chodu domácnosti. Marie uvedla příklad, kdy se výlet do ZOO se zdravými sourozenci se změnil v peklo v okamžiku, kdy Martička volala matce o pomoc, protože se jí rozbilo kolečko u kufru. Všichni se museli vrátit domů a rodiče jeli pro dceru vozem, protože by to v této situaci vlakem sama nezvládla. Takovéto situace nejsou výjimečné.

Rodina č. 3

Mladší sestře Evičky je 5 let. Matka v rozhovoru uvedla, že do jejího narození neměla chuť žít, její nejčastější myšlenkou bylo, jakým způsobem ukončit život. O dalším dítěti s manželem přemýšleli velmi dlouho. 24hodinová péče o Evičku byla vyčerpávající a rodiče se obávali, že další dítě nebudou schopni zvládnout.

Díky narození zdravého dítěte se situace v rodině zlepšila. Matka popisovala nejen náročnou péči o obě děti, ale i nový impulz a energii, která se dostavila a ona sama dokázala Evičku rozchodit.

Elena si plně uvědomuje, jaké břemeno malé děvčátko nese. Zároveň dodává, že je její jedinou oporou a radostí. Pokud má zrovna pro Evičku zabezpečenou asistenci, snaží se tento čas věnovat právě zdravé dceři. Z rozhovoru i z krátké možnosti nahlédnout do chodu domácnosti bylo zřejmé, že se mladší sestra chová k Evičce velmi hezky, na svůj věk působila starší, používala matčiny výrazy, výchovné postupy.

8.1.4 Širší rodina

V průběhu rozhovorů vyplynula samovolně další podotázka – jaký postoj zaujala širší rodina a okolí.

Anna i Marie shodně uvedly, že v prvních letech, zvláště před stanovením diagnózy, byly kárány za to, že je jejich dítě rozmazlené, nevychované. Toto obvinění matek připomíná kapitolu z historie autismu (1.1), kdy poruch autistického spektra nebyly ještě zdaleka známé.

Pojmenování a vysvětlení tohoto postižení v případech 1 a 2 výrazně napomohlo ke zlepšení vztahů v širších rodinách. Prarodiče a příbuzní občas vypomohou s hlídáním dítěte s postižením. I okolí si na chování a projevy jejich dětí částečně přivyklo. Čím jsou však děti starší, tím jsou nápadnější a obě matky uvedly, že jsou pro ně společné akce či činnosti na veřejnosti psychicky náročnější. Anna si uvědomuje výhodu své povahy a skutečnost, že se narodila v hlavním městě. Neřeší tolik udivené pohledy kolemjdoucích či jejich poznámky. Marie žije na malém městě, kde se narodila. I když projevy Martičky nejsou tak výrazné, reakce okolí, zvláště po nástupu do místní ZŠ, zvládá mnohem hůře.

Elena uvedla, že s nimi přerušila kontakt rodina její i jejího manžela. Nikdo nedokáže pochopit, proč Evičku nesvěří do ústavní péče. Jediný, kdo rodině pomohl, byl Elenin

otec, který jí odkázal polovinu rodinného domu. Otec již nežije. Ačkoli druhou polovinu domu obývá její matka, s rodinou dcery se nestýká.

Přítomnost Evičky přátelé a známí nejsou schopni příliš dlouho tolerovat. Elena dodává, že posezení u kávy v jejich domácnosti za přítomnosti Evičky není prakticky možné. Do rodiny dochází pravidelně pouze osobní asistenti.

8.2 Instituce

Ve druhé oblasti se zaměřuji na období stanovení diagnózy a spolupráci matek s jednotlivými institucemi.

Rodina č. 1

V prvním případě matka uvedla, že dítě bylo diagnostikováno přibližně ve třech letech. Adámek v půl roce prodělal operaci lebky (skafocefalie). V dalších měsících se chlapec vyvíjel pomaleji než jeho vrstevníci, rodiče i lékaři tento stav dlouho přisuzovali prodělanému operativnímu zákroku. V pozdějším věku nebylo pediatrem doporučeno žádné další vyšetření. Odborníky (raná péče, psycholog, psychiatr) vyhledala sama. Podezření, že se jedná o autismus, vyslovila jako první psychiatrička, která matce dále doporučila návštěvu APLY Praha.

Rodina č. 2

Stanovení diagnózy u Martičky bylo mnohem složitější. Matka (Marie) popsala opožděný vývoj dcery ve všech oblastech. Ani v tomto případě to nebyl pediatr, ale sama matka, kdo vyhledal odbornou pomoc. V patnácti měsících byla děvčátku diagnostikována dětská mozková obrna, později lehká mozková disfunkce. Dle matky psycholog vyslovil dobré prognózy. Zpětně Marie nechápe, jak je možné, že poruchu autistického spektra u Martičky nebyl nikdo z odborníků schopen tak dlouho správně pojmenovat, i když její projevy byly více než patrné. Konečná diagnóza byla vyslovena až v deseti letech, kdy matce doporučil neurolog návštěvu APLY Praha.

Rodina č. 3

Evička se narodila jako zdravé dítě. V 8. měsíci prodělala operaci cévního útvaru na hlavičce. Boj o život děvčátko přežilo s těžkými trvalými následky. Jak matka dále uvedla, ve dvou letech bylo jasné, že prognózy nejsou dobré. Konečná diagnóza byla vyslovena po týdenním pobytu na psychiatrickém oddělení v Motole – nízkofunkční

autismus s hlubokou mentální retardací v necelých třech letech. Dívka je hypotonická, hyperaktivní, tupozraká, strabistická, spastická, po operaci hlavy a dysplazii v obou kyčlích.

Elena vzpomínala na týdenní pobyt v Motole, kde byla Evička z důvodu vyšetření. Matka popsala pobyt jako nesnesitelný, uvedla, že „byla vyšetřována spíše ona než dcera“.

Shrnutí zjištěných informací o stanovení diagnózy dítěte je dobře patrné z tabulky (tab. 4)

Tabulka 4: Stanovení diagnózy dítěte

Dítě	Věk stanovení dg	Doporučení vyšetření	Stanovení dg
Adámek	3 roky	psychiatr	APLA Praha
Martička	10 let	neurolog	APLA Praha
Evička	3 roky	pediatr	psychiatrické oddělení v Motole

8.2.1 Raná péče

Rodina č. 1

Anna popsala spolupráci s touto institucí jako velmi dobrou. Dostala zde cenné rady a informace především v možnostech využití dalších poradenských služeb. Raná péče fungovala pod záštitou charity v okresním městě.

Rodina č. 2

Marie služby rané péče nevyužívala. Jako zásadní zlom, kdy začala řešit dceřin opožděný vývoj, uvedla doporučení logopedky, která navrhla vyšetření (vada řeči). Matce dále doporučila spolupráci s MŠ pro děti s vadami řeči v Brně.

Rodina č. 3

Elena uvedla, že pracovnice rané péče se do rodiny dostavily během čtyř let, během kterých žádala o návštěvu, pouze dvakrát. O konkrétní pomoci se nezmínila.

8.2.2 SPC, PPP

Úkoly těchto institucí byly zmíněny v kap. 3.1.2 a 3.1.3. Jak plnily svojí funkci v případě těchto dětí?

Dítě č. 1

Anna začala s Adámkem docházet do SPC po stanovení diagnózy. Speciální pedagožka vypracovala plán, jakým způsobem chlapce učit základním dovednostem, pracovala s dítětem a zároveň tak ukázala matce, jakým způsobem jednotlivé činnosti procvičovat, což matka zpětně vyhodnotila jako velmi přínosné pro ni i pro dítě. SPC dále Adámkovi doporučilo asistenta do MŠ a ZŠ a navrhlo matce další vyšetření a spolupráci s APLOU Praha a APLOU Jihlava. Poté speciální pedagožka SPC plynule navázala na vyšetření v APLE a pokračovala v těsnějším vedení dítěte, matky a později i asistentky pedagoga. Dvakrát v roce navštěvovala mateřskou školu, kde byl Adámek integrován. Anna celkově hodnotila vzájemnou spolupráci velmi dobře.

Dítě č. 2

Jak bude blíže popsáno v následující části, Martička na doporučení logopedky dojížděla do mateřské školy pro děti s vadami řeči v Brně. Marie popisovala úroveň spolupráce se SPC a PPP jako velmi dobrou. Jak jsem již uvedla v kapitole 5.2, původní diagnózy (LMD, DMO, vada řeči) byly mylné, nicméně snaha těchto zařízení byla dle matky veliká a děvčátko i díky této pomoci pracovalo dobře a rozvíjelo se. SPC a PPP doporučovalo postupy v práci s Martičkou, vyhodnocovaly výsledky. Jelikož obě instituce spadaly pod toto školské zařízení, byla zde možnost spolupráce s pedagogem, rodiče byli pravidelně informováni. Marie zpětně hodnotila spolupráci jako velmi dobrou, několikrát zmínila profesionální přístup SPC a PPP, zájem a ochotu pomoci při řešení aktuálních problémů.

Dítě č. 3

Elena v rozhovoru uvedla, že navštívila SPC pouze jednou, a to v záležitosti potvrzení docházky do stacionáře. Matka byla při rozhovoru zpětně z tohoto jednání rozhořčena.

Ačkoli se návštěvy matky účastnila ředitelka, zástupkyně, psychologka a speciální pedagožka, žádná ze zaměstnanců SPC nebyla schopna doporučit vhodné zařízení a postupy. S kombinovaným postižením typu hluboké mentální retardace s autismem se podle Eleny doposud neseťkaly. V rozhovoru dále uvedla, že zaměstnankyně SPC

vyučovala a zaškolovala spíše ona. Pracovnice SPC matce doporučily knihy o autismu (s touto literaturou se Elena v průběhu let seznamovala. Jak sama uvedla, v žádné se nedozvěděla nic o případech podobných Evičce). Matka dále uvedla, že cítila ze strany SPC nezájem o přijetí Evičky do příslušné školy. Její tušení jí SPC vzápětí písemnou formou potvrdilo.

8.2.3 APLA

Na tuto organizaci zabývající se osobami s poruchou autistického spektra, kterou jsem blíže představila v kap. 3.1.4, se obrací velká část rodičů. APLU doporučuje většina odborníků, kterým by tento pojem v dnešní době již neměl být neznámý. Zajímalo mě, zda v případech Adámka, Martičky a Evičky matky využily služby tohoto občanského sdružení.

Vzájemná spolupráce byla krátce zmíněna již v kapitole stanovení diagnózy, kdy hrála APLA Praha v prvních dvou případech zásadní roli.

Dítě č. 1

Anna popisovala návštěvu APLY Praha se svým synem v jeho třech letech. Zde bylo dítě diagnostikováno, následně s odborníky společně rozebrali Adámkovu diagnózu, matka byla s postižením a možnostmi chlapcova dalšího vývoje a vzdělávání podrobně seznámena. Pro Adámka byl sestaven plán práce, se kterým dále pracovalo příslušné SPC, učitelé a asistent pedagoga.

Další návštěvu APLY Praha s Adámekem absolvovala po osmi letech. Dlouhý časový úsek mezi jednotlivými návštěvami Anna vysvětlovala tím, že spolupráce se SPC byla na velmi dobré úrovni, Adámek pracoval bez větších výchovných a vzdělávacích problémů. Jeho stav se však s nástupem puberty dramaticky zhoršil a Anna opět navázala na dřívější spolupráci. Při poslední návštěvě, která proběhla krátce před naším rozhovorem, bylo doporučeno chlapcovo přeřazení do klidnějšího prostředí, výrazné zjednodušení plánu práce a přizpůsobení výuky chlapcovu aktuálnímu stavu. Matka uvedla, že byla se spoluprací vždy velmi spokojena, zmínila však dlouhou čekací dobu a vysoké finanční náklady za konzultaci a vyšetření.

Zmínila např. nabízený dětský tábor, který si právě z finančních důvodů nemohla dovolit.

Anna zmínila také spolupráci s APLOU Jihlava, díky které měla mj. možnost navštěvovat různé kurzy, semináře, zvláště v počátcích, kdy se s poruchami autistického spektra seznamovala.

Dítě č. 2

Marie vyhledala pomoc APLY Praha v podstatě sama, po návštěvě neurologa, který okrajově poruchu autistického spektra zmínil (jak bylo již řečeno, do deseti let podezření na PAS nevyslovil žádný z odborníků). Marie popisovala návštěvu této instituce jako velmi přínosnou. Zde byla Martička konečně správně diagnostikována, byly doporučeny další výchovné a vzdělávací postupy a asistent pedagoga. Oběma rodičům se po deseti letech ulevilo. Problém byl pojmenován.

Po této zásadní návštěvě matka s Martičkou dále spolupracovala s koordinátorkou APLY Jihlava a v pozdějších letech i APLOU v Brně. Marie popsala vzájemnou spolupráci na velmi dobré úrovni, také ona však zmínila finanční stránku věci.

Dítě č. 3

Elena nejprve popsala APLU jako organizaci, kterou „zajímají jen děti s postižením jako kšeft a ještě ke všemu ti autíci co jsou šikovní a nadaní, jako jsou děti s aspergrem. Pro ty existují kroužky, výlety, mají pro ně asistenty atd. Ne pro ty, co mám bohužel já. Nám říkají, že pro naše děti nejsou lidi ani peníze“.

Později popisovala svoji spolupráci poněkud smířlivěji. APLA rodině poskytuje služby především v oblasti zajišťování asistence, a to již 10 let. Za tu dobu rodinou prošly desítky asistentů. Elena v rozhovoru dále popisovala, jak každého musela uvést do problematiky, zaškolovala, vysvětlovala. V okamžiku, kdy si asistenti náročnou péči o Evičku zažili a osvojili, zpravidla z různých důvodů odešli. A Elena musí začínat znovu. V současné době platí 3 asistenty měsíčně, a to díky finanční pomoci, kterou jí poskytují nadace. Elena dále uvedla, že volnočasové aktivity, jsou pro Evičku a podobně těžce postižené děti APLA neposkytuje. Letní tábory jsou pro rodinu finančně nedostupné (sazebník jednotlivých služeb na webových stránkách).

Využití institucí v práci s dětmi shrnuje tabulka (tab. 5).

Tabulka 5: Využití institucí

Dítě	Raná péče	SPC	PPP	APLA	Spolupráce
Adámek	ano	ano	ano	ano	velmi dobrá
Martička	ne	ano	ano	ano	velmi dobrá
Evička	ano	ano	ne	ano	špatná

8.3 Školská zařízení

Třetí okruh práce se týká jednotlivých školských zařízení, která děti navštěvovaly. Otázky se dále zaměřují na účelnost poradenských zařízení, přijetí a začlenění dětí na jmenovaných typech škol, ochotu a spolupráci pedagogických pracovníků. A zpětné vyhodnocení zkušeností vzájemné spolupráce.

8.3.1 Mateřská škola

Speciální předškolní program pro děti s PAS existuje v několika zařízeních ve větších městech České republiky. Některé děti jsou integrovány mezi děti s jiným handicapem, některé v běžném typu mateřské školy (3.2.1).

Vstup do kolektivu je pro zdravé dítě zlomem v jeho dosavadním, poklidném životě.

Pro dítě s postižením a jeho rodiče nastává období vyhledávání vhodného zařízení a řešení nových problémů.

Rodina č. 1

Adámek nastoupil do běžné mateřské školy ve třech letech. Anna popisovala první týdny za nezvladatelné, chlapec byl však krátce po nástupu diagnostikován a na doporučení SPC byla Adámkovi přidělena asistentka. Ředitelka MŠ i učitelky reagovaly dobře, snažily se získat o tomto postižení co nejvíce informací. Zásadní bylo pro všechny doporučení APLA založené na principech práce s lidmi s autismem z hlediska TEACCH programu. Jednalo se o oblast individuálního přístupu, struktury prostředí a vizuální podpory. Z tohoto doporučení pak vycházelo SPC i mateřská škola.

Matka dále popisovala spolupráci se SPC, kam s Adámkem a jeho asistentkou každý měsíc společně docházeli, procvičovali naučené dovednosti a domlouvali se na dalších postupech. Speciální pedagožka příslušnou MŠ dvakrát ročně navštěvovala.

Anna má s integrací v mateřské škole dobrou zkušenost, uvedla, že spolupráce mezi všemi subjekty (rodina, MŠ, SPC) byla na velmi dobré úrovni.

Rodina č. 2

V případě Martičky, které byl diagnostikován autismus až v deseti letech, bylo doporučeno logopedkou vzdělávání ve speciální mateřské škole pro děti s vadou řeči. Toto zařízení bylo od místa bydliště vzdáleno 100 km. Marie popisovala první měsíce jako velmi dramatické, děvčátko muselo přes týden zůstat na internátě. Odloučení od rodiny zvládala velmi špatně, trpěla nechutenstvím, nespavostí, často plakala. Zlom nastal po necelých čtyřech měsících, kdy už rodiče přemýšleli o běžné mateřské škole v místě bydliště.

V tomto zařízení fungovalo i SPC a PPP Matka vyhodnotila spolupráci jako velmi dobrou. Martičce se dostávalo individuálního přístupu, rodina byla o jejím vývoji a pokrocích pravidelně informována. Na cestě jí doprovázeli rodiče nebo prarodiče. Po překonání prvních měsíců děvčátko novému prostředí přivyklo a i přes odloučení od rodiny bylo spokojené.

Rodina č. 3

Na otázku, jaký typ mateřské školy Evička navštěvovala, mi matka odpověděla, že dceru v žádné MŠ nechtěly přijmout z důvodu těžkého kombinovaného postižení a náročnosti péče. Elena se informovala na mnoha místech. Přijetí děvčátka dané zařízení zamítlo ihned nebo po první návštěvě matky s dcerou. Evičku nakonec přijala škola zřizovaná APLA , a to v období od jejích 4 do 5 let. Péče byla zajištěna na 2,5 hodiny, Elena popisovala zdoluhavé přípravy na cestu do i ze zařízení. Doba pobytu Evičky byla pro matku příliš krátká, většinu času trávila balením a na cestách. Jako jediné pozitivní zmínila, že si mohla během času pobytu dcery vyřídit nejdůležitější záležitosti.

Matka uvedla, že v této době (do 8 let) se Evička pouze plazila, vše ničila, bylo nutné ji několikrát za den přebalit.

Od 5 let je Evička umístěna ve stacionáři (Diakonie) mezi převážně ležícími dětmi.

Shrnutí

1. V prvním případě bylo dítě integrováno v běžné mateřské škole, od stanovení diagnózy pracovalo s asistentkou pedagoga. Matka byla s touto MŠ a vzájemnou spoluprací spokojena.
2. Ve druhém případě dítě navštěvovalo MŠ pro děti s vadou řeči, která byla mimo domov. Matka ocenila speciální přístup, vzájemnou komunikaci a spolupráci za velmi dobrou.
3. V případě Evičky matka nenašla vhodný typ MŠ, kde by byla zajištěna předškolní péče. Přijala proto nabídku APLY umístit dceru alespoň na 2,5 hodiny denně. Z odpovědi matky bylo zřejmé, že byly zajištěny pouze základní potřeby dítěte a jeho ochrana. Pro individuální péči nemělo dané zařízení ani matka finanční prostředky.

8.3.2 Základní škola

Jak jsem již uvedla v teoretické části (3.2.2), děti s PAS se mohou vzdělávat ve speciálních školách nebo na běžných základních školách, záleží na míře postižení, na vhodném doporučení poradenským zařízením či SPC, ale i např. na dostupnosti školy místu bydliště. Volba vhodného typu školy proto bývá velmi složitá, je třeba zvážit celou řadu faktorů.

Rodina č. 1

V případě Adámka bylo dle matky rozhodování o vhodném typu školy těžké. Chlapec v MŠ zvládal předškolní dovednosti dobře, v některých oblastech přímo vynikal. Rodiče měli z Adámka radost a doufali, zvláště otec, že běžný typ základní školy zvládne. Anna mohla nabízené možnosti a varianty pravidelně konzultovat především se SPC, které mělo na její konečné rozhodnutí nejzásadnější vliv. SPC také doporučilo asistenta pedagoga.

Adámek docházel do 6. ročníku do speciální třídy, která sídlila na běžné základní škole v místě bydliště a byla odloučeným pracovištěm speciální školy.

Anna v rozhovoru dále uvedla, že vhodné vřazení do speciální třídy se ukázalo hned v prvních měsících školní docházky. Adámek chodil od začátku do školy rád, učivo zvládal velmi dobře. Špatně však snášel sebemenší neúspěch, hlasitě plakal, naříkal, ve vyšších ročnících se vztekal. Často odpočíval.

Anna v rozhovoru dále uvedla, že měla celých šest let možnost každodenní konzultace s asistentkou, případně učitelkou. Spolupráce se SPC však v těchto letech fungovala minimálně. Zároveň ale dodala, že Adámek učební osnovy zvládal dobře, do 6. ročníku nebyly řešeny žádné zásadní výchovné či vzdělávací problémy. Sedmičlenný kolektiv dětí ho akceptoval a zapojoval do společných aktivit. V malém kolektivu měl chlapec klid na práci i odpočinek, prostor třídy byl přizpůsoben jeho potřebám.

Anna popisovala tuto malou třídu jako rodinné prostředí. Vadila jí však vyčleněnost od ostatních žáků. Třída nebyla do akcí základní školy příliš zapojována, občas dojížděla do své, speciální, na různá kulturní představení, soutěže, na plavecký výcvik apod.

Od 6. ročníku se Adámkovo chování a přístup k učivu i spolužákům začal výrazně zhoršovat, jeho zájmy se ustálily na dvou oblastech. Matka uvedla, že s chlapcem stále častěji navštěvovala psychiatra, zkoušela nová zařízení. Adámkovi byla často měněna medikace. Dlouhá čekací doba a výše poplatku za vyšetření Anně bránily v další návštěvě APLY Praha. Z vyprávění matky jsem pochopila, že tuto variantu v podstatě ani nezvažovala, byla jí doporučena třídní učitelkou a SPC.

Na tomto místě bych ráda zmínila změnu v matčině chování při našem rozhovoru. Odpovídala zmateněji, nemohla si přesně vzpomenout na důvody, proč ji samotnou nenapadlo tuto organizaci kontaktovat. Adámek do 6. ročníku ve škole pracoval velmi dobře, bylo však třeba řešit problémy s chováním na veřejnosti i v domácím prostředí, problémy s pomočováním, s nespavostí apod. Z jejího vyprávění bylo patrné, že se postupem času dostavila únava a vyčerpání, zvláště v posledních letech, kdy u Adámka došlo k výraznému poklesu intelektu, jeho stav se zhoršil.

Anna popisovala návštěvu APLY Praha jako přínosnou především v oblasti vzdělávání, kdy bylo doporučeno maximální snížení učiva a kladen důraz na základní sebeobslužné dovednosti. Adámkovi byla opět upravena medikace. Anna uvedla, že doporučení APLY a Adámkova psychiatra byla v této oblasti rozdílná a sama již nebyla schopna rozlišit, která varianta je správná.

V tomto školním roce je Adámek žákem 8. ročníku. Pracuje s asistentkou pedagoga v prostoru odděleném paravánem, bylo třeba vrátit se ke struktuře a vizualizaci. Ve většině předmětů pracuje podle individuálního plánu.

Vzhledem k jeho problémovému chování a častým výkyvům nálady je od nového pololetí navrženo vřazení do jiné, klidnější třídy, s jeho individuálním plánem, podle

kterého bude jeho výuka dále pokračovat. Škola se snažila a snaží hledat jiné možnosti výuky i prostředí, s matkou jednotlivé kroky konzultuje.

Z odpovědi na otázku kvality spolupráce institucí (SPC, APLA, ZŠ) jsem pochopila, že byla v průběhu školní docházky na nižší úrovni. Anna ovšem dodala, že v prvních letech pracoval chlapec bez problémů, proto pomoc těchto institucí sama nevyhledala. Uvedla dále, že došlo k pochybení z její strany. Nebyla schopna sama vyhodnotit, kdy, koho a o co požádat (vyšetření, návštěva SPC...).

Spolupráci se speciální školou Anna hodnotila celkově jako velmi dobrou. Ocenila každodenní informovanost o průběhu vyučování, o stavu dítěte. Dále pak speciální přístup pedagogů, zájem o toto postižení a jejich další sebevzdělávání v této oblasti, vstřícné jednání ze strany pedagogických pracovníků i vedení školy. Do 6. ročníku Adámek docházel do školy v místě bydliště, což byla další výhoda.

Ke zrušení této třídy došlo v čase, kdy se začal zhoršovat Adámkův stav. Mezi negativy byla tato nepříjemná zkušenost první, kterou matka jmenovala. Anna popisovala změnu vedení základní školy, nový ředitel přišel s návrhem založení vlastní speciální třídy spadající pod místní základní školu. Nastal nepříjemný boj o děti, kterému Anna příliš nerozuměla, stěžovala si na špatnou informovanost ze strany vedení obou škol. Nakonec se rozhodla pro speciální školu s možností každodenního dojíždění. V novém prostředí matce chybí zejména tělocvična. Jako další uvedla docházení do školní jídelny na obědy do jiné budovy, které Adámek nezvládá (utíká). Z hygienických důvodů mu škola obědy jiným způsobem nemůže zajistit. I když Anna uvedla, že se pro speciální školu rozhodla sama, vadí jí dojíždění a finanční částka vynaložená za dopravu.

Rodina č. 2

Základní školní docházka byla Martičce odložena o dva roky, poté nastoupila do 1. ročníku v zařízení, které navštěvovala doposud (MŠ a ZŠ pro děti s vadami řeči). Matka v rozhovoru popsala výborný přístup pedagoga, SPC a psychologky. Jelikož Martička zvládala učivo velmi dobře, ve 2. ročníku školní psychologka navrhla přeřazení na běžnou základní školu v místě bydliště.

Dále Marie popisovala přestup na základní školu, který znamenal pro Martičku velikou změnu. Nové prostředí nezvládala příliš dobře, do kolektivu se zapojovala těžko. Marie se situaci rozhodla řešit sama a na doporučení neurologa navštívila s dcerou APLU Praha. Problém byl konečně pojmenován, byly navrženy další

výchovné a vzdělávací postupy, Martička dostala doporučení na asistenta pedagoga. Zde byla také matce doporučena další spolupráce s APLOU Jihlava.

V rozhovoru Marie dále popisovala velikou úlevu, zároveň však i nové problémy, které se brzy dostavily. Asistentka byla základní školou umožněna, Martička však musela přejít do jiné třídy, kde asistentka pracovala s nevidomým chlapcem. Pro dívku to znamenalo příliš mnoho změn, nový kolektiv ji navíc nepřijal dobře, brzy se objevila šikana, která ji provázela v podstatě celou školní docházku. Matka v rozhovoru uvedla, že do školy docházela minimálně jedenkrát týdně řešit aktuální problémy. Na prvním stupni učitelka situaci příliš nezvládala, Martičku se snažila začleňovat do kolektivu, zaměstnávat, šikanu však nedokázala řešit adekvátním způsobem. Matčin návrh na vyšetření v PPP nereagovala, Marie opět vyhledala pomoc sama.

Asistentka pedagoga pracovala s dívkou dobře. K problémům docházelo ve chvílích její nepřítomnosti. Martičce byl vytvořen spolu s koordinátorkou APLY Jihlava individuální vzdělávací plán. I toto byl však důvod šikany ostatních spolužáků. Necháпали, proč má úlevy.

Marie dále popisovala složitou situaci na druhém stupni, kdy se zvýšil počet vyučujících. Zájem pedagogů o toto postižení byl minimální. Marie se snažila zajistit díky koordinátorce přednášku o poruchách autistického spektra. Zúčastnili se pouze dva pedagogové, a to ředitel školy a výchovná poradkyně. Neinformovaní pedagogové vytvářeli Martičce individuální vzdělávací plán, většina však podstatu postižení neznala nebo nebrala v úvahu, neulevovala. Bohužel nebyl akceptován ani návrh psychologa na jiný vzdělávací program.

Na druhém stupni se problémy prohlubovaly, šikana vyostřovala, škola problémy neřešila adekvátním způsobem. Dívce pomáhali dva spolužáci, zvláště v 8. a 9. ročníku, kdy došlo ke změně asistentky. Nová asistentka o tomto postižení neměla příliš mnoho informací. Nevěděla, jakým způsobem s Martičkou pracovat. Ve vyšších ročnících se šikana vyostřila natolik, že bylo nutné konzultovat chování spolužáků s jejich rodiči. Toto sezení popsala Marie jako zdrcující, rodiče dali jasně najevo nesouhlas s vřazením její dcery do běžné třídy. Šikanu ze strany svých dětí si tímto tvrzením omluvili a situaci v podstatě neřešili. Přes všechny problémy Martička základní devítiletou školní docházku dokončila na místě základní škole.

Na otázku jaká pozitiva viděla Marie v integraci Martičky, odpověděla hned několik důvodů. V první řadě to byla škola v místě bydliště, dále možnost asistenta pedagoga. Přes veškeré problémy Marie uvedla i přínos pro zdravé spolužáky a učitele.

Spolupráci se školou hodnotila jako dobrou, zvláště s vedením školy a výchovnou poradkyní, která Martičce věnovala minimálně hodinu týdně. Výchovné a vzdělávací problémy byly konzultovány s koordinátorkou APLY Jihlava, která do školy dojížděla. Problém viděla spíše v jednotlivých vyučujících, v jejich přístupu a nezájmu řešit problémy z oblasti výchovné i vzdělávací. A dále v chování spolužáků, kteří Martičku většinou nepřijali a chovali se k ní hrubě.

Rodina č. 3

Jak matka uvedla již v předcházející odpovědi, Evička od 5 let dochází do denního stacionáře. V současné době je zde již 7. rok.

V této třídě pracuje speciální pedagog a jeden asistent. Kromě Evičky je zde dalších 6 ležících dětí. Elena v rozhovoru vyjadřovala převážně svoji nespokojenost s péčí o dceru. Na vycházku se dostane pouze v případě, že má asistent této třídy čas, což představuje asi 2 hodiny týdně. Pokud by pro Evičku chtěla osobního asistenta, musela by měsíčně zajistit dalších 20 000,- Kč. Elena se domnívá, že se Evička za celou dobu docházky nic nenaučila. Funkci pedagogů viděla spíše v zajištění bezpečnosti a základních hygienických a stravovacích návyků.

Uvedla, že dříve byla Evička většinu času v klecovém lůžku. Elena se o využívání klecového lůžka zmínila v nadaci, která jí pomáhala zajistit pro dceru speciální sedačku (65 000,- Kč). Ta provedla v daném zařízení kontrolu, při které klecové lůžko ve třídě nebylo. Elena dále popisovala, co po této kontrole následovalo. Byla označena za „*lhářku a cvoka*“, měla velký problém dceru v zařízení udržet. Z této události se nemohla dlouho vzpamatovat.

Na otázku, jaká vidí pozitiva v daném typu zařízení, zmínila pouze její dostupnost k místu bydliště.

8.3.3 Střední škola

Další vzdělávání po ukončení základní školy se týká pouze Martičky, nejstarší ze všech oslovených, dívky s nejlehčí formou postižení.

V teoretické části jsem citovala z knihy K. Thorové (2006), která upozorňuje na předpoklad rozumových schopností žáka a také na schopnost osvojení učiva. Dále ovšem doplňuje, že při přijímacích či závěrečných zkouškách je třeba charakterizovat

ta oslabení, která by mohla zapříčinit dílčí nebo celkové selhání. V tomto případě navrhuje SPC přizpůsobení podmínek tak, aby mělo dítě možnost uspět.

Toto téma bylo pro matku velmi citlivé, problémy na střední škole řeší aktuálně již několik měsíců.

Marie v rozhovoru uvedla, že možnosti dalšího studia se rozhodovali velmi dlouho a důsledně. Dívka sama projevila přání stát se knihovnicí, po návštěvě školy a konzultaci se SPC vyhodnotili tuto možnost jako nevyhovující. Martička si přála studovat na střední škole, na což rodiče přistoupili. Marie však dodává, že psychologka (APLA Jihlava) od samého počátku maturitní obor nedoporučovala.

Marie jmenovala několik středních škol, které s dcerou navštívili. Nakonec se společně rozhodli pro ZŠ a SŠ pro zrakově postižené v Brně. Tuto střední školu dále doporučila i koordinátorka APLY Jihlava. Další výhodou byla mj. i možnost rozložení ročníku a internát v budově školy, což bylo pro rozhodování o dalším studiu dle matky zásadní.

Přijímací zkoušky zvládla Martička velmi dobře, v této době uvažovala ještě o přestupu na střední knihovnickou školu.

Brno znala z dětských let, cestu vlakem i trolejbusem si brzy osvojila. Marie v rozhovoru popisovala dceřiny studijní výsledky jako velmi dobré, patřila k lepším studentům ročníku. Z jejího dalšího vyprávění bylo zřejmé, že se na jejích výsledcích výrazně podílela. Víkendy trávily přepisováním poznámek, doučováním. Martička studovala již bez individuálního vzdělávacího plánu. Vztahy se spolužáky Marie hodnotila do 4. ročníku jako dobré. Kladně ohodnotila individuální přístup a informovanost ze strany školy.

Maturita

Maturitní ročník byl pro Martičku i její rodinu, velmi těžký. Dívka se na maturitní zkoušku s pomocí matky průběžně připravovala od začátku školního roku. Přípravy na těžkou životní zkoušku však narušila nepříjemná událost, která se stala v polovině školního roku. Do dívčina pokoje vnikl v noci její spolužák, který ji začal osahávat. Šokovaná dívka ho křikem odehnala, trauma však přetrvává dodnes.

Celá situace byla řešena na internátě, ve škole, s psychologem, za pomoci APLY Brno. Pro Martičku byla celá událost velmi vyčerpávající, uzavřela se do sebe, nebyla schopna se vyjádřit, zvláště když pocítila nedůvěru ze strany vychovatelů. Právě

pomoc ze strany APLY a psychologů dle Marie napomohla k závěru, že si dívka tuto událost nebyla schopna sama vymyslet.

V rozhovoru jsme pokračovaly přípravou na maturitní zkoušku. Marie popisovala velmi dobrou spolupráci se SPC (APLA Brno) odkud dostala Martička doporučení. To bylo zasláno CERMATU, kde bylo dívce sestaveno úměrné zohlednění (3. skupina).

Byl jí umožněn notebook, slovník a další pomůcky, u zkoušky z matematiky byla povolena přítomnost asistenta (která ovšem dle matky nesplnila očekávání). APLA dívce také zajistila doučování v matematice a anglickém jazyce.

Martička u maturitní zkoušky bohužel neuspěla. Marie v rozhovoru uvedla, že její dcera, která byla čtyři roky svými učiteli hodnocena jako výborná žákyně, neuspěla ve slohové práci z českého jazyka a v ústní zkoušce z anglického jazyka. Neuspěla ve zkouškách, které hodnotila škola. Neuspěla v oblastech, které byly patřičnými institucemi vyhodnoceny jako krizové a které dívka nebyla schopna zvládnout.

Marie svou dceru však nadále podporovala a hlavní prázdniny společně obětovaly přípravě na opravnou maturitní zkoušku. Martička chodila na doučování anglického jazyka. Marie zlomeným hlasem vyprávěla o dalším neúspěchu. Rodiče podali odvolání na krajský úřad v Brně, ovšem škola dívce nabízí ještě třetí možnost opravné zkoušky na jaře tohoto roku.

V září 2014 Martička nastoupila na dvouletý učební obor – textilní a oděvní výroba. Také toto učiliště spadá pod ZŠ a SŠ pro zrakově postižené, s internátem v budově školy. Marie v rozhovoru popisovala dceřin denní režim, její nadšení z výsledků ve škole i v praktických činnostech. Postupem času se však dostavila únava, dívka přestala zvládat nastolený denní režim, usínala ve škole i v dílnách, na internátě díky únavě narušovala řád, nestíhala večeře. Její zdravotní stav se výrazně zhoršil, matka zmínila špatný oční kontakt, bolest hlavy, nespavost a v závěru celodenní problémy s chůzí, špatnou stabilitu. Martička byla převezena do domácí péče. Vyšetření potvrdilo celkové vyčerpání, dívka musí být pod zvýšeným dohledem, potřebuje doprovod, úlevy.

V době našeho rozhovoru byla Martička ve škole první týden, na zkoušku. U některých pedagogů a vychovatelů ovšem již zažila nedůvěru a nepochopení, svůj současný handicap musela prokazovat lékařskou zprávou.

Na otázku, zda dcera podstoupí ještě jednou opravnou zkoušku, Marie odpověď zatím neznala. Uvedla, že jí rodina odrazuje a podporuje v tom, co dělá v současné době.

Martička však tuto záležitost považuje za neukončenou, což pro ni znamená veliký stres. Marie se obává třetího neúspěchu a následků z něho plynoucích.

9 ODPOVĚDI RESPONDENTŮ

1. Jak ovlivňuje výchova dítěte s PAS rodinu, ve které žije?

Průzkumné šetření prokázalo, že dítě s PAS mění způsob života rodiny. Jednotliví členové se s postižením vyrovnávají rozdílně. Péče o dítě s postižením je pro rodiče (v případě oslovených především pro matky) velmi náročná a vyčerpávající, rodina je vystavena velkému stresu. Zvládnutí takovéto těžké situace a vysokých nároků kladených na rodinu může vést k upevnění, ale i rozdělení vztahu. V případech oslovených respondentů zůstaly rodiny zachovány.

Věk sourozenců byl v oslovených rodinách rozdílný. Z průzkumu vyplynulo, že s přibývajícím věkem mohou děti tuto rodinnou zátěž snášet hůře, s daným problémem se rodičům neumí svěřit, chovají se neadekvátním způsobem, upozorňují na sebe. Věkově mladší děti se rodičům s postiženým sourozencem snaží pomáhat, přizpůsobují však volnočasové aktivity převážně zájmům sourozence s postižením.

Postoj a přístup otců k postižení dětí jsou známy pouze z odpovědí matek. Přístupy všech tří otců jsou podobné. Ve všech uvedených případech otcové přistupují ke své roli živitele zodpovědně. V oblasti spolupráce s institucemi je veškerá aktivita vyvíjena pouze ze strany matek.

Hypotéza 1: Výchova dítěte s PAS negativně ovlivňuje vztah rodičů dítěte, což v současné době velmi často způsobuje rozpad rodiny.

Vyhodnocení: K této hypotéze se vztahují otázky týkající se rodin, do kterých se narodilo dítě s poruchou autistického spektra. Ve všech uvedených případech manželství přetrvává, hypotéza 1 se nepotvrdila.

Shrnutí vlivu výchovy dítěte s PAS na rodinné uspořádání je patrné z tabulky (tab. 6).

Tabulka 6: Shrnutí vlivu výchovy dítěte s PAS na rodinné uspořádání

Rodina	Úplná	Neúplná
1	ano	ne
2	ano	ne
3	ano	ne

2. Byly instituce rodičům nápomocny při výchově a vzdělávání dítěte s PAS?

Každé z dětí tázaných respondentek trpí jiným typem poruchy autistického spektra, školská zařízení se lišila. Předmětem průzkumu bylo vyhodnocení poskytovaných služeb v jednotlivých školských zařízeních a zajištění potřebné péče a podpory těmto dětem.

V prvním případě se jedná o speciální školství, s nímž je matka celkově spokojena. Výhody spatřuje v kvalifikovaném personálu, individuální péči a menším počtu dětí.

Druhá respondentka ocenila zájem školy řešit aktuální problémy, aktivita však vycházela především od vedení školy, výchovného poradce a koordinátorky APLA Jihlava. Nepodařilo se aktivně zapojit pedagogy ani rodiče spolužáků, ačkoli se matka snažila poskytnout o daném postižení potřebné informace. Spolužáci dívku nepřijali, objevila se šikana, kterou škola neuměla řešit.

Vzhledem k závažnosti postižení dítěte 3. respondentky přijal do péče až stacionář, do kterého matka Evičku denně dopravuje. S péčí o dceru není spokojena, jakékoli upozornění na zlepšení péče způsobilo matce pokaždé problémy. Asistenční službu a její financování si zajišťuje rodina sama, dále především s pomocí neziskových organizací.

Zkušenost se střední školou měla pouze 2. respondentka. Ačkoli dívka studovala dobře, u maturity i přes doporučení úlev v krizových oblastech opakovaně neuspěla.

Oblast zajištění odborné péče a služeb se dle odpovědí matek v případech 1 a 2 dařilo prozatím vždy nějakým způsobem řešit. V závěru rozhovorů však vyplynulo, že oběma dochází síly a jsou velmi vyčerpané. Obávají se budoucnosti svých dětí s postižením.

Shrnutí zkušeností se spoluprací s institucemi lze nalézt v tabulce (tab. 7).

Tabulka 7: Zkušenosti se spoluprací s institucemi

Rodina	Dobrá spolupráce	Špatná spolupráce
1	ano	ne
2	ano	ne
3	ne	ano

Hypotéza 2: Instituce jsou rodičům nápomocny, ale až ve chvíli, kdy je rodič vyhledá.

Vyhodnocení: K této hypotéze se vztahují otázky týkající se spolupráce rodin a jednotlivých institucí. Bez pomoci institucí by se rodiny s dítětem s lehčí formou PAS neobešly, sehrály ve výchově a vzdělávání klíčovou roli. Z rozhovorů vyplynulo, že uvedené instituce, se kterými jmenované rodiny spolupracovali, si většinou rodiče vyhledali sami.

V případě těžké formy kombinovaného postižení instituce nebyly schopny rodině nabídnout adekvátní pomoc.

Hypotéza 2 byla potvrzena.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá rodinami dětí s poruchami autistického spektra a spoluprací rodičů s dostupnými institucemi. V teoretické části jsou popsány poruchy autistického spektra a vymezena základní triáda problémových oblastí. Druhá kapitola se věnuje rodině s postiženým dítětem a vlivem autismu na její jednotlivé členy. Třetí kapitola se zabývá sítí poradenských a školských zařízení, která poskytují své služby rodinám s dětmi s PAS.

Praktická část práce byla vedena formou kvalitativního průzkumu. Cílem bylo specifikovat život rodin dětí s PAS. Výsledky šetření první části poukazují na skutečnost, že toto postižení výrazně ovlivňuje život oslovených rodin a jejich jednotlivých členů. Rodinný život se v mnoha oblastech přizpůsobuje dítěti s PAS, a to jak ve výchově dětí, tak i v manželském soužití. Překvapující bylo zejména zjištění, že v případech oslovených respondentů otcové zůstávají se svými rodinami, které dle svých možností zabezpečují. Můj předpoklad o rozpadu rodiny díky velké zátěži související s dítětem s PAS se tedy nepotvrdil.

V oblasti rodinného života mě dále zaujal přístup zdravých sourozenců, který se s přibývajícím věkem mění. Ačkoli se rodiče snaží vynahradit jim nedostatek času, z rozhovorů vyplynulo, že s nástupem puberty přibývá výchovných problémů, vážne komunikace. Z hlediska institucí by měli odborníci doporučit příslušné poradenství a odbornou pomoc i pro zdravé sourozence.

Druhým cílem práce bylo zjistit, zda byly instituce nápomocny při výchově a vzdělávání dítěte s poruchou autistického spektra. Z průzkumného šetření vyplynulo, že potřebné instituce si rodiče převážně vyhledávali sami. S jejich službami mají rozdílné zkušenosti. V případech lehčích forem postižení měli rodiče zkušenosti převážně dobré. Ve své praxi jsem se ovšem doposud nesešla s dítětem s těžkým kombinovaným postižením.

Tato práce mi rozšířila obzory a utvrdila v tom, že oblast poruch autistického spektra je široká. V případě nejtěžších forem postižení bylo zjištěno, že se rodině ze strany institucí dostalo minimální pomoci a informací, na koho se obrátit. Rodiče se většinou setkávají s nepochopením a malým zájmem řešit problémy, bohužel i s nepříjemným jednáním. Těmto rodinám je třeba nabídnout větší aktivní pomoc. I když je zřejmé, že

potřebná zařízení a finanční prostředky pro asistenty dětí s nejtěžší formou postižení stále chybí, je důležité umět doporučit vhodná dostupná řešení.

Z uvedených rozhovorů vyplynulo, že zde stále chybí těsnější vedení rodičů, kdy a na koho se obrátit. Ačkoli byly instituce nápomocny, ve většině případů vzešla aktivita právě ze strany matek. Výsledky rozhovorů mě proto z pohledu speciálního pedagoga inspirují k zamyšlení nad tím, jakým způsobem vyjít vstříc rodičům, abychom jim pomohli koordinovat spolupráci s dostupnými institucemi. Chybí zde mezičlánek, který by plnil funkci zprostředkovatele, který by doporučoval vhodné postupy, pravidelná vyšetření. Domnívám se, že tuto funkci by mohla zajistit škola v osobě speciálního pedagoga, který by měl rodiče informovat o dostupných institucích, pravidelnosti konzultací s odborníky, ověřovat aktuálnost údajů o dítěti s postižením.

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila především na rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a na zkušenosti rodičů s péčí o dítě ve spolupráci s institucemi. V navazující práci bych se ráda věnovala rozšíření tohoto tématu o názory ze strany odborníků.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Česká literatura

- GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo, 1998. *Autismus: zdravotní výchovné aspekty – Výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál. 122 s. ISBN 80-7178-201-7.
- HOWLIN, Patricia, 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých. Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál. 295 s. ISBN 978-80-7367-499-1.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava, 1999. *Autismus I. Problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2000. *Autismus II. Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2000. *Autismus III. Problémy s představivostí u dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- KERROVÁ, Susan, 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál. 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
- KRAUS, Blahoslav, POLÁČKOVÁ, Věra a kol., 2001. *Člověk – Prostředí – Výchova*. Paido: Brno. 199 s. ISBN 80-7315-004-2.
- KUCHARSKÁ, Anna, 2007. *Obligatorní diagnózy a obligatorní diagnostika ve speciálně pedagogických centrech: metodický materiál z projektů IPPP ČR č. 2/2006 a č. 2/2007*. Vyd. 1. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. 220 s. ISBN 978-808-6856-421.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Výbor z díla*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2005, 445 s. ISBN 978-802-4610-566.
- MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2003. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: MU. 52 s. ISBN 80-210-3242-1.
- RICHMAN, Shira, 2006. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál. 127 s. ISBN 80-7367-102-6.

- SCHOPLER, Eric, 1999. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál. 172 s. ISBN 80-717-8202-5.
- SCHOPLER, Erik, MESIBOV, Gary B., 1997. *Autistické chování*. Praha: Portál. 303 s. ISBN 80-7178-133-9.
- SCHOPLER, Eric, REICHLER, Robert J., LANSINGOVÁ, Margaret, 2011. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: Příručka pro učitele i rodiče*. Praha: Portál. 271 s. ISBN 978-80-7367-898-2
- SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Základy psychologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum. 356 s. ISBN 80-246-0841-3.
- VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana, ŠTECH, Stanislav, 2000. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum. 230 s. ISBN 8071849294.
- VALIŠOVÁ, Alena, KASÍKOVÁ, Hana, 2010. *Pedagogika pro učitele, 2. rozšířené a aktualizované vydání*. Praha: Grada. 456 s. ISBN 978-80-247-3357-9.

Internetové zdroje

- APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem [online]. 2011 [cit. 2014-11-24].
Dostupné z: <http://www.apla.cz/>
- Autismus.cz: Portál o poruchách autistického spektra [online]. 2007 [cit. 2014-12-10].
Dostupné z: <http://www.autismus.cz/>
- MŠMT: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy [online]. 2013 [cit. 2014-12-15].
Dostupné z: <http://www.msmt.cz/>
- Raná péče. APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem, Praha a Střední Čechy [online]. 2011 [cit. 2014-12-09]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece-2.html>
- Služba raná péče. Kolpingova rodina Smečno [online]. 2014 [cit. 2014-12-09].
Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/rana-pece--.html>

Učební dokumenty studijního oboru 78-62-C/001 Praktická škola jednoletá k 1. 9. 2005. *MŠMT: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. 2005 [cit. 2014-11-29]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/ucebni-dokumenty-studijniho-oboru-78-62-c-001-prakticka-skola-jednoleta-k-1-9-2005>

Učební dokumenty studijního oboru 78-62-C/002 Praktická škola dvouletá k 1. 9. 2005. *MŠMT: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. 2005 [cit. 2014-11-29].

Dostupné z:

<http://aplikace.msmt.cz/HTM/AKUDPRSdvouleta1.htm?highlightWords=praktick%25C3%25A1+%25C5%25A1kola+dvoulet%25C3%25A1>

Ostatní zdroje

Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2005.

Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 116/2011 Sb. kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011.

Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2005.

Zákon č. 108/2006 Sb., sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004.

SEZNAM ZKRATEK

APLA	– Asociace pomáhající lidem s autismem
CERMAT	– Centrum pro zjišťování výsledků vzdělávání
DG	– Diagnóza
DMO	– Dětská mozková obrna
DSM	– Diagnostický a statistický manuál
LMD	– Lehká mozková dysfunkce
MKN	– Mezinárodní klasifikace nemocí
MŠ	– Mateřská škola
MŠMT	– Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy
PAS	– Poruchy autistického spektra
PPP	– Pedagogicko-psychologická poradna
RP	– Raná péče
SPC	– Speciálně pedagogické centrum
TEACCH program	– Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children – péče a vzdělávání dětí s autismem a dětí s problémy v komunikaci

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV	17
Tabulka 2: Označení zkoumaných rodin.....	34
Tabulka 3: Shrnutí sociodemografických údajů zkoumaných rodin	37
Tabulka 4: Stanovení diagnózy dítěte.....	42
Tabulka 5: Využití institucí	46
Tabulka 6: Shrnutí vlivu výchovy dítěte s PAS na rodinné uspořádání.....	56
Tabulka 7: Zkušenosti se spoluprací s institucemi.....	58

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – RODINA A INSTITUCE PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PAS.....I

Příloha 1 – RODINA A INSTITUCE PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PAS

Hlavní průzkumné otázky:

1. Splnily instituce očekávání rodičů?
2. Do jaké míry byly instituce využity?

Otázky polostrukturovaného rozhovoru:

1. Rodina, sociální postavení, vzdělání, zaměstnání rodičů.
2. Počet sourozenců, věk.
3. Dítě s postižením.
4. Vývoj přijetí faktu, že dítě trpí PAS, vliv na rodinu. Postoj širší rodiny a okolí.
5. V kolika letech bylo vaše dítě diagnostikováno? Kým?
6. Kterou z institucí jste využili jako první? (RP, PPP, SPC)
7. Jak fungovala vaše spolupráce s SPC, PPP?
8. Využili jste někdy spolupráce APLY? Do jaké míry?
9. Jaký typ MŠ vaše dítě navštěvovalo?
 - a) Jak probíhalo přijetí vašeho dítěte?
 - b) Jak probíhala spolupráce mezi rodiči, ředitelem MŠ, poradenským zařízením?
 - c) Byla vám nabídnuta pomoc asistenta?
 - d) Byla dostatečná informovanost učitelek o PAS a práci s těmito dětmi?
 - e) Jaká je vaše zkušenost s integrací v MŠ?
10. Jste zpětně spokojeni s vřazením do typu školy, kterou vaše dítě navštěvuje (navštěvovalo)?
 - a) Kdo především ovlivnil vaše rozhodnutí o vřazení do daného typu školy?
 - b) Byla vám nabídnuta možnost asistenta pedagoga?
 - c) Fungovala spolupráce mezi poradenským zařízením (SPC, APLA) a ZŠ?
 - d) Jaká byla informovanost pedagogů o PAS? Jaký byl jejich zájem o tuto poruchu a práci s dítětem?

e) Zhodnoťte pozitiva a negativa integrace v daném zařízení pro vás a vaše dítě. Jak hodnotíte spolupráci rodiny a školy?

11. Střední škola (u jednoho z dětí)

a) Jste zpětně spokojeni s vřazením do typu školy, kterou vaše dítě navštěvuje (navštěvovalo)?

b) Kdo především ovlivnil vaše rozhodnutí o vřazení do daného typu školy?

c) Jak hodnotíte propojenost a vzájemnou spolupráci rodiny, školy a institucí?

d) Jak zpětně hodnotíte studium vašeho dítěte na daném typu střední školy?

12. Jak hodnotíte propojenost a vzájemnou spolupráci rodiny a jednotlivých institucí?

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lenka Příbylová

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: Kombinovaná

Název práce: Rodina a instituce pečující o dítě s poruchou autistického spektra

Rok: 2015

Počet stran textu bez příloh: 66

Celkový počet stran příloh: 2

Počet titulů českých použitých zdrojů: 22

Počet internetových zdrojů: 7

Počet ostatních zdrojů: 5

Vedoucí práce: Mgr. Martina Bürgerová