

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

## **Život rodin dětí s PAS**

Bakalářská práce

Autor: Miroslava Bartošová

Studijní program: B7506 Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, Ph.D.

Hradec Králové

2020



## Zadání bakalářské práce

<b>Autor:</b>	<b>Miroslava Bartošová</b>
Studium:	P17K0284
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
<b>Název bakalářské práce:</b>	<b>Život rodin dětí s PAS</b>
Název bakalářské práce AJ:	Life of families with children having PDD

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Bakalářská práce se věnuje problematice života rodin, které pečují o dítě s PAS. V teoretické části bude vymezen autismus, PAS, pojem rodina. Z hlediska metodologie bude využito kvalitativní výzkumné šetření. Z metod bude použita forma rozhovoru. Cílem výzkumného šetření bude analýza zaměřená na zjištění, jakým způsobem se rodina vyrovnává se sdělením závažné diagnózy dítěte.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0768-9 ČERNÁ, Marie a kol. Česká psychopedie, 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008, 221 s., ISBN 978-80-246-1565-3 VALENTA, Milan. MÜLLER, Oldřich. Psychopedie, 1. vyd. Praha: Parta, 2003, 386 s., ISBN 978-80-7320-137-1

Garantující pracoviště:	Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta
Vedoucí práce:	PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.
Oponent:	Mgr. Štěpánka Lauková
Datum zadání závěrečné práce:	5.1.2019

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

.....

## **Poděkování**

Děkuji PhDr. Lence Neubauerové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, za její cenné rady a připomínky.

## Anotace

BARTOŠOVÁ, Miroslava. *Život rodin dětí s PAS*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2020. s. 51, Bakalářská práce

Bakalářská práce se věnuje problematice života rodin, které pečují o dítě s PAS. V teoretické části bude vymezen autismus, PAS, pojem rodina. Z hlediska metodologie bude využito kvalitativní výzkumné šetření. Z metod bude použita forma rozhovoru. Cílem výzkumného šetření bude analýza zaměřená na zjištění, jakým způsobem se rodina vyrovnává se sdělením závažné diagnózy dítěte.

Klíčová slova: dítě, poruchy, vývoj, vyrovnávání

## Annotation

BARTOŠOVÁ, Miroslava. *Life of families with children having PDD*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2020. p. 51. Bachelor Thesis

The bachelor thesis is focused on the family life issues who take care of a child with PDD. In the theoretical part autism, PDD and family concept is defined. In the term of methodology qualitative research is used. The form speech is chosen from the methodology. The aim of the qualitative research is the analysis focused on findings, how the family deals with a serious diagnosis of the child.

Keywords: child, disorders, development, balancing

## Obsah

Úvod.....	2
1. Poruchy autistického spektra .....	4
1.1 Diagnostika autismu .....	5
1.1.1 Sociální chování.....	5
1.1.2 Komunikace .....	5
1.1.3 Představivost.....	5
1.2 Typy poruch autistického spektra .....	6
1.2.1 Dětský autismus .....	7
1.2.2 Atypický autismus .....	8
1.2.3 Aspergerův syndrom.....	8
1.3 Projevy poruch autistického spektra .....	9
1.4 Diagnostika jednotlivých poruch autistického spektra .....	13
1.4.1 Přehled screeningových testů.....	14
1.4.2 Vyšetření dítěte .....	15
2 Dítě s PAS .....	16
2.1 Rozumové schopnosti a inteligence .....	16
2.2 Výchovný přístup k dítěti s poruchami autistického spektra .....	16
2.3 Dítě a pocity bezpečí.....	17
2.4 Dítě a porozumění komunikaci .....	17
2.5 Dítě a sociální situace.....	18
2.6 Dítě a rozvoj hry.....	19
2.7 Dítě a samostatnost .....	19
2.8 Dítě a problémové chování .....	20
2.9 Citlivost smyslů u dětí s poruchami autistického spektra .....	20
2.9.1 Citlivost na zvuk .....	21
2.9.2 Citlivost na dotek .....	21
2.9.3 Citlivost na chuť jídel .....	21
2.9.4 Citlivost na další podněty .....	22
2.10 Stravování dětí s poruchami autistického spektra.....	22
3 Rodina dítěte s poruchami autistického spektra .....	24
3.1 Fáze vyrovnání se rodičů se sdělením diagnózy .....	24
3.2 Postoje ztěžující proces akceptace .....	26

3.3	Přístup rodiny k dítěti s postižením.....	27
3.4	Život rodiny s dítětem s PAS .....	29
3.5	Sourozenecká problematika .....	31
3.6	Péče o dítě z hlediska legislativy .....	32
3.6.1	Raná péče .....	33
3.6.2	Speciálně pedagogická centra .....	33
4	Proces vyrovnávání se s poruchami autistického spektra.....	35
4.1	Cíl práce a metody výzkumu.....	35
4.2	Metody výzkumu - rozhovor.....	35
4.3	Stručná charakteristika rodin.....	36
4.4	Rozhovor s rodiči .....	37
4.5	Analýza výzkumného šetření .....	44
4.6	Shrnutí šetření .....	47
	Závěr .....	49
	Seznam literatury .....	50
	Internetové zdroje. ....	51



## Úvod

*„Vaše dítě je jiné. Ale víte! Svým způsobem je autista v každém z nás“.* Toto byla slova, která jsem si vyslechla na návštěvě speciálně pedagogického centra, kam jsem byla pozvána se synem na vyšetření. Dokud jsem nevstoupila do prostor centra, neměla jsem tušení, že s mým synem není něco v pořádku. Paní psychologka i speciální pedagožka byly velmi slušné a snažily se mi opatrně sdělit výsledky vyšetření. Nevěřila jsem, nevěřila jsem několik dalších let.

Co je to autismus? Co je porucha autistického spektra? Co to vše znamená a kde se to bere? A co s tím? Na tyto otázky se snaží odpovědět tato bakalářská práce. Vysvětluje pojmy autismus, atypický autismus a Aspergerův syndrom, které spadají do poruch autistického spektra. Popisuje proces, kterým rodina prochází po zjištění poruchy u svého dítěte. Ukazuje, jak dítě vychovávat podle jeho možností.

Teoretická část práce se zaměřuje na pojmy, které spadají do oblasti poruch autistického spektra tak, jak je vidí odborná veřejnost. V dalších řádcích popisuje projevy jednotlivých poruch a jejich širokou škálu symptomů a ukazatelů, které jsou shrnuty do tří hlavních bodů triády poškození. Diagnostika, která následuje, je toho nedílnou součástí. Diagnostické metody mají několik fází a hlavními ukazateli jsou testy a dotazníky.

Teoretická část dále popisuje dítě s poruchami autistického spektra, jeho vývoj a péči o něj. Uvádí, čemu je potřeba věnovat se při jeho rozvoji, jak k dítěti přistupovat výchovnými prostředky. Jak dítě učit v rámci jeho možností komunikovat, rozeznávat sociální situace, učit jej samostatnosti či rozvíjet jeho hru. Jaké zvláštnosti v jeho vývoji mohou rodiče očekávat v chování nebo stravování.

Třetí část práce provádí procesem akceptace postižení. Definuje rodinu dítěte s poruchami autistického spektra. Hovoří o tom, jak těžké je pro rodinu vyrovnat se a poprat se se zjištěními a sděleními odborníků. Nabízí psychologický pohled na rodinu a na její možnosti, jak se ochránit před dopadem reality na rodinný život, jak zabezpečit sourozence, aby se vyrovnal bez větších následků s problémem sourozence s poruchou.

Praktická část přináší skutečný pohled čtyř rodin dětí s poruchami autistického spektra. Ukazuje jejich cestu postupného poznávání, porozumění a přijetí, kterou si prozatím prošly. Čtyři matky odpověděly celkem na devět otázek. Jejich bolest, beznaděj i očekávání jsou v odpovědích zřetelně vyjádřeny.

## 1. Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra jsou poměrně novým termínem, který zhruba nahradil pojem „pervazivní vývojové poruchy“. Pod termín „poruchy autistického spektra“ lze lépe zařadit děti s různou škálou a mírou symptomů. Více také odpovídá problematice, protože specifika a odlišné chování jsou různorodější než vše prostupující. (Thorová, 2016)

Pervazivní vývojové poruchy, tedy vše prostupující, řadíme k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Vývoj dítěte je velice narušen a oslaben. Vzhledem k vrozenému poškození mozkových funkcí má dítě problém s vyhodnocováním přijatých informací. Dítě má problém v komunikaci, sociální interakci, představivosti či hře. (Thorová, 2016)

Hrdlička, Komárek (2004) uvádí pro poruchy autistického spektra tuto definici: je to celoživotní neurovývojová porucha, která narušuje komunikační a sociální schopnosti jedince a ovlivňuje jeho chování vůči ostatním. Dítě nerozumí tomu, co slyší, vidí a prožívá a v důsledku toho špatně vyhodnocuje informace, které k němu přicházejí. Poruchy autistického spektra se řadí mezi pervazivní vývojové poruchy, jedná se tedy o vrozené postižení funkcí v mozku, které dítěti umožňují sociální interakci, komunikaci, kreativitu a fantazii.

Již v sedmdesátých letech byly vymezeny psychiatrickou Lornou Wing tři hlavní problémové oblasti, které jsou nejdůležitější pro diagnózu. Je to tzv. triáda poškození, která zahrnuje potíže v sociálním chování, komunikaci a představivosti. K dispozici jsou různé typy testů, které obsahují kritéria k diagnostikování poruchy. Triáda musí být naplněna z hlediska více symptomů v jednotlivých položkách. Diagnostikování pervazivních vývojových poruch je velmi těžké. Symptomy jsou různorodé a oblast postižení je velmi rozsáhlá, symptomy se také liší v množství, projevu, nebo úplně chybí. Projevy se mohou měnit v průběhu vývoje dítěte, někdy jsou dominantní, ale časem vymizí, nebo se zmírní, případně se znovu vrátí. (Thorová, 2016)

Výrazným projevem poruch autistického spektra je narušení v oblasti emocí a chování, které se prolínají celou triádou poškození. Děti s poruchami autistického spektra nerozumí vlastním vnitřním citovým stavům a citovým stavům okolí. Většinou neumí

popsat či identifikovat, co cítí. Jedním z důvodů nezvládnutí stavů v této oblasti je „opozdění v oblasti exekutivního fungování“. Zjednodušeně řečeno, jedná se o nezvládnutí organizace, plánování nebo regulace citového rozrušení. (Scarpa at all, 2019)

## **1.1 Diagnostika autismu**

### **1.1.1 Sociální chování**

Sociální chování pozorujeme u dětí již od prvních dnů po jejich příchodu na svět. Jak dítě roste, sociální chování se postupně upevňuje. U dětí s poruchami autistického spektra se sociální chování značně odlišuje od zdravého dítěte. Zdravé dítě si brouká, usmívá se, později navazuje a udržuje oční kontakt. Dítě s poruchami autistického spektra bývá netečné, či naopak velmi plačtivé a neklidné. Některé děti se při pokusu o sociální kontakt stáhnou do sebe, nejeví zájem, zalezou do kouta či provádějí stereotypní pohyby při manipulaci s nějakým předmětem. Jiné děti naopak sociální kontakt vyhledávají, oslovují cizí osoby na ulici, zírají na ně, nedodrží odstup ani sociální normy. (Thorová, 2016)

### **1.1.2 Komunikace**

U dětí s poruchami autistického spektra je častým symptomem opoždění vývoje řeči. Až polovina dětí nedosáhne optimálního vývoje v komunikaci. Jejich řečový projev má velmi nízkou úroveň. Děti, které se naučí mluvit a přiměřeně komunikovat, používají v řeči zvláštnosti. Problémy mají děti jak v oblasti verbální komunikace, tak i neverbální. Děti s poruchami autistického spektra mají problém, orientovat se v neverbální komunikaci, nechápou výrazy obličeje druhého, jeho postoje či gesta. Nedokážou dekodovat vysílané signály emocí. (Thorová, 2016)

### **1.1.3 Představivost**

Ve vývoji představivosti hraje velkou roli rozvoj nápodoby. Výsledkem představivosti je umění plánovat. Pokud je vývoj představivosti narušen, způsobuje to velké problémy ve vývoji dítěte. Když je schopnost symbolického myšlení a imitace narušena, dítě nemůže rozvíjet hru a další dovednosti, které jsou nezbytné pro jeho další vývoj a učení. Činnost dítěte odpovídá činnosti, které provádějí zdravé děti v podstatně mladším věku. Líbí se jim stereotypní a předvídatelná činnost. Hra se značně odlišuje od činnosti a hry zdravých vrstevníků. (Thorová, 2016)

Mezi poruchy autistického spektra patří mnoho kritérií, podle kterých lze určit diagnózu. K nejčastějším a nápadným projevům či symptomům patří nedodržení očního kontaktu, stereotypie, ulpívání na předmětech nebo činnostech, řečový a komunikační deficit, nezáměr o kontakt a hru s ostatními, chybějící soucit s druhými. (Thorová, 2016)

Poruchy autistického spektra se u dětí projevují různě, některé děti zpočátku prospívají normálně a není na nich patrný problém, jiné děti jsou zvláštní hned od narození. Problémy někteří rodiče nevidí, vidět nemohou nebo vidět nechtějí. Dítě roste a vyvíjí se, kolem třetího roku nastupuje do mateřské školy. V mateřských školách se děti vzdělávají podle třídních vzdělávacích programů, jejichž obsah vychází z rámcového vzdělávacího programu, který vydává Ministerstvo školství, tělovýchovy a mládeže. Výsledkem tohoto vzdělávání by dítě mělo zvládat určité dovednosti, které odpovídají jeho věku. Problém nastává v okamžiku, kdy dítě dovednosti nezvládá, nebo je zvládá pouze s velkými obtížemi. Zde dochází k bodu zlomu, mateřská škola vyrozumí rodiče a doporučí jim návštěvu pedagogicko psychologické poradny. Tímto krokem se rodič i dítě dostávají do kolotoče vyšetření a přesvědčování, že s dítětem není něco v pořádku.

## **1.2 Typy poruch autistického spektra**

Do kategorie poruch autistického spektra řadíme dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, nízkofunkční autismus, vysokofunkční autismus, dětskou dezintegrační poruchu a Rettův syndrom. Poslední dva zmiňované body nejsou v práci popisovány.

Česká republika se řídí podle pravidel Světové zdravotnické organizace, která udává klasifikaci nemocí v dokumentu u nás známém pod názvem Mezinárodní klasifikace nemocí – MKN-10. Diagnózy poruch autistického spektra jsou řazeny pod číslem F84, kategorie mentálního postižení pod číslem F70. (Černá, 2008) Mentální postižení je rozděleno do čtyř stupňů: Lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace a hluboká mentální retardace. Společným jmenovatelem je výrazně opožděný vývoj řeči, různě odstupňované poruchy kognitivních a motorických funkcí. (Valenta, Müller, 2003)

### 1.2.1 Dětský autismus

Dětský autismus je mentální a duševní postižení. Jedná se o nejtěžší formu autismu. Symptomy bývají různě závažné, od mírné formy až po těžkou. Problémy se objevují ve všech složkách triády poškození, která slouží k diagnostikování dětského autismu. Dítě tedy musí mít problémy v oblastech komunikace, sociální interakce a představitosti. Zjednodušeně řečeno dítě nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Podle závažnosti symptomů můžeme dětský autismus nazývat autismem nízko funkčním a vysoce funkčním. Děti s nízkofunkčním autismem jsou většinou v pásmu těžké mentální retardace, chybí řeč i sociální chování. Děti s vysocefunkčním autismem se pohybují v pásmu lehké mentální retardace, jsou schopni se s dopomocí integrovat do společnosti. (Thorová, 2016)

Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra, stupně závažnosti poruchy jsou různé, od lehčí až po těžkou formu, přičemž se problémy musí projevit ve všech složkách diagnostické triády. K poruchám v oblasti triády se u dětského autismu objevují další dysfunkce, kterými postižení trpí a projevují se bizarním chováním. (Hrdlička, Komárek, 2004)

*„Autismus je celoživotní často velmi devastující postižení.“ (Howlin, 2005, s. 13) Toto postižení ovlivňuje život jedince ve všech jeho oblastech. V oblasti komunikace a sociální interakce není jedinec schopen správně pochopit, co se děje a proč se to děje. Různé situace a jejich nepochopení nutí jedince vytvářet si pevné stereotypy, díky nimž je jeho život méně chaotický a děsivý. (Howlin, 2005)*

Autismus je pervazivní porucha, která se objeví až u patnácti dětí z tisíce. Symptomy se projeví už před dovršením třetího roku. Znatelnými se stávají v době, kdy dojde k poruše ve vývoji řeči a komunikace. Etiologie autismu je zatím nejasná, vyskytuje se více u chlapců. (Richman, 2006)

Pedagogický slovník definuje autismus jako vývojovou poruchu, která se projevuje neschopností komunikovat a navazovat kontakty s okolím. Postižený se uzavírá do vlastního světa, je pro něj obtížné vyjádřit svá přání, nemůže pochopit, proč mu ostatní nerozumí. Projevuje se jako osamělá bytost uzavřená ve svém vlastním světě. (Mareš, Průcha, Walterová, 2003)

V 50. letech byl dětský autismus nazýván Kannerův syndrom, který vycházel z poznatků amerického psychiatra Lea Kanner. Kannerovo pojetí však bylo více omezené, vnímal tuto poruchu jako jednu z forem dětské psychózy. (Thorová, 2016)

Příčina poruchy není známa, může být ovlivněna více faktory, a to z vnitřního i vnějšího prostředí. Příčiny mohou být na genetickém podkladě, stejně tak z vnějšího prostředí, kde působí různé faktory, jako jsou nevhodné látky v potravinách, životní styl či očkování (jehož účinek se zatím nepotvrdil). Podle dosavadních zjištění založených na důkazech je autismus neurovývojová porucha, projevy této poruchy mají souvislost s vyhráváním mozku. Jedná se o poruchu vrozenou, protože již v prenatálním období lze zachytit odlišnosti ve vývoji mozku. Není však známo, zda autismus způsobuje mutace konkrétních genů, problém v imunitním systému, zdali má nějaký význam vliv prostředí. (Thorová, 2016)

### **1.2.2 Atypický autismus**

Děti s diagnózou atypického autismu nesplňují jedno nebo částečně všechna kritéria autistické triády. Atypický autismus je termín, který pokrývá diagnózu autistické rysy. Děti s atypickým autismem mají problémy v komunikaci a chování. Atypický autismus je diagnostikován v případě, že první problémy a symptomy se projeví až po třetím roce života. Odlišný vývoj je patrný ve všech oblastech triády, ale má takový rozsah, aby diagnostická kritéria naplnil. Děti s atypickým autismem mohou mít lepší komunitní a sociální dovednosti, i když jejich vývoj nemusí být rovnoměrný. (Thorová, 2016)

U diagnózy atypického autismu jsou splňována diagnostická kritéria dětského autismu pouze částečně. Dítě má řadu specifických symptomů behaviorálních, sociálních a emocionálních. Tyto symptomy se shodují s těmi, kterými trpí jedinci s autismem. (Hrdlička, Komárek, 2004)

### **1.2.3 Aspergerův syndrom**

Aspergerův syndrom bývá také nazýván sociální dyslexie. Je to syndrom s velice různorodou symptomatikou. Aspergerův syndrom je jednou z forem autismu a má svá specifika, která se mohou lišit od dalších poruch autistického spektra. Intelekt u těchto dětí je v normě i zvýšený, děti mají normální komunikační schopnosti, dominuje zde

spíše porucha sociálních vztahů. V komunikaci děti problém nemají, spíše jejich projev neodpovídá jejich věku, ale dospělému. Mají však problém zapojit se mezi ostatní, špatně chápou společenská pravidla. Nerozumí humoru a dvojsmyslné řeči, obtížně navazují přátelství. Postrádají schopnost být empatictí, je pro ně snadné upadnout do stresu, podceňují se, hledají na sobě chyby. Špatně se ovládají, a proto poměrně často podléhají záchvatům vzteku, který nedokážou kontrolovat. Mají rádi ve věcech systém a řád. (Thorová, 2016)

Aspergerův syndrom je velmi různorodý syndrom, označován jako sociální dyslexie. Tento syndrom má své problémy a specifika, která jsou závažná, ale od ostatních poruch autistického spektra se kvalitativně liší, protože intelekt u toho syndromu není postižen. A to má velký vliv na úroveň vzdělání a sebeobslužných dovedností. V oblasti sociální jsou však velké problémy. Děti by chtěly navazovat kontakty a přátelství, ale nevědí jak. Neumí spontánně reagovat na různé sociální situace a cítí pak frustraci i posměch. (Hrdlička, Komárek, 2004)

### **1.3 Projevy poruch autistického spektra**

Projevy potíží dětí s poruchami autistického spektra mají mnoho příčin, které jdou poměrně do hloubky. Dítě se špatně orientuje ve světě kolem sebe, má obtíže s porozuměním řeči, je neschopné sdělovat svá přání a potřeby, je úzkostné a v chování problémové. Dítě se snaží unikat tomu, co v něm vyvolává strach a čemu nerozumí. V bezpečí se cítí v rituálech, v opakujících se činnostech, v neměnnosti. Dítě vyžaduje stejné předměty a stejné cesty, bojí se ochutnávat nové jídlo nebo vstupovat tam, kde to nezná. (Straussová, Knotková, 2011)

K charakteristickým projevům poruch autistického spektra patří projevy, které jsou zahrnuty v základních bodech triády poškození, tedy v sociální interakci, komunikaci a představitosti. Thorová (2016) ve své knize uvádí čtyři kategorie sociálního chování u dětí s poruchami autistického spektra podle americké psychiatricky Lorny Wingové, která zpočátku uvedla a popsala tři typy sociálního chování a později ještě přidala typ čtvrtý. Typy, které popsala, nazvala osamělý, pasivní, aktivní zvláštní a formální - afektovaný. Každý z těchto typů má své zvláštnosti a odlišnosti.



### Typ osamělý

Děti uvedené v této kategorii se projevují minimální snahou o fyzický kontakt, nemají zájem o komunikaci ani o kontakt s ostatními. Jsou to samotáři, nevyhledávají vrstevníky, mají snížený práh bolestivosti, oční kontakt téměř chybí. (Thorová, 2016)

### Typ pasivní

Tyto děti se kontaktu úplně nevyhýbají, ale také ho nevyhledávají. Jsou kontaktní, ale kontakt probíhá podle jejich pravidel. Omezeně jsou schopné sdílet radost, být empatictí či poskytovat útěchu. V komunikaci nejsou spontánní, komunikují většinou v případě, že potřebují uspokojit své základní potřeby. Poruchy v chování nejsou časté a jsou spíše hypoaktivní. (Thorová, 2016)

### Typ aktivní – zvláštní

Tyto děti jsou opakem předchozích dvou typů. V sociální interakci jsou velmi spontánní, a to až nepříjemně, hlasitě komunikují, nevhodně se dotýkají, nedodržují intimní vzdálenost. V komunikaci se neustále dokola dotazují na to stejné, mají problém chápat pravidla společenského chování. Oční kontakt bývá ulpívavý a děti bývají hyperaktivní. (Thorová, 2016)

### Typ formální – afektovaný

Děti se chovají jako dospělí, mají velmi dobré vyjadřovací schopnosti. Řečový projev je velmi formální a strojený. V chování jsou děti konzervativní, odtažitě se chovají i k rodinným příslušníkům. Je pro ně důležité dodržovat pravidla včetně těch společenských. Mají problém chápat to, co slyší, nerozumí ironii ani žertům. V hovoru mluví velice otevřeně bez náznaku empatie. (Thorová, 2016)

Thorová (2016) ve své knize přikládá ještě pátý typ „typ smíšený – zvláštní“. Tento typ vyznačuje směsici všech výše uvedených typů. Reakce dítěte je závislá na situaci, pak se projevují a prolínají různé prvky předchozích typů. (Thorová, 2016)

Typické chování pro určitou skupinu lze sledovat pouze u části dětí s poruchami autistického spektra. Sociální chování je u těchto dětí různorodé a mění se dle dané situace. Většina dětí má o sociální kontakt zájem, ostatním se však jeví jako netečné a

odtažitě, a to z důvodu nejistoty a neschopnosti, která se v dítěti skrývá. (Thorová, 2016)

Děti s autismem sice sdílí hmotný svět s námi a pro vstup do světa mají stejné devizy, jenže vše svědčí o tom, že jejich vnímání světa se od našeho značně liší. „*Téměř dnes a denně se dozvídáme, že smyslové prožívání těchto lidí bývá poněkud zvláštní*“ (Bogdashina, 2017, s. 35) Mluví se o hyposenzitivitě, hypersenzitivitě, obtíže s interpretací zrakových a sluchových informací a kolísavosti intenzity vnímání. Všechna tato prožívání jsou autentická, dítě s autismem však vidí, slyší a prožívá vše jinak. (Bogdashina, 2017)

Děti s poruchami autistického spektra selhávají také v napodobování. Zdravé dítě již od narození napodobuje, jak roste, učí se touto formou stále víc. Děti s poruchami autistického spektra mají s učením se nápodobou velký problém, stejně jako s udržením pozornosti. (Thorová, 2016)

Thorová (2003) uvádí v dotazníku pro 137 rodičů dětí s poruchami autistického spektra tyto položky: dítě v raném věku po probuzení nevyžaduje pozornost rodiče, nemá zájem se pochovat u matky, nevyžaduje mazlení, je hodně samo, nerozeznává mezi blízkou a cizí osobou, nemá zájem o hru, na příchod matky nereaguje, nemá zájem o sociální hříčky, je fixované na jednu osobu, nezajímá se o jiné děti, nezapojuje se do hry s ostatními, i po opakované domluvě nechápe pravidla společenského chování, nenapodobuje výrazy obličeje, neukazuje prstem na různé předměty, má problém se zaměřením pozornosti na věci, které mu ukazuje matka, nemá snahu učit se novým věcem, nesnaží se napodobovat vrstevníky ani dospělé osoby. (Thorová, 2016)

Děti s poruchami autistického spektra mají problém v komunikaci. Hlavním ukazatelem toho, že s dítětem není něco v pořádku, bývá opoždění vývoje řeči. I když si zhruba polovina dětí řeč osvojí, nachází se v ní různé abnormality. Thorová 2003 ve svém přehledu uvádí tyto projevy při komunikaci dítěte s poruchami autistického spektra: Děti mají špatný oční kontakt, nebo se přímému pohledu vyhýbají, nekomunikují pohledem, dívají se skrz osobu, neukazují prstem na různé předměty, nevyužívají gesta např. při vyjádření ano – ne, pa pa apod., používá ruku matky jako ukazovátka pro získání toho, co chce. V neverbální komunikaci pak chybí gesta, mimika, oční kontakt.

Poloha těla je abnormní, dítě se buď velmi až nevhodně přibližuje k člověku, s nímž komunikuje, nebo naopak má neobvyklou polohu těla (schoulí se do klubíčka, leze pod stůl či do koutů). Formou komunikace je také destruktivní a sebepoškozující chování. (Thorová, 2016)

Poslední položkou triády poškození je porucha představivosti, která se vyvíjí především pomocí nápodoby. Tím vážně hra, která je základem pro učení. Děti s poruchami autistického spektra selhávají v situaci, kdy se mají sami zabavit. Někdy jsou schopné u určité činnosti chvíli vydržet, ale většinou je to jen několik minut, než přenesou svou pozornost k něčemu jinému, co je rovněž zaujme pouze na chvíli. Tím, že dítě v představivosti selhává, nedokáže imitovat. Neumí si představit, že s autíčkem či panenkou lze hru dále rozvíjet, např. autíčko může jezdit po silnici na koberci nebo panenka se může vozit v kočárku, krmit či přebalovat. Dítě v podstatě s hračkou pouze mechanicky manipuluje a v dalším vývoji jeho „hry“ dochází k řazení věcí do řad. (Straussová, Knotková, 2011)

Při hře děti s poruchami autistického spektra především manipulují s předměty, roztáčejí je, houpají s nimi či hází. V další úrovni hra přechází ve stereotypní činnost např. řazení, třídění či různé seskupování předmětů. Hodně dětí má zachované kognitivní dovednosti, zajímají je písmena, puzzle, čísla apod. Čas, intenzita činnosti a přerušení činnosti je u dětí různé. Někdy je fixace na předmět extrémní a dítě se nechce od hry nebo předmětu odloučit. Stereotypie se také promítá do kresby, děti jsou většinou zaujaty jedním předmětem či situací a míra stereotypie a zaujetí je u každého dítěte jiná. (Thorová, 2016)

Thorová (2003) uvádí ve svém dotazníku směřovaném k trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra tyto položky: dítě běhá do kruhu nebo se točí kolem své osy, vytrvale třepe rukama a pohyb pozoruje, fascinace zrakovými podněty např. stíny či třpytivé věci. Dítě se kýve či klepe nějakým předmětem, je fascinováno pohybem např. zavíráním a otvíráním dveří či tekoucí vodou. Fascinace předměty, které se točí, dalšími předměty např. okapy, umyvadla, vysavače. Špatná hra s drobnými předměty, preferování přesýpání drobných předmětů. Chybí zájem o klasické hračky, jako jsou stavebnice, panenky či auta, nemá zájem o hračky představující živé tvory. Děti nenapodobují ve hře dospělé ani v televizi je nezajímají pořady pro děti či

pohádky, zato rády ulpívají na jedné hračce nebo staví předměty do obrazců nebo předměty třídí podle nějakého svého klíče. (Thorová, 2016)

U dětí s dětským autismem, atypickým autismem a Aspergerovým syndromem byly údaje v dotazníku mnohonásobně vyšší než u zdravých dětí a ve většině položek byly také vyšší než u dětí s mentální retardací.

#### **1.4 Diagnostika jednotlivých poruch autistického spektra**

Jak uvádí Thorová (2016) diagnostika poruch autistického spektra má tři fáze:

Fáze podezření, fáze diagnostická, fáze postdiagnostická. V první fázi projeví rodiče znepokojení s vývojem dítěte, kdy dítě nemluví, nevyhledává oční kontakt nebo určité činnosti vykonává stereotypně. Rodiče kontaktují dětského lékaře, který za pomoci screeningového testu provede vyšetření a na základě jeho výsledku vysloví možnou diagnózu poruch autistického spektra a odešle rodiče k vyšetření na specializované pracoviště. V druhé fázi proběhne diagnostika poruch autistického spektra, která je velmi obtížná. Tuto diagnostiku musí provádět dětský psycholog nebo psychiatr nejlépe za spolupráce speciálního pedagoga. V této fázi probíhají i další vyšetření na odborných pracovištích. Dítě prochází vyšetřením zraku, sluchu, genetickým a neurologickým vyšetřením. Třetí postdiagnostická fáze je především o rodičích, kteří se musí přizpůsobit situaci a zorientovat se v problematice. Přes internet a speciální pracoviště se mohou zkontaktovat s dalšími rodiči a podělit se s nimi o své obavy a získat další praktické rady a informace. (Thorová, 2016)

Diagnostika poruch autistického spektra se převážně zaměřuje na zmapování projevu chování. Prozatím totiž neexistuje žádný test či vyšetření, které by diagnózu autismu potvrdilo biologickou cestou. Vyšetření provádí dětský klinický psycholog nebo psychiatr, k vyšetření používá screeningové dotazníky, jejichž stručný přehled uvádím níže. K diagnostikování Aspergerova syndromu nelze využít testů určených pro dětský autismus. V ČR se v současné době nejčastěji využívá testů CARS, DACH a ADOS, pro Aspergerův syndrom pak A.S.A.S. (Thorová, 2016)

### 1.4.1 Přehled screeningových testů

#### ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised

Toto je v současné době nejlépe ověřená metoda založená na semistrukturovaném rozhovoru s rodiči dítěte, u kterého je podezření na diagnózu dětského autismu. Vyšetření touto metodou je časově velice náročné. Hodnotí se oblasti sociální interakce, komunikace a stereotypní chování. Vzhledem k tomu, že test je založen na získávání informací od rodičů, je nutné počítat s různou mírou zkreslení informací. (Thorová, 2016)

#### ADOS - Autism Diagnostic Observation Schedule

Jedná se o metodu semistrukturovaným vyšetřením a je vhodná pro každého, kdo projevuje symptomy poruch autistického spektra. Mezi hlavní body vyšetření patří oblasti komunikace a sociální interakce. Dominantou této metody je strukturovaný model interakce „klient – vyšetřující“. Díky této metodě je možno získat v krátké době mnoho informací. (Thorová, 2016)

#### CARS – Childhood Autism Rating Scale – Posuzovací škála dětského autismu

Tato posuzovací škála pochází z dílny odborníků z univerzity v Americe, byla zpracována v rámci programu TEACCH. Test CARS má od roku 2010 dvě varianty. CARS-ST je určen pro děti do šesti let a pro osoby s intelektem pod IQ 79, jedná se o standardní verzi testu. Test CARS-HF je pro osoby nad šest let věku, které dokážou plynule komunikovat a jejich intelekt je od IQ 80 a výše. Testy mají 15 oblastí, které se vyhodnocují. Hodnotící stupnice je v rozmezí od 1 do 4 bodů. (Thorová, 2016)

#### M-DACH

Tato hodnotící metoda je česká a je určena pro děti s poruchami autistického spektra. Jedná se o metodu orientační. Je to jednoduchý dotazník pro rodiče dětí v batolecím věku. Test má 74 otázek, jimiž se u dítěte zjišťují oblasti komunikace, smyslového vnímání, hry a trávení volného času, motoriky a problémové chování. (Thorová, 2016)

#### A.S.A.S. The Australian Scale for Asperger's syndrome

Toto je screeningová metoda pro stanovení diagnózy Aspergerova syndromu u dětí mladšího školního věku. Zjišťuje chování a projevy, které mohou signalizovat příznaky Aspergerova syndromu. Tato škála posuzuje emocionální a sociální schopnosti a

dovednosti, komunikační a kognitivní schopnosti, specifické zájmy a pohybové dovednosti a v posledním bodě také další proměnné, které mohou se syndromem souviset. (Attwood, 2005)

Thorová 2016 ve své knize popisuje ještě další testy, které posuzují převážně symptomy dětského autismu. Tyto testy jsou založeny na podobném principu jako výše uvedené.

#### **1.4.2 Vyšetření dítěte**

Před samotným vyšetřením dítěte ve specializovaném centru prochází pohovorem rodič, na pohovor přináší zprávy z vyšetření, kterými již dítě prošlo, s informací ze školky či školy, sešity a výkresy. Vyšetření dítěte probíhá v dvou fázích. První fází je pozorování dítěte při volné činnosti, tato fáze trvá 30 minut. Dítě je sledováno při činnosti i v komunikaci a interakci s rodičem. Druhou fází je řízená práce s dítětem, podle věku a momentálního stavu dítěte trvá práce 1 až 2 hodiny. V této fázi jsou využity různé testové škály podle věku dítěte. Sleduje se také spolupráce dítěte při řízené činnosti, aktivita a chování dítěte, sociální chování vůči rodičům, sourozencům nebo úplně cizím osobám. V rámci komunikace se sleduje schopnost napodobit řeč a pohyb. V neverbální komunikaci se pozoruje oční kontakt, gesta, posturace těla a mimika. Další vyšetření je zaměřeno na motoriku hrubou i jemnou a grafomotoriku. Analyticko-logické myšlení se posuzuje pomocí abstraktně vizuálních úkolů, jako jsou různé vkládačky a skládačky a také početní úkony. (Thorová, 2016)

Po vyšetření dítěte probíhá s rodiči kontrolní rozhovor, ve kterém si odborní pracovníci ověří výsledky vyšetření. Následně projdou s rodiči diagnostické závěry a nabídnou jim možnosti dalšího postupu a péče. Včasné stanovení diagnózy poruch autistického spektra otevírá cestu k účinné pomoci. (Thorová, 2016)

## **2 Dítě s PAS**

Ve chvíli, kdy rodiče začínají pochybovat o správnosti vývoje svého dítěte, netuší, že jsou na počátku velmi náročného běhu, který je naplněn neúspěchy, překážkami a různými kompromisy. Jak bude běh náročný, záleží na mnoha okolnostech a faktorech. Jeden z nejvýznamnějších faktorů je pro rodiče informovanost a také kvalita odborníků, se kterými se rodiče a dítě s poruchami autistického spektra setkávají. (Thorová, 2016)

### **2.1 Rozumové schopnosti a inteligence**

U dětí s poruchami autistického spektra se rozumové schopnosti a inteligence pohybují v různém rozpětí. Zatímco u diagnózy dětského autismu může být mentální retardace od lehké formy až po hlubokou, u Aspergerova syndromu žádná mentální retardace není a rozumové schopnosti a inteligence jsou v pásmu průměru až nadprůměru. (Thorová, 2016)

Kognitivními schopnostmi se rozumí procesy myšlení jako paměť, představivost a učení. Kognitivní schopnosti u dětí s poruchami autistického spektra jsou velice nerovnoměrně rozvinuté, přičemž některé schopnosti dosahují až geniality. Děti s poruchami autistického spektra mají dobré schopnosti většinou jen v některých oblastech. Některé děti vynikají v tvořivosti, některé dokážou memorovat dlouhé texty, aniž by chápaly význam toho, co říkají. Tato dílčí nadání nemají vliv na to, jak je dítě schopno fungovat v běžném životě. (Attwood, 2005)

Dítě při stanovování diagnózy projde také inteligenčními testy. Tyto testy zjišťují vývojové stupně dítěte, jeho slabé a silné stránky v oblasti rozumových schopností. Těchto testů existuje celá řada, u dětí probíhají většinou formou her nebo povídání. Některé testy měří verbální i neverbální inteligenci a hodnotí se čísly. Jiné testy se zaměřují na vývojová stádia dítěte. Rodiče by neměli považovat výsledky testů za definitivní, výsledky jsou ovlivněny mnoha faktory dané chvíle. Cílem těchto testů je především získat informace o vývoji dítěte a na základě toho zvolit vhodnou formu pomoci pro dítě. (Straussová, Knotková, 2011)

### **2.2 Výchovní přístup k dítěti s poruchami autistického spektra**

Poté, co se rodiče smíří s diagnózou svého dítěte a začnou pracovat a směřovat jeho další vývoj směrem k němu a podle jeho potřeb, stojí před mnoha otázkami a potřebují

odbornou pomoc. Potřebují vědět, jak dítě správně rozvíjet, poskytnout mu bezpečí, učí dítě komunikovat, rozvíjet hru, snaží se vést dítě k samostatnosti, orientovat se v sociálních situacích a zvládat jeho problémové chování. (Straussová, Knotková, 2011)

### **2.3 Dítě a pocity bezpečí**

Bezpečí je pro dítě s poruchami autistického spektra úplně jiný pojem než pro zdravé dítě. Zdravé dítě se cítí v bezpečí v náruči své matky, dítěti s poruchami autistického spektra zaručí pocity bezpečí pro něj známá činnost, kterou nalézají v rituálech, neměnnosti a opakování stejných situací. Dítě má strach z neznámých situací a rodiče musí pracovat na tom, aby je dítě překonalo a nezůstávalo uvězněné v rituálech. Situace, které dítěti dávají pocit bezpečí a jistoty, musí rodič nahradit jinou možností, ve které bude mít dítě oporu. Postupně tak dojde k odpoutání se od rituálních situací a předejde se záchvatům vzteku a odmítání. V každé takovéto situaci rodiče jako první zkusí dítěti domluvit a situaci vysvětlit, bohužel však dítě s poruchami autistického spektra slovům a pojmům nerozumí, proto je důležité najít způsob, jak dítěti pro něj srozumitelně vysvětlit určitou situaci. V případě větší zátěžové situace může rodič předat dítěti informaci pomocí obrázkových symbolů, které může různě řadit podle času nebo jiného režimu. (Straussová, Knotková, 2011)

K dalším problémům, které má dítě s poruchami autistického spektra, jsou potíže s orientováním se v čase a prostoru. Aby se rodiče vyvarovali stresujících situací pro dítě, mohou využít různých pomůcek, velmi důležité je vytvoření časového přehledu, lze využít i různých pomocníků označujících čas, přesýpací hodiny, kuchyňská minutka, hudba, kdy jedna skladba znamená jeden časový úsek. Při prostorové orientaci musí rodič poskytnout dítěti nějaký ukazatel. Pokud bude dítě předem znát co, kde a jak dlouho se bude dít, může mu to pomoci cítit se v bezpečí. (Straussová, Knotková, 2011)

### **2.4 Dítě a porozumění komunikaci**

Dítě s poruchami autistického spektra má problém porozumět komunikaci. Úroveň aktivní slovní zásoby může být na dobré úrovni, avšak dítě selhává v oblasti pasivní, tedy nerozumí sděleným informacím. (Straussová, Knotková, 2011)

Děti s poruchami autistického spektra mají řečové schopnosti na různých úrovních, některé děti mluví jako kniha a mají velmi dobrou slovní zásobu. Jiné děti mluví v



„ozvěnách“, pouze opakují, co někde zaslechly. Jsou i děti, které vůbec nemluví nebo slova pouze patlají. Mluvicí děti jsou schopny stále dokola hovořit o svém oblíbeném předmětu nebo činnosti v protikladu s tím, že pak nedokážou vyřešit jednoduchý problém, jakým mohou být oblékání, obouvání, nebo manipulace s jednoduchým předmětem. (Straussová, Knotková, 2011)

Vzhledem k tomu, že dítě není schopno si obstarat své potřeby, je nutno pracovat s ním na funkční komunikaci. Hlavním problémem v komunikaci je selhávání dítěte v oblasti sociální interakce. Dítě neví, že mu jiná osoba může pomoci, když o to požádá, nechápe, že všichni nemyslí stejně, nedokáže pochopit, že může s ostatními sdílet radost či jiné emoce. Zdravé dítě projevuje radost tak, že se o ni podělí. Dítě s poruchami autistického spektra se musí tuto dovednost naučit. Rodič musí dítě emocemi doprovázet a pokusit se je vysvětlit způsobem dítěti vlastním, i když se jedná o dítě, které nemluví. (Straussová, Knotková, 2011)

Funkční komunikace pro dítě znamená vědět, že má možnost sdělovat svá přání či potřeby a může tuto žádost a informaci předat. Návčik komunikace rodič provádí i s dítětem, které nemluví. Důležitým faktorem je nepředjímat přání dítěte, ale nechat je, aby se snažilo samo prostřednictvím komunikačních prostředků sdělit, co potřebuje. (Straussová, Knotková, 2011)

Není dobré čekat, zda spontánně nastoupí funkční komunikace, protože dítě s poruchami autistického spektra nerozumí sdělené informaci. Je nutné na komunikaci pracovat, co nejdříve po zjištění problému. Rodiče mají několik možností, jak pod vedením odborníka s dítětem na návčiku komunikace pracovat. Základním stavebním kamenem této činnosti je obrázkový systém znázorňující běžné činnosti např. postup při hygieně či jídle. (Straussová, Knotková, 2011)

## **2.5 Dítě a sociální situace**

Dítě s poruchami autistického spektra se velice špatně orientuje v sociálních signálech. Má problém s rozpoznáním výrazů tváře, intonaci řeči a zabarvení hlasu a v důsledku toho nedokáže ze situací vyvodit úmysl a záměr člověka, se kterým je v kontaktu. Dítě s poruchami autistického spektra v určité situaci není schopno rozeznat, zda si druhá osoba dělá legraci, zlobí se nebo je smutná. (Straussová, Knotková, 2011)

Pro rodiče je velmi těžké pochopit, že dítě má v těchto věcech problém s orientací v chování druhého. Rodiče musí začít s dítětem různé typy chování a emocí nacvičovat a zároveň tyto situace i pojmenovávat. Zpočátku je nutné postupovat velmi pomalu se dvěma složkami emocí – záporné a kladné. Nejefektivnější cestou jak dítěti přiblížit různé situace a emoce je vizualizace. (Straussová, Knotková, 2011)

## **2.6 Dítě a rozvoj hry**

Dítě s poruchou autistického spektra selhává v situacích, kdy se má samo zabavit. U většiny činností vydrží pouze chvíli, i když se mohou vyskytnout činnosti, které jej zabaví na delší dobu. Dítě neumí a neví, jak volný čas vyplnit, zůstává samo se svými úzkostmi a strachy. Dítěti s poruchami autistického spektra chybí představivost, a proto, když je nějakou hračkou zaujato, neví, jak si s ní hrát. (Straussová, Knotková, 2011)

Rodiče musí při učení rozvoje hry respektovat vývojové stádium dítěte a hru pro ně přizpůsobit. Důležité je také uspořádání hraček, platí zde pravidlo „méně je více“ a využití vizualizace, kdy jednotlivé boxy rodič polepí obrázky hraček, které jsou v boxech uloženy. Rodič nacvičuje hru podle výběru dítěte a začíná od nejjednodušších činností – auto jezdí po silnici, panenka patří do kočárku, které může dále rozvíjet. (Straussová, Knotková, 2011)

Při hře s kamarády se dítě s poruchami autistického spektra většinou neangažuje, hraje si samo vedle. Při zapojování dítěte s poruchami autistického spektra do hry se sourozencem musí probíhat velmi pozvolna. Rodič musí být hře přítomen a napomáhat zapojení dítěte do hry se sourozencem. Začíná se jednoduššími činnostmi např. posíláním balónu, nebo auta, do kterého se později může přidat určitý počet kostek. Když dítě zvládne střídání při hře, přechází se na nácvik kooperace, kdy se dítě učí za pomoci dospělého při hře domluvit. (Straussová, Knotková, 2011)

## **2.7 Dítě a samostatnost**

Dítěti s poruchami autistického spektra chybí motivace k učení se sebeobsluže, nerozumí výtkám, že už by mělo na toaletu chodit samo a nedělat potřebu do pleny, že by se mělo samo umět oblékat. I u těchto dětí je však důležité, aby se o sebe uměly postarat a byly co nejméně závislé na druhé osobě. Rodiče zde musí být neústupní vůči sobě samým, musí přestat být posluhujícím rodičem. I dítě s postižením se cítí

spokojenější a důležité, když je schopné postarat se samo o sebe. Rodiče musí dítě nejen naučit sebeobluze, tedy najíst se, obléknout či dojít si na toaletu, ale také je mohou zapojit do prací v domácnosti. Dítě se tak zabaví, něco nového se naučí a připadá si důležité a nepostradatelné. (Straussová, Knotková, 2011)

Rodič musí počítat s tím, že učit dítě sebeobslužným činnostem je během na dlouhou trať a vyžaduje velkou trpělivost. Rodič musí vzít v úvahu věk dítěte a zralost, včetně posouzení jednotlivých potřeb dítěte a přihlédnout k jeho aktuálnímu stavu. Trpělivost a důslednost je velice nutná. (Straussová, Knotková, 2011)

## **2.8 Dítě a problémové chování**

Třepání rukama, hopsání po gauči, točení se dokola, olizování věcí a hraček. Všechny tyto aktivity považují rodiče dětí s poruchami autistického spektra za problémové. Toto chování dítěte může mít různé důvody, dítě vyplňuje nudu nebo uvolňuje stres. Chování dětí s poruchami autistického spektra se projevuje určitými zvláštnostmi a nápadnostmi. Je to v důsledku hlubokého deficitu v porozumění řeči, emocím, časovým vztahům, neverbálnímu chování či sociálním situacím. Při zvládnání a zmírňování problémového chování se rodiče musí zaměřit především na jeho příčiny. Rodiče za odborné pomoci postupně učí dítě orientovat se ve všech výše uvedených bodech. Učí dítě orientovat se ve vztazích, komunikovat, hrát si s hračkami a vyplňovat nudu, orientovat se v neverbální komunikaci a chování. (Straussová, Knotková, 2011)

Rodiče musí mít neustále na paměti, že přehnaná péče a nízké nároky může dítěti více uškodit, než mu pomoci, a měli by rozlišovat mezi pro dítě nesrozumitelným a tím, co dítě zvládne. (Straussová, Knotková, 2011)

## **2.9 Citlivost smyslů u dětí s poruchami autistického spektra**

Děti s poruchami autistického spektra mají zvýšenou citlivost smyslů. U většiny dětí dominuje citlivost na zvuk a doteky. Mezi další složky patří citlivost na chuť jídla, zrakové podněty, pachy, bolest a teplotu. U některých dětí tato citlivost postupně vymizí, někdy zůstává až do dospělosti.

### **2.9.1 Citlivost na zvuk**

Děti s poruchami autistického spektra mají zvýšenou citlivost na zvuky a způsoby dotyku. Jedná se až o čtyřicet procent takto postižených dětí. Z pozorování a studií vyplývá, že děti bývají citlivé na tři druhy zvuků. K prvnímu druhu patří zvuky náhlé např. zvonění telefonu či štěkání psa. Druhým příkladem jsou zvuky s vysokým tónem a dlouhým trváním, patří sem zvuky kuchyňských spotřebičů a zahradních nástrojů. Třetím druhem jsou zvuky kombinované, ozývající se v místech s více lidmi zejména v nákupních centrech. (Attwood, 2005)

Pro většinu dětí, které mají sluch přecitlivělý, jsou hlasité a nečekané zvuky velmi nepříjemné až bolestivé. Děti dokážou některé zvuky slyšet o několik minut dříve než běžně slyšící zdravý člověk. (Attwood, 2005)

U většiny dětí přecitlivělost na zvuk s dospíváním ustupuje, bohužel ne u všech, u některých přetrvává do dospělosti. Existuje několik postupů, jak se vyrovnat s přecitlivělostí na zvuk. Někteří se naučí vypínat svou pozornost, někdo se na zvuky dokáže naladit, někoho uklidní hudba do sluchátek. Velmi důležité je zvuky dítěti vysvětlit, odkud pochází a proč. Eliminace těchto zvuků vůči postiženému dítěti je nezbytná a v některých případech bez problémů možná. (Attwood, 2005)

### **2.9.2 Citlivost na dotek**

Některé děti s poruchami autistického spektra jsou citlivé na dotek na některých částech těla. Většinou dětem vadí doteky na dlaních, hlavě a rukou nebo se naopak nerady některých materiálů dotýkají. Nemají rády určité materiály, nechťejí namáčet prsty do barvy, sahat na modelínu. Děti vyžadují nosit určité oblečení, v důsledku toho mají velmi omezený šatník. Pro tyto děti je k dispozici léčebný program s názvem smyslová integrace, který dětem pomáhá, vyrovnávat se s přecitlivělostí na dotek. Součástí tohoto programu jsou různé druhy masáží na citlivá místa na těle. (Attwood, 2005)

### **2.9.3 Citlivost na chuť jídel**

Děti s poruchami autistického spektra mají většinou velmi omezený jídelníček. Nerady ochutnávají nové věci a bojí se neznámých chutí. Vyhovují jim jednoduchá jídla, jejichž chuť se nemění a je pro ně známá a uklidňující. I když většinu dětí tato citlivost přejde,

není dobré je do jídla nutit. Děti by měly mít možnost jídlo pouze ochutnat, aby se mohly samy rozhodnout, zda je budou jíst. (Attwood, 2005)

#### **2.9.4 Citlivost na další podněty**

Velmi výjimečně se projevuje u dětí s poruchami autistického spektra citlivost na zrakové podněty. Děti bývají citlivé na různé druhy osvětlení, většinou jim vadí jas a sluneční světlo. Situace, kdy dítěti vadí světlo, se dají vcelku bez problémů omezit a upravit pomocí žaluzií či slunečních brýlí. Dětem mohou vadit také různé pachy, které je mohou až omráčit, rodiče musí dbát na výběr jak parfémů, tak čisticích prostředků. Citlivost na teplotu a bolest je u dětí s poruchami autistického spektra poměrně obvyklá, různé bolesti a teploty snášejí velmi dobře a klidně. Děti v podstatě nevnímají bolest, což může být značně zavádějící pro odhadnutí situace, kdy by rodič měl vyhledat lékařskou pomoc. Je tedy velmi důležité dítěti vysvětlit, proč musí dát najevo jakýkoli stav vnitřní nepohody. (Attwood, 2005)

I když se zpočátku rodiče cítí ztraceni a osamoceni se svým problémem, není tomu tak. Po zjištění vady se rozjíždí více či méně fungující koloběh pomoci, péče a výuky, protože dítě s poruchami autistického spektra potřebuje specifický přístup od rodičů i dalších osob, které se na výchově a vzdělávání dítěte podílejí.

#### **2.10 Stravování dětí s poruchami autistického spektra**

Při hledání podkladů pro tuto práci jsem narazila na práci profesorky Anny Strunecké. Profesorka Strunecká napsala na téma stravování dětí s poruchami autistického spektra knihu s názvem „Přemůžeme autismus?“. Kniha je zpracována jako cesta ke zlepšení projevů autismu, a zabývá se několika tématy, se kterými by měl být seznámen každý rodič. A jaká jsou zjištění v její knize?

Profesorka Anna Strunecká, 2017 ve své prezentaci *Autismus Food* říká „*chaos v mozku vzniká také proto, že tělo autistů posílá mozku špatné zprávy*“. Dále zdůrazňuje nutnost úpravy stravování, aby se uzdravil trávicí systém. Jak potvrzují její výzkumy, děti s poruchami autistického spektra trpí bolestmi břicha, nadýmáním, zácpou či průjmem. Úpravou stravování lze problémy trávicího traktu značně eliminovat. (Strunecká, 2009)

Na úplný začátek doporučuje zahájit očistu střev dietou bez lepku a bez kaseinu. Pokud se rodiče rozhodnou upravit stravování svých dětí mohou začít postupně s malými změnami ve stravě. Rodiče by měli sledovat, zda v potravinách není glutamát v jakékoli podobě, nekonzumovat stravu „v sáčcích“, umělá sladidla a barviva, nepít nápoje z tetrapaku, pít pouze slabý čaj, nepít minerálky a limonády s vysokým obsahem fluoridu. Tyto položky jsou pouze začátkem na cestě k uzdravení trávicího traktu. (Strunecká, 2009)

Dalším tématem, o které by se rodiče měli zajímat, je podávání vitamínů a potravinových doplňků, které však fungují správně pouze tehdy, když má dítě osídlen trávicí trakt vhodnou mikroflórou. U dětí s poruchami autistického spektra by neměly chybět vitamíny typu B. Ve vědecké literatuře má obrovskou podporu vitamín B6 podávaný s hořčíkem. Neměly by chybět vitamíny A, C, D, E a všechny typy vitamínu B. Užíváním potravinových doplňků a vitamínů může u velkého procenta dětí s poruchami autistického spektra dojít ke zlepšení mluvy a řeči celkově. Dalším efektem může být rozvoj socializace i emocí. Užívání vitamínů má i svou stinnou stránku, v některých případech došlo k nárůstu hyperaktivity a ke změnám ve spánkovém režimu. (Strunecká, 2009)

Dodávání vitamínů a potravinových doplňků může dětem s poruchami autistického spektra velmi pomoci, rodiče se však vždy musí poradit o jejich výběru s odborníky, vzhledem k faktu, že na našem trhu je obrovské množství vitamínů a ne všechny mají vhodné složení. (Strunecká, 2009)

### **3 Rodina dítěte s poruchami autistického spektra**

Pedagogický slovník Průchy a kol., 2003, s. 202, definuje pojem rodina takto: „*Nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a další funkce*“. Rodina vytváří určité klima, formuje vztahy mezi příbuznými, postoje, hodnoty, životní styl a etiku. Poskytuje základní péči, začleňuje jedince do společnosti a plní výchovnou funkci.

Psychologický slovník definuje rodinu jako společenskou skupinu spojenou manželstvím, vzájemnou pomocí, odpovědností a pokrevními vztahy. Dále rozlišuje rodinu nukleární a rodinu širší. V rodině nukleární figuruje matka, otec a děti. V rodině širší pak další blízcí příbuzní, prarodiče, sourozenci rodičů a jejich rodiny. (Hartl, Hartlová, 2000)

Když se dítě narodí, je vybaveno žít v lidském světě. Jeho mozková kůra je již od narození schopna vnímat tóny a reagovat na podněty. Dětský úsměv má nesmírnou komunikační sílu. (Matějček, 2003)

Rodina je pro dítě prvním a nejdůležitějším prostředím pro život. Každé dítě přichází do určitého prostředí a individuální vývojové a životní podmínky. Děti s postižením stejně jako zdravé děti, přichází do určitého hmotně zajištěného prostředí. Pro rodiče znamená poznání, že s dítětem něco není v pořádku, otřes v jejich představách a postojích. Ať se jedná o poznání ihned po narození, nebo postupem času, rodinný život tím bude značně ovlivněn. (Matějček, 2001)

#### **3.1 Fáze vyrovnání se rodičů se sdělením diagnózy**

Jakékoli postižení dítěte je vnímáno rodiči a dalšími blízkými osobami velmi bolestně. Rodičům je potřeba neustále zdůrazňovat, že je potřeba tuto bolest co nejdříve překonat, aby mohli začít pracovat a fungovat pro své dítě. Rodiče musí projít procesem akceptace nemoci dítěte, jen tak mohou začít vytvářet sobě i dítěti podmínky vhodné pro jeho rozvoj v co možné nejvyšší míře vzhledem k jeho postižení. (Matějček, 2001)

Elizabeth Kübler Ross, 1994 ve své knize O smrti a umírání uvádí pět fází procesu akceptace. I když tato autorka píše ve svých knihách převážně o přijetí smrti a umírání, lze její model „pěti fází“ vztáhnout na jakoukoli situaci, ve které jsou člověku sdělovány

informace o jeho zdravotním stavu. S rodiči je třeba jednat opatrně a s pochopením jejich stavu, který nevyhnutelně nastane po sdělení diagnózy.

#### Fáze první – šok

Při sdělení diagnózy se rodič dostane do šoku, v tu chvíli není schopen rozumně uvažovat, protože emoce, kterými je zaplaven a snaží se je zvládnout, jsou velice silné. Touto fází prochází každý jinak, a proto má různě dlouhé trvání. Rodičům je potřeba ponechat prostor pro vyjádření emocí, strachů a obav. Reakce na sdělení mohou být různé, hněvivé či plačtivé. (Kübler Ross, 1994)

#### Fáze druhá – obranné mechanismy

Ve fázi druhé nastupují ke slovu obranné mechanismy popření a vytěsnění. Popření se považuje za první linii obrany. V této fázi rodič neuzná výsledky vyšetření ani vyslovenou diagnózu. Rozumně sám sobě zdůvodní, že se nic neděje, že jeho dítě je přece úplně normální, a proto vlastně žádný problém není. Rodič takzvaně strká hlavu do písku a problém nechce vidět. Při vytěsnění rodič vyhledá všechny informace, které obdržel, a tvrdí, že žádné informace nedostali nebo nebyly dostatečně přesné. (Kübler Ross, 1994)

#### Fáze třetí – smlouvání

V tomto stadiu rodiče chovají naději, že vše se v dobré obrátí. Hledají možnost, jak diagnózu změnit, hledají cesty léčby a jiné alternativní postupy. Rodiče zkoušejí různé možnosti, aby se jejich dítě uzdravilo: „drží diety, krmí děti rybím tukem, hrají na tibetské misky, nechávají jim mačkat lebeční kosti, hledají psychogenní příčiny, bezmezně je akceptují, koupou je v odvaru listí a vylévají vodu o půlnoci na křižovatce, podávají homeopatika, vyhledávají vymítače d'áblů“. (Thorová, 2016) Pro odborníka je toto velmi náročné, musí být však naprosto profesionální a situaci zvládnout v klidu. Reakce rodičů je většinou projevem bezmoci, nikoli snahou o neuznání odborné péče. (Kübler Ross, 1994)

#### Fáze čtvrtá – deprese

V tomto období nastupují ke slovu převážně negativní emoce, jakými jsou smutek, pocity viny, úzkosti, vztek a deprese. V tomto období má frustrační tolerance velmi snížený práh. Rodiče hledají viníka mezi sebou i mezi širší rodinou. V této fázi rodičům



pozvolna dochází, že to, co se děje, je skutečné a postupně přechází do poslední fáze akceptace. (Kübler Ross, 1994)

#### Fáze pátá – smíření

Rodič se zpočátku ztěžka smiřuje s nastalou situací a začíná hledat racionální cesty pomoci dítěti. Přijímá dítě takové, jaké je a začíná hledat optimální cesty do dalšího života. V rodině dochází k reorganizaci vztahů popřípadě i prostředí. Rodiče za pomoci odborníků zjišťují možnosti další pomoci v oblasti vzdělávání a socializace dítěte do společnosti. (Kübler Ross, 1994)

Každé rodině trvá projití výše uvedenými fázemi různě dlouhou dobu. U některých déle přetrvávají různé postoje, které celý proces ztěžují a zdržují. K těmto postojům patří hypeprotektivita, odmítání dítěte, přetrvávající vztek, zpochybňování diagnózy, nutková péče o dítě a krizová období. Tyto pojmy budou vysvětleny na následujících stránkách.

### **3.2 Postoje ztěžující proces akceptace**

#### Hyperprotektivita

Rodič protěžuje dítě s postižením, je upřednostňováno před ostatními členy rodiny, nejsou na ně kladeny odpovídající nároky a výkyvy v jeho chování je omlouváno v důsledku hendikepu. Dítěti se zbytečně zpomaluje přirozený vývoj a v důsledku toho je nesamostatné a má malé sebevědomí. (Thorová, 2016)

#### Odmítání dítěte

Po zjištění diagnózy dítěte a při procházení fázemi akceptace někdy dochází k nepřijetí dítěte jedním z rodičů. Tímto se rodina ocitá ve velmi nepříjemné situaci, která většinou končí odchodem jednoho z rodičů, nebo se rodič nezapojuje do činností a aktivit kolem dítěte. (Thorová, 2016)

#### Přetrvávající vztek

Rodič, který se nemůže s danou situací smířit, hledá viníky, od dítěte se distancuje, vymlouvá se, že děti mít nechtěl, svádí to na geny v rodině. Aktivity a činnosti bojkotuje s tím, že jsou k ničemu, protože z dítěte vlastně nic pořádného nebude. (Thorová, 2016)

### Zpochybňování diagnózy a zatížení problémem

V případech nepřijetí a nepochopení diagnózy se proces adaptace velmi zpomalí. Rodič diagnózu zpochybňuje na základě předchozích výchovných zkušeností se sourozenci dítěte, nebo vlastností sebe samého. (Thorová, 2016)

### Přílišná péče o dítě vede k vyčerpání

Rodič se příliš zaměřuje na dítě, je přesvědčen, že pouze on pro dítě udělá to nejlepší a není schopen ani na chvíli předat péči o dítě někomu jinému. Postupně však nastoupí vyčerpání a únava udělá své. Rodič začne být nervózní, podrážděný, objeví se psychosomatické příznaky jako nevolnosti, bolesti zad či hlavy a další. V další fázi se přidá zlost a deprese. Postupně přibývá agresivních myšlenek vůči dítěti, které zahrnují fyzické tresty až úmyslné ublížení na těle. Každý rodič by se měl naučit svou energii přiměřeně rozložit, nechat si čas na odpočinek a jen pro sebe. (Thorová, 2016)

K dalším problémům s přístupem rodiny k dítěti patří i povahové vlastnosti ostatních členů rodiny, kvalita jejich vztahů a celkové rodinné klima. Když nejsou vztahy v rodině dobré, nemůže rodič správně fungovat, pokud nemá podporu, a tudíž na koho se obrátit v obtížné situaci, je to problém. Chybí pak emoční podpora a pomoc členů rodiny. V rodině se mohou najít i osoby, které udílí takzvaně dobře míněné rady k výchově a hlavně k diagnóze dítěte. V poslední řadě je také důležité zohlednit ekonomickou a sociální situaci v rodině. Pokud je finanční situace v rodině nepříznivá, je možné se informovat na úřadech o možnostech finančních příspěvků. (Thorová, 2016)

### **3.3 Přístup rodiny k dítěti s postižením**

Výchova dítěte s poruchami autistického spektra je velice náročná, vede však k tomu, že dítě dokáže být samostatné v rámci možností svého postižení. Rodina a rodinný život je pro dítě s poruchami autistického spektra velmi důležitá. Postoje rodičů k dítěti nevznikají náhle, bývají výsledkem dosavadního života rodičů. Postoje jsou ovlivněny jejich zkušenostmi z dětství, vztahem k jejich vlastním rodičům, obdobím jejich dospívání a manželského života. Zdravé děti i děti s postižením se rodí již do prostředí připraveného jak hmotně tak i psychicky. Proto první poznání, že dítě není v pořádku, vyvolá v rodičích otřes, který naruší jejich představy a postoje. Postupně rodičům při procházení procesem akceptace dochází, že bude nutné přehodnotit rodinné hodnoty, které doposud platily, upravit plány do budoucna i denní rozvrh. (Matějček 2001)

V okamžiku, kdy rodiče zvládnou zpracovat toto nepříjemné poznání, začíná pro ně nové období, kdy dojde k obratu v jejich zaměření, a přejdou z pasivity do aktivity. Výchova v prvních letech života je velmi důležitá, tvoří se základ, na němž bude postavena osobnost dítěte, jak bude postupně vyrůstat a zrát. Je proto velmi důležité, aby rodiče prošli procesem akceptace co nejrychleji a mohli se přizpůsobit potřebám dítěte. (Matějček 2001)

Velmi nepříjemné je pro rodiče vyrovnání se s postoji okolí. Nejedná se pouze o nejbližší rodinu, ale o širší společenský okruh známých, příbuzných, kolegů a osob v okolí dítěte. Již samotná porucha dítěte vyvolá v rodičích a rodinném prostředí úzkost, vnitřní konflikty a určité napětí. Tyto nepříjemné pocity mohou v rodičích přetrvávat delší dobu a rodiče se díky tomu stávají citlivými a úzkostnými vůči okolí. Jednání osob z okolí, byť dobře myšleno, může být velmi nešetrné a netaktní. Na rodiče může být vytvářen i tlak, který pak posouvá rodiče k vytváření nevhodných výchovných postojů, které dítě brzdí ve vývoji. K těmto postojům patří příliš úzkostná výchova, kdy rodič na dítěti lpí, brání mu v činnostech, o kterých si myslí, že jsou pro dítě nebezpečné, a příliš je ochraňují. Tento typ výchovy se objevuje u dětí, které mají ke svému postižení ještě další postižení či onemocnění, patří mezi ně děti s astmatem či epileptickými záchvaty. Ve výchově rozmazlující se rodiče na dítě nezdravě upínají a zbožňují je. Každý pokrok je oceněn. Rodič se snaží, aby dítě na něm bylo citově závislé. V rámci výchovy perfekcionista se rodič snaží, aby dítě mělo úspěch ve všem, a neberou přitom ohled na jeho reálné možnosti, tlačí dítě do výkonů, které pro ně nejsou přiměřené. Ve výchově protekční rodič u dítěte prosazuje své hodnoty a tlačí je na první místo. Snaží se pracovat, jednat a zařizovat za dítě, připravují mu cestičky, aby se dítě nemohlo dostat do nepříjemné situace. (Matějček 2001)

Kerrová 1997 uvádí několik jednoduchých rad, jak postupovat při oznámení postižení či závažné nemoci a vychází z toho, že neznalost a neinformovanost je zásadním problémem. Rodičům doporučuje, aby ve chvíli, kdy získají informace o stavu svého dítěte, byli ke svému nejbližšímu okolí upřímní a otevření. Příbuzní, zejména prarodiče, přátelé a kolegové by nejspíše rádi pomohli, ale pravděpodobně nevědí, jak na to. Je potřeba sdělit, co možná nejjednodušeji vše, co se týká zdravotního stavu dítěte. Tedy pohovořit o příčinách, léčbě, dalších vyhlídkách a omezeních, které s sebou postižení přináší. V případě prarodičů a nejbližších příbuzných mohou rodiče doplnit informace o

stavu dítěte také možností praktické ukázky toho, jak mohou pomoci s péčí o dítě, např. naučit se znakový jazyk, jak s dítětem cvičit nebo podávat léky. (Kerrová 1997)

Výchova dítěte s postižením má stejná úskalí jako výchova dítěte zdravého. V obou případech je cílem ve společnosti fungující jedinec. Při nesprávném přístupu ve výchově dítěte dochází k nesprávným sociálním i dalším návykům, což může být zejména ve výchově dítěte s postižením velký problém. Je velmi důležité, aby rodiče postupně přijali skutečnost, že mají dítě s postižením. Velkou podporou a pomocí je získání spolupráce celé rodiny, kdy rodina může rodičům velmi ulevit v jejich zátěži s péčí o dítě. (Kerrová 1997)

Rodiče se nejvíce obávají obtíží s výchovou dítěte, zda se naučí dítě respektovat, zbytečně jej netrestat, předvídat, plánovat a zůstat v klidu. Velký problém pro ně představuje rozpor ve výchově ze strany rodinných příslušníků, zvládnutí problematického chování afektů, agrese či sebepoškozování. V rámci školy pak sociální vyloučení, šikana, problém s prací na domácích úkolech a řešení konfliktů ve škole. Z hlediska úředního pak problémy se získáním příspěvků na péči a jednání s posudkovými komisemi. Hlavním úskalím je nedostatek odborníků diagnostiků, poradenských a terapeutických pracovišť. (Šporclová, 2018)

### **3.4 Život rodiny s dítětem s PAS**

Matějček (2001) uvádí desatero zásad a rad, jak si pomoci a usnadnit výchovu dítěte s postižením.

*„Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět“.* Rodiče by měli znát své dítě nejlépe a o jeho diagnóze vědět co nejvíce, aby mu rozuměli a dokázali pomoci.

*„Pravdu, ale s perspektivou!“* Pro rodiče je důležité znát přesnou diagnózu, a nejen to, je potřeba, aby měli také představu do budoucna o tom, jak se bude jejich dítě vyvíjet. Když mají rodiče určitou představu, mohou další vývoj směřovat k co možná nejlepšímu vývoji dítěte v rámci jeho možností.

*„Ne neštěstí, ale úkol!“* Pokud rodiče prožívají postižení dítěte jako neštěstí, dochází z jejich strany k pasivnímu jednání, uzavírají se do sebe. V případě přijetí postižení rodiče fungují a jsou aktivní v hledání možností jak své dítě nejlépe rozvíjet.

*„Obětavost ano, ale ne obětování!“* Většina rodičů a obzvláště prarodičů mají tendenci se dítěti obětovat. Mají pocit, že dítě je na nich závislé, a proto na sebe nakládají mnoho i zbytečných úkolů a starostí. Z toho pak hrozí vyčerpání a únava. Je důležité rozdělit péči o dítě a práci s ním mezi všechny členy rodiny.

*„V pravý čas a v pravé míře!“* Někteří rodiče žijí v představě, že pokud s dítětem budou pracovat více, také se více naučí a zlepší. V tomto případě platí pravidlo „méně je více“, neboť každé vývojové stádium dítěte má svůj čas a ten je potřeba dítěti dát.

*„Dítě samo netrpí“* Rodiče a zejména prarodiče mají sklony k představám, že dítě opožděným vývojem trpí. Nechtějí pochopit, že dítě své postižení neprožívá. Dítě si žije svým životem ve svém světě. Ti, kdo většinou trpí, jsou osoby jemu nejbližší.

*„Nejste sami!“* Rodiče se mnohdy cítí osamělí se svým problémem. V dnešní době však existuje spousta možností, jak se spojit s rodiči v podobné situaci. Jsou lidé, kteří jsou ochotni podělit se o své zkušenosti, rozumí strachům a úzkostem, protože touto situací sami prošli. K dispozici je také řada odborníků, kteří mohou pomoci a podpořit radou či vhodně zvolenými slovy.

*„Nejste ohroženi!“* Rodiče mívají problém srovnat se se svou situací. Vadí jim pohledy a nejapné dotazy či poznámky druhých. Často očekávají od druhých slovní útok, a proto žijí v nepříjemném napětí.

*„Chraňte si manželství a rodinu!“* Vychovávat dítě s postižením je velice náročné jak pro jednotlivce, tak i celou rodinu, která cítí a prožívá různé nepříjemné pocity od úzkostí až po pocity vyčerpání. Je důležité být si oporou a při začínajících problémech se nebát vyhledat pomoc.

*„Výhled do budoucnosti.“* Pro rodiče je velmi důležité pečlivě zvážit své možnosti do budoucna vzhledem k postižení dítěte. Postupně by měli přemýšlet a uvážit další

možnosti do budoucna ve směru zajištění péče o dospívající dítě, zda na péči stačí nejen psychicky, ale také fyzicky.

### **3.5 Sourozenecká problematika**

Role sourozence je v životě rodiny s dítětem s poruchami autistického spektra velmi důležitá. V rodičích, kteří pečují o dítě s postižením a vědí, kolik času zabere v jednom dni péče o takové dítě, se sváří pocity viny vůči zdravému sourozenci. (Straussová, Knotková, 2011)

Zdraví sourozenci mohou svou situaci vnímat a prožívat velmi těžce, mohou se cítit nepovšimnutí, mohou žárlit. Trpí pocity strachu, hanby, méněcennosti, viny, hněvu i depresi. Tyto emoce jsou velmi silné a dovedou dítě, které si s nimi neví rady, velmi potrápiti. Zdravý sourozenec potřebuje svůj prostor, aby si mohl vytvořit vztah k sourozenci s postižením. Rodiče by měli sledovat chování zdravého sourozence, ve chvíli, kdy se objeví problémy v chování, se spánkem, ubližování ostatním, noční pomočování, zhoršený prospěch ve škole nebo jiné neobvyklé příznaky, jedná se o volání o pomoc. Zdravý sourozenec tímto voláním o pomoc dává najevo, že je v situaci, se kterou si nedokáže poradit. Rodiče se musí naučit zdravému sourozenci naslouchat. (Kerrová 1997)

Vnímání problému poruch autistického spektra u rodičů se od vnímání sourozence velmi neodlišuje. Stejně jako rodič musí být o problému informován i sourozenec. Vysvětlení a informace musí být podány formou srozumitelnou a odpovídající věku sourozence. Sourozenec by měl mít možnost otevřeně se o problému vyjadřovat, komunikovat o zkušenostech ať negativních či pozitivních. Rodiče musí dětem stanovit pevné hranice, a rozlišit přitom platnost pro zdravé i dítě s postižením. Sourozenec by neměl být šizen o péči rodičů na úkor dítěte s postižením. Rodiče by mu měli věnovat stejnou pozornost a jeho úspěchy nepovažovat za samozřejmost a také by si měli najít čas pro zdravého sourozence, a to bez přítomnosti dítěte s postižením. Sourozenec musí být rodiči připraven na reakce okolí, které nejsou vždy vhodné. (Thorová, 2016)

Důležitým bodem je ze strany rodičů problém, kterým zatěžují sourozence, a tím je příprava na péči o dítě s postižením v budoucnosti, kdy rodiče již nebudou moci fungovat a o již dospělé dítě se starat. Pokud by sourozence rodiče takto zatěžovali,

nevědomky mu způsobují psychické problémy. Sourozenec musí být brán jako samostatná fungující bytost, která žije vlastním životem. (Thorová, 2016)

Přítomnost zdravého sourozence v rodině je však velmi důležitá, protože díky tomu může rodina dobře fungovat a vztahy mohou být velmi dobré. Mezi sourozencem a dítětem s postižením může docházet k velmi dobrým interakcím, kdy dítě s postižením díky tomu může dobře prospívat. (Thorová, 2016)

Thorová 2016 uvádí několik bodů, podle kterých může rodič sourozenci vysvětlit, co obnáší postižení jeho sourozence. Důležité je sourozenci vysvětlit pojem „hendikep“ a jaký rozdíl je mezi viditelným a neviditelným hendikepem. V dalším bodě pak vysvětlit pojmy autismus či Aspergerův syndrom, důležité je použít srozumitelná slova vzhledem k věku sourozence. Sourozenci vysvětlujeme, proč dítě s postižením obtížně navazuje kontakty, neumí komunikovat s vrstevníky, špatně mluví, má zvláštní způsob hry, má nepřiměřené reakce na změny, nerozumí pravidlům hry ani pravidlům kamarádských vztahů, má nepřiměřené emoční reakce a obává se obyčejných věcí.

Z výše uvedených řádků vyplývá, že zdravý sourozenec to nemá jednoduché. Rodiče musí sourozenci dát najevo, že vždy může přijít se svými starostmi, odpočinout si od sourozence a vědět, že má v rodině stejně důležitou roli. (Straussová, Knotková, 2011)

Rodiče vůči sourozenci někdy trpí pocity viny a mají výčitky svědomí, že nejsou dost dobří. V takovou chvíli si musí uvědomit, že jsou také jen lidé, a že situace, ve které jsou, je prostě taková. Když si uvědomí, že každý člen rodiny má právo na svůj prostor a sourozenci dají najevo, že chápou jejich způsob prožívání, bude vše na dobré cestě. (Straussová, Knotková, 2011)

### **3.6 Péče o dítě z hlediska legislativy**

Prvním impulsem při zjištění poruchy autistického spektra u dítěte je v podstatě pocit rodičů, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Následuje návštěva u dětského lékaře, který dítě odešle na psychologické nebo psychiatrické vyšetření. Po stanovení diagnózy mají rodiče možnost využít pomoci různých organizací, které jsou zřizovány v rámci státu, církevních nebo soukromých organizací.

### **3.6.1 Raná péče**

Rodiče mohou využít služeb rané péče. Raná péče je služba, kterou poskytuje stát a spadá do rezortu Ministerstva práce a sociálních věcí, je ošetřena zákonem č. 108/2006 O sociálních službách a je určena dětem s postižením do sedmi let věku. Služba probíhá většinou terénním způsobem, ačkoli první schůzka probíhá v sídle rané péče, kde proběhnou první rozhovory s rodiči a nástin spolupráce. Děti prochází za pomoci terapeutů speciálněpedagogickou péčí, kde probíhají nácviky zlepšení motoriky, očního kontaktu, komunikace a dalších dovedností v rámci potřeb dítěte. (Thorová, 2016)

V rámci rané péče jsou rodičům také nabízeny možnosti vzdělávání jejich dítěte, a to jak v předškolních zařízeních, tak i ve výběru základní školy, kde už dítě přechází výhradně pod péči speciálně pedagogického centra. (Thorová, 2016)

Děti s poruchami autistického spektra mohou docházet do běžných mateřských škol hlavního vzdělávacího proudu. Dítě zde funguje za pomoci asistenta pedagoga. Pokud dítě v důsledku svého postižení není schopno docházet do běžné mateřské školy, může se vzdělávat v mateřské škole speciální. (Thorová, 2016)

### **3.6.2 Speciálně pedagogická centra**

Speciálně pedagogické centrum poskytuje poradenskou podporu a další služby dětem se zdravotním postižením či znevýhodněním, které navštěvují speciální školy, či jsou integrovány v běžných základních školách. Centra poskytují ambulantní i terénní služby. (Valenta, Müller, 2003)

Ve speciálně pedagogickém centru projde dítě s poruchami autistického spektra vyšetřením, které posoudí úroveň dítěte v jednotlivých oblastech vývoje. Po konzultacích s rodiči a vyšetření dítěte vydá speciálně pedagogické centrum doporučení a zprávu školského poradenského zařízení. Doporučení je vydáno pro školské zařízení, mateřskou či základní školu, jsou v něm informace, jak s dítětem pracovat, jak upravit podmínky, metody a formy výuky, hodnocení, pomůcky, zda je nutná přítomnost asistenta či nutnost individuálního vzdělávacího plánu. Ve zprávě jsou rovněž doporučení k úpravě výuky, dále nabídka dalších možností, terapií a postupů, které napomohou rozvoji dítěte. (Thorová, 2016)



V dnešní době je problematika poruch autistického spektra závažná a rozvinutá, díky tomu mají rodiče daleko více možností získat informace o této problematice v mnoha zdrojích a zařízeních, které jsou uzpůsobeny k pomoci těmto dětem. (Thorová, 2016)

## 4 Proces vyrovnávání se s poruchami autistického spektra

### 4.1 Cíl práce a metody výzkumu

Cílem výzkumné části bakalářské práce je analýza procesu vyrovnávání se rodiny s diagnózou poruch autistického spektra u dítěte. Záměrem výzkumu, bylo zjistit, jak rodiče procházejí procesem vyrovnávání se, jak hodnotí pomoc odborné veřejnosti a jak situaci přijalo a prožívalo jejich nejbližší okolí.

### 4.2 Metody výzkumu - rozhovor

Pro svou práci jsem zvolila metodu kvalitativní, zaměřenou na sběr dat, jako techniku jsem vybrala rozhovor „výzkumný prostředek používaný při dotazování, spočívající v přímé komunikaci výzkumného pracovníka s respondentem“. (Mareš, Průcha, Walterová, 2003, s. 202)

Rozhovor jsem absolvovala se čtyřmi rodinami, které mají syna s poruchami autistického spektra. Tři chlapci mají diagnostikován atypický autismus, jeden chlapec má diagnózu Aspergerova syndromu. Se všemi chlapci jsem pracovala jako asistentka pedagoga. Ve dvou případech se otec rozhovoru odmítl účastnit, jeden otec pasivně přihlížel, jeden otec se vyjadřoval k položeným otázkám pouze stručně. Sběr dat proběhl v červenci a v srpnu 2019 formou polostrukturovaného dotazníku, otázky byly předem připraveny. Pro lepší přehlednost jsou rodiny označeny písmeny A až D. V době probíhajících rozhovorů jsou chlapci ve věku šesti až čtrnácti let.

K tématu poruch autistického spektra jsem požádala o vyjádření 25 dětských lékařů, kteří byli osloveni písemně, formou jednoduchého dotazníku. Žádný z lékařů mi však nedal zpětnou vazbu.

Položeny jim byly tyto otázky:

1. Jak postupujete u dítěte při podezření na poruchy autistického spektra?
2. Jakou další péči doporučujete rodičům, lékařské vyšetření, specializovaná pracoviště (Raná péče, Speciálně pedagogické centrum?)
3. Máte, alespoň v kostce informace o tom, co poskytuje Raná péče, Speciálně pedagogické centrum?
4. Doporučujete nějakou psychologickou nebo jinou podpůrnou pomoc rodičům?

### 4.3 Stručná charakteristika rodin

**Rodina A:** Matka 39 let, otec 45 let, žijí v manželství, vychovávají syna 8 let s atypickým autismem a středně těžkou mentální retardací. Matka má z prvního vztahu dceru 20 let. Otec pracuje jako lesník, matka pracuje jako technická pracovnice zdravotního střediska, dcera pracuje v obchodě s potravinami. Žijí v rodinném domě.

**Rodina B:** Matka 38 let, otec 42 let, žijí v partnerství, vychovávají syna s atypickým autismem. Matka má z prvního vztahu syna 16 let. Otec pracuje jako prodavač ve stavebnictví, matka pracuje jako prodavačka v potravinách. Starší chlapec studuje na střední škole. Žijí v rodinném domě.

**Rodina C:** Matka 35 let, otec 38 let, žijí v partnerství, vychovávají syna s Aspergerovým syndromem. Otec pracuje jako dělník, matka je na mateřské dovolené s dvouletou dcerkou. Prostřední syn chodí na první stupeň základní školy. Žijí v rodinném domě.

**Rodina D:** Matka 45 let, otec 46 let, žijí v manželství, vychovávají syna s autismem a lehkou mentální retardací. Otec pracuje na pozici obchodního zástupce, matka je pedagogickým pracovníkem. Dvě mladší dcery dochází na druhý stupeň základní školy. Žijí v rodinném domě.

Výzkumné otázky, které byly položeny rodičům dětí s poruchami autistického spektra:

1. Kdy jste si všimli, že je Vaše dítě jiné, odlišné?
2. Jak hodnotíte pomoc odborníků při řešení Vašich problémů?
3. Jak byla nápomocna Vaše rodina?
4. Jaký byl k Vašemu problému přístup okolí?
5. Ovlivnil tento problém Váš rodinný život?
6. Jak vnímají stav dítěte ostatní sourozenci?
7. Jak se vyrovnáváte s postižením Vašeho dítěte, jaké období považujete za nejhorší a z jakého důvodu?
8. Nastalo u Vašeho syna nějaké zlepšení, jaký je v současnosti jeho stav?
9. Jakou formu odborné pomoci byste uvítali, po té, co jste si již prožili?

## 4.4 Rozhovor s rodiči

### 1) Kdy jste si všimli, že je Vaše dítě jiné, odlišné?

**Matka A:** Syn začal později chodit a ve dvou letech vůbec nemluvil, nepřipadalo mi to divné, protože mě okolí ujišťovalo, že chlapci bývají pomalejší a většinou i později mluví. Já jsem žádný problém nepozorovala, ten vyvstal ve chvíli, kdy syn nastoupil ve třech letech do mateřské školy. Druhý den mi byl vrácen s tím, že nemůže být ve školce z důvodu nezvladatelnosti. Ředitelka školky mi doporučila vyšetření ve speciálně pedagogickém centru. Po vyšetření speciálně pedagogickým centrem jsme byli odesláni na psychiatrické vyšetření, kde byla potvrzena diagnóza atypický autismus a středně těžké mentální postižení. Syn nastoupil zpět do školky s asistentkou pedagoga.

**Matka B:** Syn ve třech letech nemluvil, připadalo mi to divné. Dětský lékař nám doporučil návštěvy u logopeda. Z logopedické ambulance jsme byli doporučeni na vyšetření do speciálně pedagogického centra Rukavička, kde nám bylo řečeno, že máme pracovat se synem jako s autistou. Později jsme ještě absolvovali prohlídku v Prointepu, nakonec nám dětský psychiatr stanovil diagnózu atypického autismu a ADHD, prozatím není stanovena mentální retardace. Nelíbí se mi, že na tuto nemoc nejsou léky a ani přístup lékařů není takový, jaký si představuji. Protože jsme se sem přistěhovali ze zahraničí, sháním si různé medikamenty a léky ve své rodné zemi. U syna po jejich aplikaci pozoruji výrazné změny v chování a mluvení. Po jejich vysazení hyperaktivita znovu nastoupí. V současnosti u syna pozoruji stereotypní chování, lpí na jedné cestě do školy, na jednom jídle, preferuje stále dokola hru Mašinka Tomáš. Ve školce si vedle dětí hraje.

**Matka C:** Syn byl od miminka nesnesitelný, neustále plakal, střídali jsme se s partnerem v jeho chování, abych si mohla na chvíli odpočinout. Postupně jak rostl, bylo vidět, že nedokáže udržet oční kontakt, nesnášel dotýkat se různých materiálů, nikdy si nehrál, hračky z boxu vysypal na zem a zajímal ho pouze ten box. Jediná hra, která ho dokázala zaujmout, byla dřevěná dráha, vláčky, na motorovou mašinku se dokázal dívat hodiny, jak jezdí dokola. Když jsme chodili na procházku, vrhal se mi do silnice, nesnášel držení za ruku a musela jsem ho vodit na kšírech. Jednu pohádku jsem četla stále dokola. Dětský lékař mi tvrdil, že syn je úplně normální, živější dítě. Na diagnózu Aspergerova syndromu jsem čekala téměř sedm let.

**Matka D:** Můj syn mi připadal úplně normální, sice začal chodit až v šestnácti měsících a pořádně mluvit až po třetím roce, ale mně na něm nic divného nepřipadalo. Měl sestřičku o čtrnáct měsíců mladší a krásně si spolu hráli a vystačili si. Syn byl velmi šikovný, rád uklízel, uměl se oblékat a sám se obsloužil s jídlem i na toaletě. Když nastoupil do školky, bylo mu bez pár měsíců pět let. Po nějakém čase mi učitelky začaly tvrdit, že je divný, jiný, že si nehraje s dětmi, ale vedle nich a málo mluví. Přesvědčovaly mě, že bych s ním měla navštívit nějakého odborníka. Doporučily mi speciálně pedagogické centrum Rukavička. Když jsem se synem přišla na vyšetření, absolvovala jsem nějaké pohovory a čekala jsem, až proběhne jeho vyšetření, objevila jsem na stolečku letáky s popisem poruch autistického spektra. Udělalo se mi úplně špatně, protože všechny příznaky, které tam byly popsány, odpovídaly chování mého syna. I přesto jsem ještě několik let nebyla schopna přijmout pravdu.

## **2) Jak hodnotíte pomoc odborníků při řešení Vašich problémů?**

**Matka A:** Na popud mateřské školy jsme navštívili psychologa, který nám doporučil, abychom absolvovali další vyšetření. Byli jsme tedy se synem ještě na neurologii, očním a ušním vyšetření. Dětský lékař nás pak z důvodu opožděného vývoje řeči poslal na logopedické vyšetření. Až na tomto vyšetření nám byla doporučena možnost využití Rané péče a návštěva speciálně pedagogického centra Rukavička. Na závěr jsme byli nuceni navštívit ještě dětského psychiatra, kde jsme definitivně obdrželi diagnózu atypického autismu. Kdybych měla zhodnotit přístup jednotlivých odborníků, nejvíce přínosná pro nás byla Raná péče a Speciálně pedagogické centrum Rukavička. Na psychiatrické konzultace docházíme dodnes, považuji je za naprosto zbytečné a velkou ztrátu času, stejně jako logopedické návštěvy, kde si paní logopedka se synem pouze hraje a jeho to nebaví. Dětský lékař nám také nebyl moc k užítku.

**Matka B:** Náš dětský lékař byl sice milý a ochotný, ale v podstatě nám moc nepomohl, doporučil mi pouze návštěvy logopeda. Žádné další možnosti jako Raná péče mi nabídnuta nebyla. Až logopedka nám poradila možnost vyšetření ve speciálně pedagogickém centru Rukavička. V tomto centru jsem s péčí spokojena. S vyšetřením u psychiatra jsem spokojena nebyla vůbec. Velmi spokojena jsem naopak s jednáním a prací mateřské školy, kde syn prospívá pod vedením asistentky pedagoga.

**Matka C:** Dětský lékař přes všechna má upozornění, stále tvrdil, že syn z toho vyroste, že je pouze živější. Když byly synovi 3 roky, doporučil psychologické vyšetření pro mě. Psycholožka mi řekla, že mám nejspíše těžce vychovatelné dítě a doporučila mi literaturu o autismu, za hodinu sezení chtěla 1500 Kč. Když jsem si přečetla doporučenou literaturu, znovu jsem oslovila dětského lékaře s tím, že mám podezření na Aspergerův syndrom. Dětský lékař stále tvrdil, že synovi nic není, že je jen hyperaktivní. Při docházení do mateřské školy byly velké problémy, ale školka na zvláštní chování syna nijak nereagovala. Rozhodla jsem se oslovit pedagogicko-psychologickou poradnu, kde nám doporučili návštěvu Aply. Do Aply jsem syna objednala, ale pak jsem objednání z různých důvodů zrušila. V té době bylo synovi už šest let a chystal se do první třídy. Od nástupu k základnímu vzdělávání je v péči psycholožky, která působí ve škole. Tato psycholožka znovu doporučila návštěvu Aply. Na vyšetření v Aple nám potvrdili diagnózu Aspergerova syndromu.

**Matka D:** Dětský lékař neshledal na synovi nic zvláštního a doporučil nám logopedickou péči. Nejvíce pomoci se mi dostalo od mateřské školy, která mi doporučila speciálně pedagogické centrum Rukavička a odtamtud jsme dostali další doporučení, a to k dětskému psychiatrovi. Návštěva dětského psychiatra mě velmi zklamala, i přes objednání jsme čekali téměř tři hodiny a syn byl po takové době téměř nepoužitelný, byl znuděný a unavený. Diagnózu atypického autismu jsme dostali proto, abychom mohli využívat péče asistenta pedagoga. Mateřská škola nám ještě doporučila vyšetření u Mgr. Stanislavy Emmerlingové, kinezioložky a propagátorky metody EFT. Tato dáma nám také velmi pomohla různými cvičeními pro udržení pozornosti, zlepšení mluvy, jemné motoriky a přispěla tím k celkovému srovnání syna.

### **3) Jak byla nápomocna Vaše rodina?**

**Matka A:** Zpočátku naše nejbližší rodina nechtěla nic vidět ani chápat. Moje maminka se mi snažila pomáhat, tchyně se k situaci se synem stavěla spíše negativně. Postupem času nastal obrat k lepšímu a celá rodina se snaží fungovat a pomáhat. Partner funguje velmi dobře.

**Matka B:** Velmi mi pomáhá moje maminka a také můj starší syn. Starají se o chlapce a věnují se mu. Postižení na něm nevnímají. Partner vůbec postižení neakceptuje, dle něj je syn normální a zdravé dítě.

**Matka C:** Prarodiče ani partner v naší rodině nefungovali. Prarodiče tvrdili, že syn je rozmazlený a problémy s přijetím a komunikací měly i mé sestry. Museli jsme přestat navštěvovat nejen příbuzné, ale také přátele. V současnosti po stanovení diagnózy se situace v rodině poněkud zlepšila.

**Matka D:** V naší rodině fungovaly docela dobře obě babičky, dědeček situaci nechtěl porozumět. Babičky neměly problém hlídat syna, jedna s láskou, druhá poněkud chladněji, ale pomohly bez řečí. V současnosti je situace ustálená, syn již hlídání nepotřebuje, neboť je zcela samostatný a s jednou babičkou má krásný vztah.

#### **4) Jaký byl k Vašemu problému přístup okolí?**

**Matka A:** Zpočátku s tím mělo okolí problém, sousedé a kamarádky mého syna a naše výchovné přístupy kritizovali. V mateřské škole se objevovaly hlasy rodičů s dotazy typu „proč je takové dítě ve školce s normálními dětmi“. Postupně se však situace zlepšila.

**Matka B:** Jelikož jsem cizinka a nemám zde tolik přátel, neměla jsem s nikým žádný problém. V zaměstnání o problému mého syna vědí a vyšli mi vstříc s úpravou pracovní doby.

**Matka C:** Díky synovu postižení jsme postupně přišli o všechny přátele. Zůstala mi pouze jedna rádobý kamarádka, se kterou se ještě občas vídám.

**Matka D:** Já jsem uzavřenější člověk vyhledávající anonymitu, ve velkoměstě, kde jsme žili, jsem neměla možnost navázat vztahy. Po přestěhování do malého města jsem se nesetkala s žádným větším problémem nebo odsuzováním. Naopak jsem se setkala spíše s podporou ostatních rodičů, spolužáků i učitelů.

#### **5) Ovlivnil tento problém Váš rodinný život?**

**Matka A:** I když náš rodinný život je v uvozovkách bezproblémový a postižení syna jej nijak zvláště nenarušilo, celkově vnímám některé dny náročnější po fyzické i psychické stránce, zvláště když vybočíme z pravidelného denního režimu. Otec funguje velice dobře.

**Matka B:** Já se velmi těžce vyrovnávám se synovým postižením, můj partner nechce vidět problém, necítím z jeho strany žádnou podporu.

**Matka C:** Náš život je převrácený naruby. Syn ještě ke svému postižení získal všechny partnerovy negativní vlastnosti. Partner je nepřizpůsobivý a nepomáhá v ničem.

**Matka D:** Pro mě je můj syn zdravý, to že má problém „v hlavě“ většinou nevnímám. Fungujeme jako normální rodina. S postupem času, jak syn pomalu dospívá, vítám, že k nám nejezdí žádné návštěvy, protože jej vždy tyto nestandardní situace vykoledí. Partner dlouho nechtěl vidět problém, ale postupem času se smířil s tím, že syn je takový, jaký je.

#### **6) Jak vnímají stav dítěte ostatní sourozenci?**

**Matka A:** Máme starší dceru, když se syn narodil, bylo jí 15 let. Nikdy se necítila bratrem ohrožena či nějak ošizena o péči rodičů. Se synem mají velmi pěkný vztah.

**Matka B:** Starší syn je mi velkou oporou, věkový rozdíl mezi bratry je deset let. S bratrem pomáhá, vodí ho do školky, vyzvedává jej a věnuje se mu i doma, než přijdu z práce. Svěřil se mi, že se cítí trochu odstrčený. Hodně s ním tedy mluvím a vysvětluji mu situaci.

**Matka C:** Máme celkem tři děti, dcerce je 18 měsíců, prostřednímu synovi je 9 let. Právě tento sourozenec pocítuje postižení svého bratra nejvíce, bratr jej diriguje a trápí, omezuje jej i zbraněmi. Snažím se mladšímu synovi udělat prostor jen pro něj. Přesto bych řekla, že se kluci mají rádi. Když jsem čekala dceru, nenechali jsme si říci, co se nám narodí, syn byl nepřítel a nechtěl o dalším sourozenci ani slyšet. Když se narodila dcera, okamžitě se do ní zamiloval.

**Matka D:** Kromě syna mám ještě dvě dcery, ta starší se velmi podobá bratrovi a čekáme na diagnózu Aspergerova syndromu nebo nějakého vývojového opoždění. Tito dva sourozenci si velmi dobře rozumí a mají se moc rádi. S mladší sestrou se bratr moc nemusí a bere jí zvděk až ve chvíli, kdy nemá jinou možnost. Mladší dcera je někdy ze situace smutná, protože syn je na ni hrubý a slovně ji napadá. Nicméně dcera si někdy až bolestně uvědomuje realitu a zvládá to dobře.



**7) Jak se vyrovnáváte s postižením Vašeho dítěte, jaké období považujete za nejhorší a z jakého důvodu?**

**Matka A:** Já jsem se s postižením svého syna ještě nevyrovnala, žádné postižení totiž nevidím. Syn nemluví, a i když už je mu osm let, nevzdávám se naděje, že mluvit začne. S nástupem do speciální školy, kde byl navíc přerazen do oddělení pro děti s lehkým mentálním postižením, se v mluvě začíná zlepšovat. Tedy spíše velmi ztěžka a zkomoleně začíná opakovat jednoduchá slova, např. čísla. Navštívila jsem několik víkendových akcí pořádaných pro děti s autismem a mohu s jistotou říci, že můj syn žádný autista není.

Nejhorším obdobím pro mě byl nástup do mateřské školy, kde mi byl syn po dvou dnech vrácen domů s tím, že je nevladatelný a musíme navštívit psychologa nebo psychiatra, abychom měli nárok na asistenta pedagoga. Bylo mi velmi nepříjemné, když mi všichni říkali, že syn je postižený.

**Matka B:** Nejtěžší pro mě bylo, a zatím i je, přiznat si, že máme problém. Když jsem pochopila, že problém opravdu je, snažila jsem se celou tu situaci nějak přijmout a bojovat s tím. Jsem cizinka, v této zemi jsem moc pomoci nenašla, a proto se obracím k lékařům ve své rodné zemi, kteří mi doporučují a předepisují pro syna různé medikamenty a další možnosti léčby. Věřím tomu, že mohu synovi pomoci, aby byl normálním dítětem. Vždy při léčbě je u syna patrné zlepšení, po vysazení léků, nastane krok zpět. Tyto situace jsou pro mne asi nejhorší, vždy když už to vypadá dobře, syn mluví, funguje, soustředí se, udrží pozornost, my dokončíme léčbu a za několik dní se vrací o krok zpět. Zhorší se soustředěnost, více se projeví ulpívavost na stereotypech např. cesta do školy.

**Matka C:** Po sdělení diagnózy (konečně!!!) se mi zprvu velmi ulevilo, potom jsem se rozplakala. Postupně jsem se se vším smířila, pomohl tomu i nástup terapií, které jsem se synem absolvovala.

Nemohu říci, co je pro mne nejhorší situace, protože extrémní v synově chování a projevech se dostávají ve vlnách. Mezi nejvíce vypjaté okamžiky patří hádky syna s partnerem, který jako otec nefunguje ani u ostatních sourozenců. K děsivým

okamžikům také patřily jeho sebevražedné stavy a myšlenky, které naštěstí po medikaci psychiatrem vymizely.

**Matka D:** Se stavem mého syna se vyrovnat nedá, jsem sice smířená s tím, jaký syn je, a také ho miluji, takového jaký je, ale.... Prošla jsem si se synem různými situacemi. Nejhorší byla ta, kdy mi takřka cizí lidé tvrdili, že mé dítě „není normální“. Takto jsem totiž reagovala na zprávu speciálně pedagogického centra Rukavička.

Dnes už jsem někde jinde. Jak syn postupně dospívá, bude mu 15 let, sleduji, jak jej vykolejí neznámé situace, jak se projevují další symptomy jeho postižení. Utěšuji se tím, že teď jsme v období klidu, chodí už šest let do speciální základní školy, kde je maximálně spokojený. Nic nemusím řešit, žije ve svém světě. Ale ten svět se brzy naruší, už za pár let, kdy bude přestupovat na nějaké učiliště. Pevně doufám, že hlavně já to zvládnou.

#### **8) Nastalo u Vašeho syna nějaké zlepšení, jaký je v současnosti jeho stav?**

**Matka A:** Syn se srovnal s přechodem z mateřské školy do základní školy speciální a je velmi spokojený. Pomalu začíná také mluvit, sice velmi těžkopádně, ale už to jde. Já ve svém synovi nevidím postižené dítě, on je zdravý a postižený není, pouze nemluví. Je velmi chytrý.

**Matka B:** Od synových pěti let jsou vidět pokroky a výsledky mé léčby a péče. Cítím to tak.

**Matka C:** Situace se synem je hrozná, i když procházíme terapiemi a syn dochází ke školní psycholožce, cítím, že jde dolů. S přestupem na druhý stupeň běžné základní školy se velmi zhoršil. Nemůže vydýchat, že mají každý den šest vyučovacích hodin. To, co se děje o přestávkách a v hodinách si pomyslně ukládá do batohu, který doma vysype, a to tím, že vysloveně řádí, odmítá se učit a vypracovávat domácí úkoly.

**Matka D:** Cítím u syna, že se zastavil a spíše jde dolů, v poradně mu dokonce napsali, že ve verbální složce se začíná projevovat jako středně těžce postižený. Učitelky ve škole tvrdí, že to tak není a naopak, že je to s ním daleko lepší. Já sama nevidím u syna žádné větší zlepšení, spíše naopak.

### **9) Jakou formu odborné pomoci byste uvítali, po té, co jste si již prožili?**

**Matka A:** Uvítala bych lepší přístup dětského lékaře, aby byl schopen poskytnout více informací a doporučení. Kdybychom již zde získali základní informace, nemuseli bychom se jinde doptávat, co a jak dál.

**Matka B:** Nebyla jsem vůbec spokojena s péčí dětského lékaře. Dětský lékař by měl být schopen podat více informací a stav takovýchto dětí rozpoznat.

**Matka C:** Poté čím jsem musela projít, než nám byla sdělena synova diagnóza, bych doporučila nějaký přehledný systém informací pro rodiče s těmito dětmi. Vše jsem si musela zjistit sama a žádný z odborníků, které jsem oslovila, mi nebyl schopen podat nějaké vysvětlení k chování a projevům mého syna. První informaci bychom měli dostat již u dětského lékaře.

**Matka D:** Když jsem poprvé dostala informaci, že je syn „divný“, nemohla jsem to pochopit. Dětský lékař nikdy nic neřekl. Nebyla jsem spokojena ani s jeho péčí, ani s péčí dětského psychiatra. Pro budoucí rodiče dětí s postižením bych uvítala nějakou přehlednou stručnou příručku, jak postupovat, kam se obrátit v případě podezření na poruchy autistického spektra, o kterých jsem do té doby neměla tušení, že vůbec existují.

## **4.5 Analýza výzkumného šetření**

Z uvedených odpovědí jednotlivých rodin vyplynuly napovrch dva důležité poznatky. Hlavním problémem pro rodiče byl jednoznačně přístup dětských lékařů a jejich podávání informací k problému jejich dítěte. Přijetí problému rodiny okolím bylo další náročnou zkouškou, kterou si rodiče museli projít.

**K otázce č. 1 Zjištění odlišnosti dítěte:** U této otázky vychází najevo stejné body chování u všech chlapců, hlavním ukazatelem byla nemluvnost, v různé intenzitě přítomné stereotypní chování, neudržení očního kontaktu, zvláštní hra a živější chování. Z odpovědí je dále patrné, že nejdříve si neobvyklého chování a vývoje svých synů, všimly jejich matky, většinou až po upozornění mateřské či základní školy. Otcové situaci neřešili, ani se jí nijak nezabývali, drželi se spíše toho, že chlapci jsou malí a

postupem času se to změní. Každý z nich k problému přistupoval po svém. Někteří se k problému stále staví negativně nebo neutrálně.

**K otázce č. 2 Hodnocení pomoci odborníků:** V tomto bodě všechny matky vyjádřily svou nespokojenost s informovaností dětského lékaře, který konstatoval, že chlapci z toho vyrostou, že se pravděpodobně nic neděje. Vyjma chlapce s Aspergerovým syndromem byli všichni odesláni na logopedické vyšetření, kde se při sezeních a prací s chlapci, projevíly nebo vyšly najevo zvláštnosti v jejich chování. Na základě doporučení logopedky pak byly děti odeslány k dalším vyšetřením. Matky však do té doby byly nuceny informace sbírat vlastními silami.

**K otázce č. 3 Pomoc rodiny:** Rodina byla ve většině uvedených případů nápomocna, ale všichni museli dojít ke svému poznání a pochopení situace, a to zejména prarodiče, kteří byli vychováni v jiném režimu a jiným způsobem.

Ze všech rozhovorů vychází stejný model situace, prarodiče zpočátku nedokázali různé situace okolo chlapců pochopit. Postupně se stanovováním diagnóz chlapců, docházeli více či méně k pochopení. Pouze v případě matky C nejbližší rodina nefunguje vůbec. Je to hlavně z toho důvodu, že na chlapci není na první pohled patrné žádné postižení, chlapec hovoří a projevuje se jako zdravé dítě, nemá žádný viditelný hendikep. Pro ty, kdo jej neznají a nejsou obeznámeni s tím, co obnáší jeho postižení, je to těžko uchopitelné. Matka je na všechno sama a její situace ji velmi vyčerpává.

**K otázce č. 4 Přístup okolí:** V této otázce poměrně jasně vyplynulo „starání se všech o to, co nemají“. V mateřské škole vyjádřili někteří rodiče nesouhlas s integrací dítěte s autismem. Rady kamarádek a sousedek nebyly vždy na místě a rodinám to nebylo příjemné. Převážně se však matky v této otázce vyjádřily pozitivně. V případě Aspergerova syndromu zůstala dokonce matka se svým problémem zcela osamocena, protože její syn nezvládal ani příchod návštěvy do domu, ani návštěvy mimo domov.

**K otázce č. 5 Ovlivnění rodinného života:** Život všech rodin má už své zvyky a pravidla. Ve dvou případech se problém jejich dítěte nijak výrazněji nepromítnul. Ve zbývajících dvou rodinách se s problémy potýkají stále. Ať se jedná o ztrátu přátel, nebo

o nevyrovnání se a nepřijetí situace. Pro matky zůstává bolestným místem přijetí problému otcem.

**K otázce č. 6 Sourozenci:** Stejně jako v předchozím bodě vychází závěry z tohoto dotazu dvěma směry. Jedním ze směrů je věkový rozdíl sourozenců, který je ve dvou případech výrazný, a díky tomu starší sourozenci situací v rodině tolik netrpí, protože mají už jiné zájmy, než je vyhledávání mateřské lásky a péče. Ve druhém směru je situace opět podobná, sourozenci jsou si věkově blízcí a ti „zdraví“ se musí se situací kolem sourozence s postižením vyrovnávat po svém včetně toho, že jsou převážně vždy až na druhém místě.

V rodině A je mezi sourozenci věkový rozdíl 15 let, v současnosti je z dívky mladá žena, která má svého malého bratra moc ráda, pomáhá s jeho rozvojem. Podle svých slov se odstrčena nikdy necítila. V rodině B je také mezi sourozenci větší věkový rozdíl, starší bratr se cítí poněkud omezován tím, že musí o mladšího bratra pečovat, vodit jej do školky a zpět, a starat se o něj do doby, než se vrátí matka z práce. U rodiny C podle matky trpí postižením bratra především prostřední sourozenec, sestřička je ještě moc malá na to, aby dokázala pochopit, co se děje. V rodině D má problém vyrovnat se s bratrovým postižením především nejmladší sestra, chlapec je k ní hrubý. Vyjma tohoto problému se však necítí omezena ze strany rodičů. Rodiče se ke svým dětem chovají bez rozdílu stejně.

**K otázce č. 7 Vyrovnání se s postižením dítěte:** U této otázky se sice odpovědi značně různí, protože život každé rodiny je jiný a prožívání jednotlivých členů se také liší, nicméně jedna informace vyplynula zcela jednoznačně. Je to problém s přijetím a celkovým vyrovnáním se se situací.

Jak je to tedy v jednotlivých rodinách? Matka A nechce vidět postižení svého syna, otevřeně říká, že se s problémem zatím nevyrovnala. Otec je naopak se situací vyrovnaný a naprosto klidný, říká, že to bere tak, jak to je. Vztah mezi manželi se zdá být dobrý. Matka B je přesvědčena, že svého syna vyléčí různými medikamenty, i když tvrdí, že se s problémem vyrovnala, její neustálá snaha o léčbu hovoří spíše o opaku a stále doufá v zázrak. S chlapcem velmi intenzivně pracuje, a ten udělal skutečně velké pokroky ve svém vývoji. Otec dělá, že se nic neděje, tvrdí, že chlapec z toho vyroste,

matku v její snaze nijak nepodporuje. V rodině matky C otec nefunguje vůbec, dle slov matky má otec hroznou povahu, kterou chlapec dle ní z větší části zdědil. Otec není schopen situaci přijmout, matka je se svým problémem zcela osamocena, v době, kdy jsem ji žádala o rozhovor, mi sdělila, že si není jistá, zda by tento vpád do svého soukromí zvládla, protože její psychický stav není vůbec dobrý. Situaci však již má zpracovanou, a snaží se maximálně ulehčit synovi postup životem. Matka D je se synovým problémem smířená, otec postupně situaci také přijímá. Matka začíná hodně přemýšlet nad synovou budoucností, protože chlapec je ze všech uvedených případů nejstarší, brzy dovrší patnáctý rok svého života, a je tedy nutné provést různá opatření, které jej v budoucnu ochrání před podvodníky a jinými úskalími, které jej mohou v životě potkat.

**K otázce č. 8 Současný stav:** V současnosti jsou rodiny s problémem chlapců částečně smířené a jejich denní režim má svá pravidla. Každá z rodin situaci prožívá jinak, proto nelze jednoznačně shrnout jejich mínění. Matky C a D nejsou spokojeny s momentálním stavem chlapců a vidí spíše zhoršení, matka B je spokojena s výsledky své péče, matka A je přesvědčena, že syn je zdravý, pouze nemluví. Matka C navíc zaujímá vůči synovi velmi ochranitelský postoj, a tím ztěžuje jeho zapojení se do společnosti.

**K otázce č. 9 Formy odborné pomoci:** Všechny rodiny by uvítaly lepší dostupnost informací o problému, a to již u dětského lékaře. Z rozhovorů jako největší problém vyplynul právě nedostatek informací a podpory pediatra.

#### **4.6 Shrnutí šetření**

Formy pomoci, které byly poskytnuty rodinám, jsou velmi různorodou směsicí. Rozhodně nelze hovořit o jakémkoli uceleném systému informací a služeb. Ve třech případech poskytla první impuls mateřská škola, která doporučila rodičům vyšetření dítěte. Ve zbývajícím případě zase nechtěl matce nikdo věřit její podezření, že se synem není něco v pořádku. V případě rodiny A perfektně zafungovala služba rané péče, později speciálně pedagogické centrum.

Všechny rodiny dochází stále do speciálně pedagogického centra Rukavička v Hradci Králové, rodiče jsou se spoluprací velmi spokojeni. Velká nespokojenost naopak

vychází z péče dětského lékaře, kterého mají všichni chlapci stejného. Rovněž jsou rodiče převážně nespokojeni s psychiatrickou péčí, tři chlapci dochází do Hradce Králové, jeden chlapec dochází do Pardubic, tam je matka s péčí spokojena.

Z uvedeného přehledu vplynuly napovrch informace, které jsou v rodinách nejvíce patrné a průběžně se řeší. Patří k nim pocity, vnímání a vyrovnávání se se situací oběma partnery, podpora rodiny a okolí, prožívání situace sourozenci. Většina rodin si svou situaci uvědomuje, k poznání toho, že něco není v pořádku, jako první došly matky, později otcové a za nimi nejbližší rodina, tedy sourozenci a prarodiče.

Z celého kvalitativního šetření vyplývá, že rodiny dětí s poruchami autistického spektra prožívají silně emotivní těžký životní příběh, často bez pochopení partnerů, rodiny, okolí. Domnívám se, že i když je u nás již poradenský systém na velmi dobré úrovni, často ještě selhává, ne však v oblasti materiální, spíše po stránce lidské.

## Závěr

Bakalářská práce se zabývá stále aktuálnějším tématem, které je s přibývajícím počtem dětí s poruchami autistického spektra poněkud opomíjeno a tím je proces vyrovnávání se s tím, že jejich dítě nebude nikdy plnohodnotným členem společnosti. Tento proces je pro rodiče velmi obtížný. Odborná společnost těmto rodičům nenabízí žádnou ucelenou škálu informací a pomoci, jak ostatně vyplynulo z rozhovorů. Nejedná se ani tak o práci odborníků, ale o to, jak se k nim vůbec dostat a kde získat prvotní informaci. Předložená práce také ukazuje závažné nedostatky v procesu zjišťování diagnózy poruch autistického spektra zejména v prvopočátcích. I když je dnes již poměrně propracovaný systém diagnostikování poruch autistického spektra z pohledu teoretiků i praktiků, kteří se uvedeným tématem zabývají, rozhovory s rodiči ukazují realitu. Tyto skutečné příběhy rodičů dětí poruchami autistického spektra dokládají, jak tento systém funguje v reálu, kdy vážne přenos informací mezi lékaři a rodiči nebo hůře neochota a nezájem odborníků.

Mezi řádky při rozhovorech s rodiči byla patrná rezignace a nedůvěra k dětskému lékaři, od kterého rodiče očekávali radu a pomoc. Pro většinu z nich byla dalším zklamáním návštěva psychiatrického vyšetření, kde byla chlapcům po několika hodinách čekání udělena diagnóza atypického autismu během pěti minut proto, aby měli nárok na asistenta pedagoga.

Cesta těchto rodin byla, je a bude trnitá. Jejich členové budou nuceni v životě překonávat stále různé překážky, budou se s nimi muset vyrovnávat. Situace, jimž budou čelit, budou i nadále obtížné a vyčerpávající. Postupem času však budou rodiny zoceleny bytím, které s sebou přináší život s postiženým dítětem, budou mnohem silnější.



## Seznam literatury

ATTWOOD, Tony (2005). *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál.

ISBN 80-7178-979-8

BOGDASHINAOVÁ, Olga (2017). *Specifika smyslového vnímání u autistů a Aspergerova syndromu*. Praha: Pasparta Publishing.

ISBN 978-80-88163-06-0

ČERNÁ, Marie a kol. (2008). *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum.

ISBN 978-80-246-1565-3

HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena (2015). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.

ISBN 978-80-262-0873-0

HOWLIN, Patricia (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál.

ISBN 80-7367-041-0

HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír (2004). *Dětský autismus*. Praha: Portál.

ISBN 978-80-7178-813-3

KÜBLER ROSS, Elizabeth (1994). *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: Arica.

ISBN 80-85878-12-7

MAREŠ, Jiří, PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška (2003). *Pedagogický slovník*.

Praha: Portál. ISBN 80-7178-772-8

MATĚJČEK, Zdeněk (2003). *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál.

ISBN 80-7178-853-8

MATĚJČEK, Zdeněk (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*.

Ústí nad Labem: TIGIS s.r.o. ISBN 80-86022-92-7

RICHMAN, Shira (2006). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*.

Praha: Portál. ISBN 80-7367-102-6

SCARPA, Angela at all. (2019). *Dítě s autismem a emoce*. Praha: Portál.

ISBN 978-80-262-1435-9

STRAUSSOVÁ, Romana, KNOTKOVÁ Monika (2011). *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: Jak začít a proč*. Praha: Portál.

ISBN 978-80-262-0003-4

ŠPORCLOVÁ, Veronika (2017). *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta Publishing.

ISBN 978-80-88163-95-5

THOROVÁ, Kateřina (2016). *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál.

ISBN 978-80-262-0768-9

VÁGNEROVÁ, Marie (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

ISBN 80-7178-802-3

VALENTA, Milan. MÜLLER, Oldřich (2003). *Psychopedie*. Praha: Parta.

ISBN 978-80-7320-137-1

## **Internetové zdroje.**

Speciálně pedagogické centrum při Národním ústavu pro autismus (2020).

[https://nautis.cz/files/userfiles/SPC\\_NAUTIS/Prehled\\_sluzeb\\_SPC\\_NAUTIS.pdf](https://nautis.cz/files/userfiles/SPC_NAUTIS/Prehled_sluzeb_SPC_NAUTIS.pdf)

Speciálně pedagogické centrum při Národním ústavu pro autismus (2020).

<https://nautis.cz/cat/cz/specialne-pedagogicke-centrum>

Zákon č. 561/2004 Sb. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Aktuální znění 15. 2. 2019.

<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách. Aktuální znění 1. 7. 2019

<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>