

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Kristýna Dudková

II. ročník - prezenční studium

Obor: Speciální pedagogika pro 2. stupeň základních
škol a střední školy a německý jazyk se zaměřením
na vzdělávání

MŮJ ŽIVOT S AUTISTICKÝM SOUROZENCEM

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.

Olomouc 2012

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma "Můj život s autistickým sourozencem" vypracovala samostatně a pod odborným dohledem vedoucí bakalářské práce a použila jsem výhradně uvedených zdrojů v závěru bakalářské práce.

V Uničově, 4. 4. 2012

.....

Děkuji Mgr. Lucii Pastierikové Ph.D. za odborné vedení mé závěrečné práce a mým rodičům za celoživotní péči, výchovu a lásku, kterou nás s bratrem zahrnuli.

Kristýna Dudková

Obsah

Úvod	5
Teoretická část	6
1 Poruchy autistického spektra	6
1.1 Definice autismu	6
1.2 Etiologie autismu	7
1.3 Specifické a nespecifické projevy u osob s PAS	7
1.4 Klasifikace poruch autistického spektra	10
1.5 Mentální retardace.....	13
1.6 Možnosti péče a vzdělávání u osob s PAS.....	15
1.7 Sociální péče o osoby s PAS.....	17
1.8 Intervence u osob s PAS	17
2 Rodina s dítětem s PAS	20
2.1 Specifika sourozeneckých vztahů u osob s PAS.....	21
Praktická část	23
3 Sourozenecký pohled na společný život s osobou s PAS	23
3.1 Cíl praktické části.....	23
3.2 Použité metody	23
3.3 Anamnestické údaje	23
3.4 Rané období.....	24
3.5 Období dětství	28
3.6 Dospívání	29
3.7 Budoucnost.....	33
Závěr	34
Seznam použité literatury	35
Seznam příloh	37
Příloha 1: "Kde to žijeme?"	37
Anotace	38

Úvod

Každý rodič se těší, až se mu narodí vytoužené dítě, jak ho poprvé uvidí a políbí. Už v těhotenství si rodiče plánují, jaké kroužky by jeho dítě mohlo navštěvovat, jak bude chytré a pilné ve škole, kolik bude mít kamarádů a co všechno společně prožijí.

Velkým šokem a zátěží pro rodiče se stává okamžik, když se jim narodí postižené dítě anebo ve velmi krátké době po narození se u dítěte objeví nějaké zdravotní postižení. Rodiče jsou vystaveni obrovskému stresu a zátěži. Jejich život se najednou obrátí vzhůru nohama. Veškerý svůj čas musí věnovat postiženému dítěti a na jiné věci už mnoho času nemají.

Velmi těžká je i volba mít další dítě. Rodiče mají strach, že další dítě bude postižené. Naopak, pokud postižené dítě se narodí jako druhé v pořadí a má již staršího zdravého sourozence, je to plus jak pro rodiče, tak i pro postižené dítě. Zdravý sourozenec bude pro něj i rodiče tahounem a podporou. Ale i zdravé dítě může být vystaveno přílišným nárokům rodičů, aby dohnalo vše za oba sourozence, nebo se mu dostane méně péče a dohledu.

Narodila jsem se jako prvorozená a s bratrem nás dělí tři roky. U mého bratra byl v jeho 6. měsících života diagnostikován atypický autismus a středně těžká mentální retardace. Proto jsem si jako téma mé bakalářské práce zvolila téma "Můj život s autistickým sourozencem". Soužití a výchova postiženého člověka není jednoduchá. Výchova, vzdělávání, sociální vztahy jsou důležitými oblastmi v životě postiženého, které je třeba rozvíjet a učit se jim.

V teoretické části mé práce se zaměřím na odborné poznatky ohledně poruch autistického spektra, mentální retardace a podrobnější popis středně těžké mentální retardace. V praktické části je mým cílem popsat vývoj, pocity, soužití a vztahy mého bratra se mnou, rodiči a okolím. Budu vycházet ze svých zkušeností, pohledů a názorů, z bratrových lékařských zpráv a výpovědi mých rodičů.

Dalším cílem je informovat okolí o životě s postiženým člověkem. Budu se snažit, aby má práce byla co nejvíce objektivní a podala jasný obraz o životě s postiženým člověkem.

Závěrem chci zapřemýšlet nad budoucností, jaká by mohla být a nad tím co nás a bratra čeká.

Teoretická část

1 Poruchy autistického spektra

Autismus a poruchy autistického spektra patří do kategorie pervazivních vývojových poruch, které jsou klasifikovány podle Mezinárodní klasifikace nemocí - 10. revize. Pervazivní vývojové poruchy jsou nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená vším pronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušený v mnoha oblastech. Dítě vnímá, prožívá, a v důsledku toho se i chová jinak. (Thorová, 2006 in Pastieriková, 2012)

Diagnostiku obvykle provádí psycholog a psychiatr. K diagnostice se používají diagnostické metody a škály (rozhovor, pozorování, Gesselova vývojová škála, test rozumových schopností). (Thorová, 2006, Hrdlička, Komárek, 2004, Jelínková 2002 et al. in Říhová a kol., 2011) *"Diagnostika je činnost směřující k zjištění diagnózy, projevů a příznaků choroby s cílem odhalit její příčiny, způsob léčby a prognózu onemocnění."* (Hartl, Hartlová, 2006; in Říhová, 2011, s. 24) *"Mnoho dětí s poruchou autistického spektra mívá přidružené zdravotní potíže, které si vyžadují lékařskou péči. Nezřídka se stává, že rodiče s dítětem narazí na lékaře, kteří o poruchách autistického spektra mají jen mlhavou, nebo dokonce žádnou představu, o zkušenostech ani nemluvě."* (Říhová a kol., 2011, s. 59)

1.1 Definice autismu

Podle Říhové (2011) patří poruchy autistického spektra mezi poruchy dětského mentálního vývoje. Vývoj dítěte je odlišný již od raného dětství, ale věkové rozmezí je ovlivněno konkrétním typem poruchy.

Jde o celoživotní, vrozenou, vývojovou poruchu zásadně ovlivňující celkový vývoj dítěte. Vývoj je narušen do hloubky v mnoha směrech (v komunikační oblasti, sociální oblasti a v představitosti...) (Thorová, 2006 in Říhová a kol., 2011).

Objevuje se i zvýšená úzkostnost, impulzivita, přecitlivělost, samotářství, nesmělost, problémy se socializací a společenskou komunikací (Hrdlička, Komárek, 2004).

Vývoj dítěte je narušen ve třech oblastech. Jedná se o tzv. triádu příznaků. Mezi ně patří narušení komunikačních schopností, sociální oblasti a představitosti s opakujícími se projevy

chování, tzv. automatismy (Vocilka, 1995; Pátá, 2007; Jelínková, 2000 et al. in Říhová a kol., 2011).

1.2 Etiologie autismu

Příčina poruch autistického spektra nebyla nikdy jednoznačně prokázána. Jedná se o vrozené postižení, které bylo způsobeno změnami zasahující vývoj mozku - důsledek organického poškození mozku (Thorová, 2006 in Říhová a kol., 2011).

Na vzniku autismu může mít zásluhu i onemocnění podílející se na vývoji mozku (zarděnky během těhotenství matky, nedostatek kyslíku při porodu, encefalitida..) (Gilberg, Peters, 2003).

Vyšší výskyt postižení se objevuje u dětí, které prodělaly během těhotenství, porodu či těsně po porodu poškození mozku. Podíl mohou mít i metabolické obtíže, alergie, střevní nemoci a imunologické poruchy (Gillberg, Peeters, 2003 in Říhová a kol., 2011).

1.3 Specifické a nespecifické projevy u osob s PAS

Kromě triády příznaků (narušení komunikačních schopností, sociální oblasti a představivosti s opakujícími se projevy chování) se vyskytují i další, které značíme jako typické - specifické. Nespecifické poruchy se objevují i u jiných onemocnění, např. neurologických, psychiatrických nebo poruch chování. Jedinci s PAS mohou reagovat přehnaně na zvuk, křik, tělesný kontakt (Říhová a kol., 2011).

Typické chování osob s PAS:

- neschopnost navození kontaktu
- neuvědomění si nebezpečí
- rutinní chování a stereotypní chování
- obtíže v komunikaci
- odmítání tělesného kontaktu, doteků, mazlení a objímání
- neodůvodněné záchvaty smíchu a zuřivosti
- tělesný neklid a bizarní pohyby (poskakování, kývání se..)
- záliba v neobvyklých předmětech
- nenavazování očního kontaktu
- uzavřenost (Vocilka, 2009 in Říhová, 2011)

Porucha socializace a sociálního porozumění

Jedním ze základních symptomů je porucha socializace a sociálního porozumění. Autistické děti neprojevují žádný zájem o komunikaci a sociální kontakt. Sociální signály pro ně mohou být těžko pochopitelné, a proto se jim vyhýbají. Nevytváří se ani typické pouto a citová vazba s matkou a ostatními členy rodiny. Nenavazuje vztahy s vrstevníky a přátelství. Nedokáže opětovat city, sdílet emoce a nevyžadují pomoc jiného člověka. Autismus je neurologická dysfunkce, která se projevuje deficitem chování založených na mozkových abnormalitách. Některé případy autismu mají podklad v genetice, jiné jsou způsobeny specifickými poruchami mozku spojenými s jinými specifickými somatickými potížemi. Na autismus je třeba pohlížet jako na obsáhlou zevrubnou diagnózu podobně jako v případě epilepsie nebo mentální retardace. Je to konečné symptomatické vyjádření mozkové dysfunkce, kterou mohou vyvolat různé příčiny. (Vágnerová, 2008)

Autistické děti nedokážou rozlišit, co je vhodné a správné. Objevuje se neschopnost učit se nápodobou. Z toho důvodu si tyto děti neosvojí způsoby chování. (Vágnerová, 2008)

Lidé s PAS obtížně navazují kontakt s druhou osobou. Vyhýbají se sociálnímu a fyzickému kontaktu. Nejsou schopni sdílet emoce a učit se sociálním pravidlům.

Děti obtížně navazují vztah se svými vrstevníky, a proto vyhledávají spíše společnost dospělých osob. Může se objevit i agresivita k jiným dětem. (Howlin, 2005)

Lidé s PAS mají problém pochopit význam přátelství tak i problém rozpoznat člověka nezdvořilého a zlého. Nedokážou odřeknout požadavky jiných osob a jasně říct "ne". Často se stává, že kvůli tomu jsou často zneužíváni k určitým činům. Nedovedou rozlišit vztahy mezi rodinou, známými a cizími lidmi, vyjádřit silnou emoci (zármutek nad úmrtím), sdílet radost s jinými a mluvit o svých citech. (Howlin, 2005)

Sociální chování

Lidé s PAS se neumí vhodně chovat v sociálním prostředí. Nedovedou se naučit přijímat techniky a způsoby komunikace sociálního prostředí. Některé dovednosti se s věkem objeví. Zcela se vyhýbají očnímu kontaktu. Pokud se člověk s PAS naučí rozeznávat, co je "správné" a co "špatné", pevně se toho drží bez ohledu na okolnosti. *"Lidé s autismem - bez rozdílu intelektových schopností - jsou vážně postiženi v oblasti porozumění emocím, přáním, záměrům, citům, myšlenkám jiným lidí. Schopnost vyhodnotit mentální stav jiné osoby je klíčovou pro sociální porozumění a u zdravých je plně rozvinuta už mezi třetím a čtvrtým rokem. Schopnost "porozumět mysli" zůstává u autistů po celý život velmi narušena."* (Howlin, 2005, s. 86)

Nejsou schopni pochopit informace, emoce, city, přání a záměry jiných lidí. Důležitou podmínkou je vytvořit stručná a jasná pravidla toho, co je přijatelné a co není. Jak ve stylu oblékání, hygieně, úpravě zevnějšku, tak i v chování k jiným lidem. Pravidla by se měla začít uplatňovat co nejdříve, již od útlého věku. Lidé s autismem nemají vrozený smysl k rozeznání společenských pravidel. Úprava či změna pravidel během průběhu času je možná. Zlepšení vnímání, pochopení neverbálních kontaktů a schopnost vyrovnat se se stresující situací. (Howlin, 2005)

Specifika komunikace lidí s PAS

"Komunikace je proces, ve kterém dochází k výměně informací prostřednictvím určitého signálního systému, probíhající během interakce konverzačních partnerů." (Vitásková, 2005; in Říhová a kol., 2011, s. 19)

Narušení komunikačních schopností se promítá ve verbální a neverbální komunikaci. Velké problémy v komunikaci a porozumění tkví v sociálním kontextu, špatné pochopení jazyka. Slovní zásoba je velmi omezená, hledání slov k vyjádření myšlenek. Způsob používání slov často neodpovídá věku postiženého jedince a sociálnímu prostředí. Charakteristickým rysem jazyka u osob s PAS je echolálie. Ta může poukazovat na to, že jedinec špatně rozumí nebo si jen procvičuje slova. (Rydell a Prizant, 1995; Rydell a Mirenda, 1994; Prizant a Schuler, 1987; in Howlin, 2005)

Jedinci s autismem nedokážou porozumět abstraktním pojmům. Nedovedou přesně říct, že cítí bolest, z čeho mají radost anebo strach. Různé obrázky, fotografie, makaton lze použít jako pomůcky při pochopení emocionálních stavů a vysvětlení. (Howlin, 2005)

Specifické znaky řeči u osob s PAS:

- obtíže ve správném užití "ano" - "ne"
- vyptávání se pořád na to stejné dokola
- nepřiměřená komunikace prostředím
- častá mluva pro sebe samého
- neoprávněný smích
- stereotypie v opakování slov
- mnohomluvnost
- echolálie
- přecitlivělost na zvukové projevy
- neschopnost zobecňování

- hovoření o sobě ve 3. osobě
- problémy s abstraktními pojmy
- snížená schopnost použití mimiky, gestikulace
- tělesný postoj (kývání se, točení se)
- komunikační zóny
- prozodické faktory řeči. (Říhová a kol., 2011)

Stereotypy

Středem zájmu osob s PAS jsou aktivity, které navozují pocit bezpečí a předvídatelnost a mají určitý řád (mapy, jízdní řády, hodiny), stereotypní manipulace s předměty, fixace na předměty - nechce se ho vzdát a nosí ho všude s sebou, typické jsou i stereotypní situace a činnosti - při jejich narušení může dojít k zuřivosti a agresivitě a osoby s PAS špatně snášejí jakékoli změny v jejich životě. (Říhová a kol., 2011)

1.4 Klasifikace poruch autistického spektra

Každá porucha má svou specifickou charakteristiku. Druhy poruch autistického spektra jsou ukotveny ve Světové zdravotnické organizaci, podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (2006):

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

V následujícím textu poskytujeme jejich stručnou charakteristiku.

Dětský autismus (F84.0)

Nejtěžší poruchou autistického spektra je právě dětský autismus. Má velké množství symptomů. Vyskytují se poruchy v komunikaci, sociální integraci a stereotypní chování.

Vyskytují se u něj i nespecifické příznaky - fobie, záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování. Autismus se nejčastěji projeví před 3. rokem věku. (MKN-10, 2008)

1. Kvalitativní narušení sociální interakce

- dítě nedokáže pochopit emoční situace
- nedodržování společenských pravidel
- velmi špatná integrace v oblasti sociální, emočního a komunikačního chování

2. Kvalitativní narušení komunikace:

- problémy se střídáním témat v komunikaci
- neschopnost přizpůsobit se komunikaci
- nedostatek abstraktního myšlení a fantazie

3. Stereotypní chování

- rutina v každodenním životě
- specifická fixace na předměty
- rituály
- pohybová stereotypie
- nesnášenlivost změn (Říhová a kol., 2011).

Atypický autismus (F84.1)

Tuto diagnózu použijeme tehdy, pokud porucha nesplňuje kritéria pro dětský autismus, není naplněna triáda (narušení komunikačních schopností, sociální oblasti a představivosti s opakujícími se projevy chování) nebo nástup je po 3. roce života opožděný (Hrdlička, Komárek, 2004).

Nápadné jsou specifické sociální a emocionální symptomy a způsoby chování. *"Atypický autismus se liší od dětského autismu buď dobou vzniku (první projevy jsou zaznamenány po 3. roce věku), nebo nenaplněním diagnostické triády (není přítomné narušení v celé diagnostické triádě - přítomno narušení jedné či dvou oblastí)"* (Říhová, 2011, s. 14).

Rettův syndrom (F84.2)

Pouze ženy jsou postiženy tímto syndromem, který má genetickou příčinu syndromu. Normální nebo skoro normální časný vývoj až do pátého měsíce života. Následuje ztráta řeči, manuálních dovedností a zpomalení růstu hlavy. Charakteristické jsou kroutivé pohyby rukou - mnutí, problémy s dýcháním v bdělém stavu. Vyvíjí se skolióza a skifóza a dochází k rozvoji epilepsie (Kaplan a Sadock, 1998 in Hrdlička, Komárek, 2004).

Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)

Během několika měsíců dojde k trvalé a náhlé ztrátě již získaných dovedností v různých oblastech vývoje po období normálního vývoje jedince. Projevuje se nezájmem o okolí, stereotypnímu pohybu, narušení sociální interakce a komunikace. (MKN-10, 2008)

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

Tato porucha se vyskytuje u jedinců s těžkou mentální retardací (IQ pod 35), vysokou hyperaktivitou a poruchou pozornosti a stereotypním chováním. Ke zlepšení stavu nedochází ani po stimulacích. (MKN-10, 2008)

Aspergerův syndrom (F84.5)

"Dokud nebude známa etiologie tohoto postižení, termín Aspergerův syndrom vhodnou formou popisuje problémy dětí a dospělých, kteří mají autistické rysy, ale vyjadřují se gramaticky správně a nejsou sociálně uzavřeni." (Wing, 1981 in Howlin, 2005, s. 16)

Má stejná kritéria jako autismus. Sebeobslužné dovednosti jsou do tří let nenarušené a motorický vývoj je opožděný. (WHO, 1992; in Howlin, 2005)

Diagnostická kritéria jsou stejná jako u autismu, s výjimkou kritérií, která se týkají diagnostikování komunikace. *"Aspergerův syndrom by neměl být diagnostikován, jestliže jsou splněna všechna kritéria pro autistickou poruchu."* (Gilberg, Peters, 2003, s. 39)

Lorna Wing (Burgoine a Wing, 1983, in Attwood, 2005 in Říhová 2011) vymezuje ulpívání na naučených větných frázích či konkrétním chování, omezená schopnost navázat či udržet přátelství, přesná řeč, příliš rychlé dýchání, zájem o určité předměty jsou hlavními symptomy. Osoby s Aspergerovým syndromem trpí depresemi a emoční labilitou. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007; in Říhová a kol., 2011)

Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)

Podle Thorové (2006 in Pastieriková, 2012) se dělí na dvě kategorie typů dětí. První kategorie se vyznačuje poruchou aktivity a pozornosti, nerovnoměrně vyvinutými kognitivními schopnostmi a mentální retardací. Tato kategorie je typická i méně znaky pro autismus. Komunikace a sociální interakce není do velké míry narušená. Druhá kategorie se vyznačuje narušenou představivostí a neschopnost rozlišit realitu od fantazie. Sociální chování a komunikace obsahují velmi málo autistických znaků.

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)

Kvůli nedostatku informací není tato porucha zařazená do jiné kategorie v rámci klasifikace F84. (MKN-10, 2008 in Pastieriková, 2012)

1.5 Mentální retardace

Mentální retardace se může vyskytovat jako přidružené postižení u poruch autistického spektra. U mého bratra byla mentální retardace také diagnostikována, z toho důvodu jsme se rozhodli ji začlenit do teoretické části předkládané práce.

"Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit." (Vágnerová, 2008, s. 289)

Hlavními znaky jsou nedostatečný rozvoj myšlení, řeči, omezená schopnost učení a snížená adaptace na životní prostředí. Jedinec s mentální retardací nedosáhne odpovídajícího stupně intelektového vývoje. (Vágnerová, 2008)

Charakteristika mentální retardace

Jedinci s mentální retardací špatně rozlišují významné a nevýznamné znaky a hůře chápou jejich vzájemné vztahy. Svět je pro ně nesrozumitelný. Důsledkem toho jsou více závislí na jiné osobě, která je pro ně prostředníkem v komunikaci s vnějším světem (Vágnerová, 2008).

"Pro mentálně postiženého je důležité, jak se mu situace jeví, o její podstatě není schopen uvažovat. Nedokáže se odpoutat od vlastního pohledu, od vlastních pocitů a potřeb, které jeho poznávání zkresluje" (Vágnerová, 2008, s. 292).

Značná stereotypie a uplívání na určitém způsobu řešení jsou charakteristické pro myšlení mentálně postižených. Typická je omezená slovní zásoba, potíže v pochopení celkového kontextu, agramatismus a jednoznačné krátké věty. (Vágnerová, 2008)

Mentální retardace nemá jednoznačnou příčinu vzniku, většinou se na vzniku podílí více faktorů. (Černá, 1995; in Pipeková, 2006)

- příčiny endogenní (genetické, dědičné) - způsobeny mutacemi v zárodečných buňkách
- příčiny exogenní (vliv prostředí) - poškození oplozeného vajíčka, infekce v těhotenství, komplikace při porodu, nemoci a úrazy v dětství. (Černá, 1995; in Pipeková, 2006)

Klasifikace mentální retardace

"Číselná hodnota IQ je potom určitým orientačním znakem stanovení jednotlivých stupňů mentální retardace." (Vašek, 1994; in Pipeková, 2006, s. 61)

Stupně se měří testy inteligence. *"V současné době se používá členění podle desáté decenální revize Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1992 s platností od 1. 1. 1993. Mentální retardace patří do oboru psychiatrie, proto má jako první označení písmeno F. Oddíl F70 - F79 je pak celý věnován mentální retardaci a toto označení je považováno za základní kód. Hlavním hlediskem, které se zde používá, je opět stanovení inteligenčního koeficientu."* (Pipeková, 2006, s. 63)

Stupně mentální retardace:

- F 70 Lehká mentální retardace
 - IQ se pohybuje mezi 50 až 69 (u dospělých osob odpovídá mentálnímu věku 9 -12 let)
- F 71 Středně těžká mentální retardace
 - IQ se pohybuje mezi 35 až 49 (u dospělých osob odpovídá mentálnímu věku 6 - 9 let)
- F 72 Těžká mentální retardace
 - IQ se pohybuje mezi 20 až 34 (u dospělých osob odpovídá mentálnímu věku 3 - 6 let)
- F 73 Hluboká mentální retardace
 - IQ dosahuje nejvýše 20 (u dospělých osob odpovídá věku pod 3 roky)
- F 78 Jiná mentální retardace (mentální retardaci nelze přesně určit pro přidružená postižení smyslová a tělesná, poruchy chování a autismus)

- F 79 Nespecifikovaná mentální retardace (pro nedostatek znaků nelze jedince přesně zařadit). (Pipeková, 2006)

Z důvodu, že můj bratr má kromě atypického autismu diagnostikovanou i středně těžkou mentální retardaci, budu se věnovat vymezení jen tohoto stupně.

Středně těžká mentální retardace (F71, IQ 35-49)

Vznik mentální retardace není dědičně podmíněn. Příčinami mohou být traumata, chromozomální aberace, infekce, metabolické choroby. Psychomotorický vývoj je opožděný, v šesti až sedmi letech dosahují úrovně tříletého dítěte. Neobratnost a nekoordinovanost v jemné a hrubé motorice. Samostatnost v sebeobsluze je omezená a často potřebují dohled a pomoc po celý život. Učení je mechanické a zdlouhavé, myšlení je stereotypní a ulpívající na předmětech, paměť je mechanická. V řeči se objevují agramatismy a je velmi jednoduchá. Objevuje se i emocionální labilita. Doporučené jsou speciální vzdělávací programy ve speciálních školách, rehabilitační třídy apod. (Pipeková, 2006)

1.6 Možnosti péče a vzdělávání u osob s PAS

Podle vyhlášky č. 73/2005 Sb. je speciální vzdělávání jedinců s PAS poskytováno formou individuální integrace v běžné základní škole nebo základní speciální škole, skupinové integrace v běžné základní škole a ve škole pro autistické děti. (Pastieriková, 2012) Nejpriznivější podmínky pro integraci žáků s PAS jsou v mateřských školách. Na 2. stupni základních škol je mnoho problémů spojených se změnou podmínek ve výuce (náročnější učivo, problém s nerespektováním individuálních potřeb žáka, nedostatek vhodných pomůcek a didaktických materiálů, nevyhovující učební prostor žáka atd.) a ne moc dobré respektování individuálního vzdělávacího plánu žáka s PAS. U integrovaných žáků je nutná podpora asistenta pedagoga. V České republice není zřízena speciální třída pro žáky s PAS na 2. stupni základní školy. (Šmejkalová, 2007)

Pro efektivní učení dětí s PAS je nejlepší metodika strukturovaného učení, která se používá ve speciálních třídách pro děti s autismem i v rodinách a individuální přístup nejen pro diagnostiku, ale i pro následnou péči.

U strukturovaného učení je kladen důraz na používání individuálních schopností jedince, nácvik samostatnosti a sebeobsluhy, využití metod alternativní komunikace a důležitá

je i spolupráce s rodinou. Důležitými jsou i nácvik sociálních dovedností a pracovního chování. Specifikum poruchy je přizpůsobená metodika. Proces učení čerpá z kognitivně-behaviorální terapie. Vizuální podpora zmírňuje postižení v paměťových, komunikačních a abstraktních schopnostech a vede k větší samostatnosti. Vizuální podpora používá piktogramů, kreslených schémat, barevných kódů, které informují o správném užití předmětu a jeho funkci. Užívané metody musíme přizpůsobit mentálnímu věku a specifickým deficitům dítěte. Důležitá je i analýza chování. Dítě by mělo umět minimálně vyjádřit svůj souhlas/nesouhlas, žádost o pomoc při činnosti, žádost o ukončení činnosti (Hrdlička, Komárek, 2004).

Vizuální pomůcky pomáhají vyrovnat se se změnami rozvrhu. Pomocí obrázků lze dobře ukázat změny v rozvrhu - obrázek aktivity, dny v týdnu, měsíce, počasí. Děti se pak lépe orientují v přítomném čase. Vizuální informace je více informují o čase a podporují jak verbální informace. Informace musí být zřetelné a jasné (Gillberg, Peeters, 2003).

Efektivní pomoc se stává dlouhodobým procesem pro schopnost využití vrozených schopností. Získané dovednosti během vzdělávacího procesu by si dítě s PAS bez pomoci nikdy neosvojilo (Říhová a kol., 2011).

Pracovní místo a místo pro odpočinek a oddechový čas musí být jasně rozlišeno. Důležitá je organizace času, přesně stanoven denní školní program. Tím má postižený jasno, co se od něj čeká a co bude následovat (Howlin, 2005).

Při vzdělávání žáka s PAS může být žákovi poskytnut asistent pedagoga. *"Kompetence asistenta pedagoga jsou individuální práce se žákem dle instrukcí učitele, pomoc při adaptaci žáka - rozvíjení sociálních dovedností, pomoc při orientaci v prostoru, v čas, v sociálních situacích, zprostředkovává komunikaci, dopomáhá v komunikaci a navazování sociálních kontaktů, nacvičuje a rozvíjí komunikaci, podílí se na vytváření pracovních a hygienických návyků, pomoc při přípravě pomůcek a materiálů pro žáka, vizualizovaný denní režim, spolupráce a komunikace s rodiči a pedagogy žáka, spolupracuje na tvorbě IVP."* (Šmejkalová, 2007, s. 28)

Vzdělávání dospělých osob je zaměřeno na rozvoj sociálních dovedností, tvůrčí činnosti, sebeobslužných činností, využití volného času a rozvoj trivie - komunikačních schopností, sociální interakce a stereotypních činností. (Jelínková, 2001 in Pastieriková, 2012)

1.7 Sociální péče o osoby s PAS

Ke dni 1. 1. 2007 platí zákon č. 108/2006, o sociálních službách. *"Zákon upravuje podmínky poskytování podpory a pomoci fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci."* (Pastieriková in Říhová a kol., 2011)

Osoba mladší jednoho roku nemá nárok na příspěvek. Obecní úřad s rozšířenou působností rozhoduje o příspěvku na péči. Dále jsou osobám s PAS poskytovány výhody (průkazy TP, ZTP, ZTP/P). (Říhová a kol., 2011)

Osoby s PAS mohou dostávat příspěvek na mobilitu, na zvláštní pomůcky, na zakoupení motorového vozidla a jeho údržbu. (<http://portal.mpsv.cz/soc/dzp>)

Při vyřizování určitých věcí na soudě, kde bylo matkou (jeho opatrovnící) sděleno, že bratr je analfabet a je zbaven svéprávnosti, mu i přesto byl poslán dopis do vlastních rukou. Bratr pobírá příspěvek na péči, je držitelem ZTP/P a dostává příspěvek na motorové vozidlo.

1.8 Intervence u osob s PAS

Pod pojmem intervence chápeme cílený a promyšlený zásah mířený na zmírnění těžké osobní situace určité osoby. Hledáme postup či techniku k přerušení, omezení nebo úpravě již probíhajícího procesu. (Hartl, Hartlová, 2004 in Říhová, 2011)

"Poruchy autistického spektra jsou neléčitelné a v současné době neexistuje žádný přístup, terapie, která by přinášela stoprocentní výsledky. Speciálně-pedagogickými, psychologickými, psychoterapeutickými a jinými doplňkovými přístupy je však možné ovlivňovat průběh." (Říhová a kol., 2011, s. 25)

Intervence má tři hlavní linie, které se navzájem ovlivňují :

1. Adaptivní intervence - cílem je podpora opožděných oblastí a posílení rozvoje získaných dovedností. Dochází i k nácviku komunikačních, sociálních, volnočasových a pracovních dovedností. Díky tomu nedochází k prohlubování nevyváženosti ve vývoji.
2. Preventivní intervence - přizpůsobení prostředí pro práci dítěti, cítí se v něm bezpečněji a lépe přijímá nové informace. Při úpravě se vychází ze specifík poruchy.

3. Následná intervence - je v úzkém spojení s preventivní a adaptivní intervencí. *"Nejčastějším cílem, na který se v terapii zaměřujeme, je odstranění agresivity, sebezraňování, stereotypního chování, ulpívavého vyžadování a obsedantního dodržování rituálů, sensorické hypersenzitivity, afektivních záchvatů či extrémního odmítání sociálního kontaktu."* (Thorová, Jůn, Čadilová in Hrdlička, Komárek, 2004)

Intervenční metody

"Úspěšnost péče o osoby s PAS je možné zajistit opatřeními, která vyplývají z poznání samotného postižení. Jedná se především o:

- *dodržování individuálního přístupu;*
- *vytvoření optimálního způsobu komunikace (využití alternativních forem);*
- *zajištění úpravy prostředí (strukturalizace prostoru);*
- *zajištění předvídatelnosti situací (strukturalizace a vizualizace času, nácvik sociálních dovedností, pracovního chování, snaha předejít nežádoucímu chování, zajištění bezpečnosti člověka s autismem atd.);*
- *zajištění smysluplného využití volného času;*
- *výběr vhodné formy motivace;*
- *využití relaxačních technik;*
- *rozvoj sebeřídících technik;*
- *zavádění postupných změn a pravidel."* (Pastieriková, 2012, s. 105)

V následujícím textu uvádím stručný přehled nejčastěji využívaných intervenčních postupů:

- TEACCH program, jehož stěžejními body jsou vizuální podpora, motivující práce a fyzická struktura úkolů. O strukturovaném učení bylo popsáno víc v kapitole věnující se vzdělávání osob s PAS. (Pastieriková, 2011 in Říhová a kol., 2011)
- alternativní a augmentativní komunikace - AAK (slouží k vyjádření pocitů, žádostí, potřeb a zlepšuje sociální komunikaci, např. makaton, piktogramy)
- behaviorální teorie - vychází z teorie učení a cílem je uprava chování
- animoterapie - terapie za pomoci zvířat (canisterapie, hipoterapie, felinoterapie atd.)
- arteterapie - terapie výtvarným uměním, pomocí kresby vyjádření vlastních pocitů, prožívání aj.)

- ergoterapie - cílem je dosažení samostatnosti a zvýšení kvality života
- muzikoterapie - terapie hudbou, u osob s PAS může způsobit negativní reakce
- tanečně-pohybová terapie - slouží k podpoře psychické, emocionální, sociální integrace jedince a k sebepoznání
- fyzioterapie - rehabilitace a jiné pohybové aktivity
- herní a integrační terapie - cílem jsou zlepšení komunikace a myšlení
- rodinná psychoterapie - snaží se navodit prospěšné změny v rodině, zlepšit vzájemné hodnocení, odstranění naučených chybných způsobů komunikace a motivuje všechny zúčastněné osoby
- farmakoterapie - dva nesprávné přístupy: nadměrné předepisování léků, které mají zklidňující až paralyzující účinek a strach rodičů z léků a jejich vedlejších účinků
- Son-Rise program - domácí vzdělávání dětí a dospělých s PAS, cílem je navázání a prohloubení vztahu s dítětem
- homeopatie - často vyhledávané rodiči dětí s PAS, zkoumá pacienta a jeho symptomy, je založená na individuálním přístupu (Pastieriková, 2012)
- terapie pevným objetím - hlavním prostředkem je rodičovské pevné objetí dítěte, které má problémové chování, dítě nesmí být puštěno dřív, než se zklidní. Dítě díky objetí zjistí, že je v bezpečí a milováno (Thorová, 2006 in Pastieriková, 2012)
- HANDLE terapie - vychází z vědecky prokázaných faktů z psychologie, rehabilitace, neurologie, speciální pedagogiky a výživy atd., každý klient má vytvořený individuální program pohybových aktivit. Doporučená je i správná výživa. (Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1665>)

2 Rodina s dítětem s PAS

"Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem mění životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i jejich chování, nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tyto lidé mohou v rámci obranných reakcí projevovat jiným způsobem než dřív, resp. než je obvyklé, nebo se dokonce od ní izolovat." (Vágnerová, 2008, s. 164)

Narozením postiženého dítěte se u rodičů objevuje pocit selhání v rodičovské roli. Postoje a chování rodičů k dítěti budou jiné, než kdyby dítě bylo zdravé. (Vágnerová, 2008) Členové rodiny mají často pocit, že svému dítěti nerozumí a nechápou ho. (Wright, 2004 in Diblíková, 2010) Rodiče mají pocit izolovanosti od společnosti, nesoudržnosti rodiny a neustálé opatrnosti nad dítětem s PAS. (Woodgate, Atean, Secco, 2008 in Diblíková, 2010) Matky dětí s PAS mohou mít pocit méněcennosti, málo osobního volna a času na sebe a mohou trpět depresemi, úzkostmi a strachem. (DeMeyer, 1979, Holroyd, 1974, Wolf a kol., 1989, in Schopler, Mesibov, 1997 in Diblíková, 2010)

Rodina čelí velkému tlaku, stresu, prochází krizí a musí změnit svoje rozhodnutí a představy. Reakce rodiny prochází zátěžovými situacemi několika fázemi (Vágnerová, 2004 in Slowík, 2007)

1. fáze šoku a popření - rodina odmítá uvěřit diagnóze a čeká na "zázrak", důležité je citlivé jednání, dostatečná informovanost rodičů
2. fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem - postupné vyrovnávání se s realitou, hledání viníků, vzájemné obviňování partnerů. Důležitá je pomoc a podpora okolí (blízká rodina, přátelé) a odborníků (lékaři, speciální pedagogové, psychologové)
3. fáze smíření - důležitá je osobnostní stabilita všech členů rodiny, špatným přístupem k postiženému dítěti je nadměrná péče a starost, kdy dochází k zanedbávání zdravého sourozence, ale naopak i přehnaná pozornost na zdravého sourozence, kteří mohou být vystaveni tlaku velkého očekávání rodičů. Rodina potřebuje sociální pomoc a podporu, kontakt s okolím a rodinami, které mají podobnou zkušenost. (Slowík, 2007)

Funkce rodiny zabezpečuje uspokojení potřeb a zájmů členů rodiny. Rodina s postiženým dítětem má velmi ztíženou možnost plnit svoji funkci. Dle Skrtic, Summers, Brotherson, Turnbull, (1984 in Prevendárová, 1998) patří mezi základní funkce:

- ekonomická funkce - zvýšené nároky na potřeby dítěte, matka často nemůže vykonávat své povolání a musí se mu plně věnovat
- funkce fyzické péče - pokud je dítě bez základních samoobslužných návyků, je poskytování této péče velmi těžké a jestli oba rodiče chodí do práce a v rodině je více dětí, péče o postiženého sourozence připadá nejstaršímu zdravému sourozenci
- odpočinková a regenerační funkce - péče o postižené dítě je velmi náročná a vyčerpávající, rodiče i sourozenci mají nedostatek odpočinku
- socializační funkce - nejzákladnějším vztahem je vztah mezi rodičem a dítětem, buduje se vlastní identita a vývoj osobnosti, důležitý je i vztah mezi sourozenci
- sebedefinující funkce - narozením postižení dítěte je ohrožena vlastní identita rodičů, i postižené dítě vychovávané příliš ochraňujícím způsobem těžko nachází svou vlastní identitu
- Funkce citového zázemí - v rodině s postiženým dítětem je těžké rozdělit citovou rovnováhu mezi ním a zdravým sourozencem, ale i postižené dítě na druhou stranu může vztahy v rodině utužit
- funkce vůdcovská a poradenská - zdravý i postižený sourozenec mohou sebe navzájem naučit určitým dovednostem a návykům
- výchovná a výuková funkce - děti se učí od svých rodičů a zdravý sourozenec je důležitou osobou pro postiženého sourozence v oblasti učení a poznávání
- funkce přípravy na povolání - pokud je to možné, tak rodina připravuje postiženého sourozence na výběr povolání v rámci jeho možností

2.1 Specifika sourozeneckých vztahů u osob s PAS

Narození mladšího sourozence může být velkým zásahem do života staršího sourozence, pokud je mentálně postižený. Péče se soustřeďuje na postižené dítě a na sourozence to může špatně působit. (Marková, Středová, 1987)

Starší sourozenec je pro postiženého sourozence velmi prospěšný, je jeho ochráncem a opatrovníkem. Pomáhá mu se začlenit do prostředí. (Kučera in Blažek, Olmrová, 1988 in Prevendárová, 1998) Mladší sourozenec se snaží od něj napodobit pár dovedností. Je pro něj vzorem. Zdraví sourozenci jsou na svůj věk často vyspělejší, samostatnější, tolerantnější a pomáhají druhým lidem. Může se stát, že zdravé dítě je zanedbávané kvůli náročné péči o

postižené dítě. Pak se u něj objevuje nepřátelství vůči postiženému sourozenci a změna povahy a chování. (Skrtic a kol., 1984 in Prevendárová, 1998)

"Častým rodinným pravidlem je, že zdravý musí ustoupit - na rozdíl od běžných rodin, které se brzy vyznačují brzkou rivalitou mezi sourozenci, přičemž povinnost starat se o sourozence a pomáhat mu nepatří mezi běžné dětské povinnosti." (Prevendárová, 1998, s. 51)

Zdravý sourozenec může mít pocit křivdy, zlost a žárlivost vůči postiženému sourozenci. Musí se velmi snažit, aby si získal pozornost rodičů. Proto je zodpovědný, tolerantní a ochotný pomoci. (Prevendárová, 1998)

U zdravých dětí se může objevit pocit méněcennosti, které může vyvolat přehnaná starost o dítě nebo absolutní nezájem o jeho péči. Důležitý je také věkový rozdíl mezi dětmi. (Čapek, Čapková, 2010)

Rodiče mají většinou i vysoké až přehnané nároky na zdravé děti. Tím je vystavují nadměrnému stresu a tlaku.

Zdravý sourozenec je prostředníkem pro sourozence s PAS s okolním světem, snaží se mu usnadnit lepší fungování ve společnosti. (Schall, 2000 in Diblíková, 2010) Zdravý sourozenec může být pro postiženého sourozence přirozenou autoritou, snaží se jej chránit a obvykle přijímá dominantně-ochranitelskou roli. (Vágnerová, 2008) *"Sourozenci dětí s PAS vyrůstají v prostředí, které je učí vzájemné podpoře členů rodiny. Rodina s takto postiženým členem rozvíjí trpělivost, podporuje schopnost pomáhat, učí přijímat a tolerovat jiné lidi, zvyšuje schopnost empatie, rozvíjí schopnost vzájemnosti a odpovědnosti. Velmi významný je pocit odpovědnosti za jinou osobu, která potřebuje jejich pomoc. Sourozenci dětí s autismem stejně jako sourozenci dětí s jiným postižením poznají, že život neměří všem stejně, ale přesto bychom ho měli mít rádi se všemi rozmanitostmi, které přináší."* (Richman, 2006 in Diblíková, 2010, s. 34) Zdravý sourozenec cítí povinnost za budoucnost sourozence s PAS. (Benderix, Sivberg, 2007 in Diblíková, 2010) Režim celé rodiny by se neměl podřizovat jen postiženému dítěti. (Marková, Středová, 1987 in Diblíková, 2010)

Svou roli zdravého sourozence vnímám jako důležitou a nesmírně prospěšnou pro svého bratra. Snažím se ho učit novým věcem a dovednostem, pomoci mu začlenit se do společnosti a chránit ho před špatnými vlivy okolí.

Praktická část

3 Sourozenecký pohled na společný život s osobou s PAS

"Děti jsou kotvy, které drží matčin život" (Sofoklés)

3.1 Cíl praktické části

V praktické části bakalářské práce je mým cílem přiblížit život s postiženým sourozencem.

3.2 Použité metody

Při práci jsem použila následující metody: analýzy lékařských dokumentů, kasuistiku, pozorování, rozhovor s rodiči a vlastní zkušenosti ze života s bratrem.

3.3 Anamnestické údaje

Rodinná anamnéza

Bratr vyrůstá v úplné rodině. Maminka je nezaměstnaná z důvodu péče o bratra. Tatínek je zaměstnán u firmy, která vyrábí montované dřevěné domy. Já, jeho setra, jsem studentka na vysoké škole v Olomouci. Všichni bydlíme společně v bytě v malém městě.

Osobní anamnéza

Můj bratr Miroslav se narodil v roce 1993, nyní je mu 19 let. Narodil se jako zdravé dítě. Vyvíjel se normálně. V srpnu 1993 v jeho 6. měsících věku onemocněl zánětem hrtanu. Byl hospitalizován v nemocnici ve Šternberku. 2. den hospitalizace se jeho zdravotní stav zhoršil, upadl do bezvědomí a měl febrilní křeče. Při převozu do nemocnice v Olomouci došlo k hypoxii mozku. V sanitce při převozu neměli kyslíkovou bombu.

V Olomouci byl hospitalizován na JIP, 10 dní. Při propuštění z nemocnice rodičům neposkytli žádné podrobné informace o zdravotním stavu bratra.

Po pár dnech mu začala padat hlavička. Maminka začala mít první podezření. V říjnu toho roku bratra vyšetřila dětská lékařka v Uničově. Maminka ji popsala bratrův stav, že jen leží, málo spí. Já v jeho věku jsem lezla a chodila kolem postýlky. Byl poslán na neurologické vyšetření. Bylo jim sděleno, že bratr má dětskou mozkovou obrnu. Rodiče s ním cvičili pětkrát denně jednu hodinu Vojtovu metodu.

V dětství bratr prodělal různá vyšetření (metabolické vady v Praze, lumbální punkce genetické vyšetření), ale pokaždé se rodiče nedozvěděli určitou diagnózu. V 7 letech po psychologickém vyšetření dostal určitou diagnózu.

Následující text strukturuji pro lepší přehlednost na jednotlivá období - rané období, období dětství a dospívání.

3.4 Rané období

Rané období je velice důležité pro včasnou diagnózu postižení dítěte, lékařskou péči a podporu rodiny. V raném období bratr absolvoval řadu vyšetření.

Jedno z nejzásadnějších vyšetření bylo absolvováno v září 2007 v Olomouci ve Speciálně pedagogickém centru. Vyšetření proběhlo na žádost rodičů pro potřeby posudkového oddělení za účelem stanovení aktuální úrovně intelektových schopností.

- z rozhovoru s matkou - ulpívavost na tématech (hokej), ustálené rituály, panické reakce ve velkých prostorách, nelibost projevu hlasitou řečí a někdy fyzickou agresí vůči okolním lidem. Často má úzkostné reakce, mluví o sobě ve 3. osobě čísla jednotného.
- z pozorování a vyšetření - řízená spolupráce je téměř dnes nemožná, chlapec má tendenci utíkat z místnosti, chaoticky bere hračky z dosahu a naznačuje potyčky hokejistů, pojmenuje některá zvířata na obrázku, graficky projev na úrovni čmáranice, držení tužky je patologické. Mluvní projev obtížně srozumitelný, výskyt echolálií, hovoří o sobě ve 3. osobě. Úroveň rozumových schopností spadá do pásma středně těžké mentální retardace. V chování nápadnosti z okruhu autistického spektra - ulpívavost na tématech, rituály, stereotypie.

Sociální vývoj

Ve 3,5 letech věku byl s maminkou v lázních v Teplicích. Tam mamince lékař řekl, že bratr je mentálně na úrovni 2. měsíčního dítěte.

V lázních bylo rodičům doporučeno, aby syna umístili do ústavu. V lázních byli ještě třikrát.

Ve 3,5 letech začal i chodit, díky cvičení Vojtovy metody. Měl ochablé svalstvo.

Ve 4 letech začal "říkat" první slabiky. Objevila se u něj i vysoká hyperaktivita a porucha pozornosti, ADHD. Začal navštěvovat speciální mateřskou školu v Mošnerově ulici v Olomouci. Maminka jezdila s bratrem denně autobusem. Aby jízdu vydržel, zpívala mu tiše do ucha písničky. Po roce si maminka udělala řidičský průkaz a jezdili autem.

V 6 letech prodělal těžkou salmonelózu, díky které se zbavil plenek.

Od 8 let navštěvuje speciální školu Jasněnka v Uničově.

Navazování sociálních vztahů

Bratr je velmi komunikativní a rád se baví s lidmi. Je velmi živý, bezprostřední, neustále mluví a vyžaduje zpětnou vazbu od druhého člověka. Má rád společnost a vyžaduje si pozornost. Pokud ji nemá, snaží na sebe upozornit nevhodným chováním.

Na ulici zdraví už z dálky známé osoby (nejčastěji ahoj a dobrý den). Většinou pozdraví stylem - "Ahoj, Mitu!" Až po opravení, že nemá zdravit sebe, ale dotyčnou osobu, pozdraví správně. Rád podává jak na pozdrav, tak i na rozloučení ruku (to ho naučil tatínek) a mává.

Míra zdraví i cizí osoby. Buď jsou mu sympatičtí anebo mu někoho připomínají.

Při cestě do školy chodí kolem pečovatelského domu. Pozdraví stylem - "Ahoj, babičko!" Paní z pečovatelského domu ho už znají a pozdraví ho a osloví jménem.

Někdy ovšem se mu zdravit nechce a sám už ví, že je to špatně a po té řekne - "Ty nezdravíš, Miro? Proč nepozdravíš?"

V našem domě máme se sousedy dobrý vztah. Bratra mají rádi a sami se ho někdy na něco zeptají. I děti ho zdraví jménem, znají se od mala.

Určitě se najdou i nějaké výjimky, ale celkově jsem shledala dobrý postoj společnosti. Pokud je možnost a čas, беру bratra do společnosti.

V létě s ním chodívám na městské koupaliště. Nikdy jsem se tam nesetkala s posměchem nebo nějakou urážlivou poznámkou. Objevil se sice někdy někdo, kdo se chvíli upřeně podívá, ale to je normální. Pokaždé jsme byli tam, kde jsme oba dosáhli na dno a mohli se postavit. Bratra jsem hlídala ve vodě, je neplavec, ale nechala jsem ho, ať se potápí, nechá se nadnášet, jezdila jsem s ním na tobogánu (v sedě za sebou - vláček) a někdy šel na

břeh a přede mnou skočil do vody, to se mu moc líbilo. Seděli jsme i na břehu a opalovali se. Byl velmi rád, když jsme tam byli s nějakými mými přáteli.

Sice málo, ale někdy zajdeme do kina. Jak sami dva, tak s přáteli. Film ho musí bavit a zaujmout. Vydrží sedět, být v klidu a nerušit ostatní při promítání filmu. Jednou se dokonce stalo, že při legrační scéně se hlasitě smál, až rozesmál celé kino.

Chodím s ním do obchodu, nechám ho nosit nákupní košík pohybovat se volně po obchodě (samozřejmě pod dozorem). Neměli jsme nikdy větší problém, že by se něco stalo. Mira je rád, že mi může pomoci. Ale nakupování nesmí být moc dlouhé, potom začne být nervózní a chce jít jinam a někdy se začne i vzpouzet.

Pokud se stane, že někdo utrousí poznámku na mého bratra, neváhám a řeknu jim, že pokud je něco zajímavé, ať se zeptají a já jim to vysvětlím a ať se raději starají sami o sebe a zamyslí se nad tím, jak se chovají.

Bohužel jsem byla svědkem jedné nepříjemné situace, kde jsem figurovala i já. Bylo to na divadelním představení základních škol. Kde byla i speciální škola, ve které jsem byla na praxi. Při oblékání imobilního a těžce postiženého chlapce, jeden žák ze základní školy utrousil velmi zlou poznámku ke svému spolužákovi. Zaslechla jsem ji a zeptala jsem se ho, jestli to myslí vážně. Utekl. Nechtěla jsem to nechat jen tak a napsala jsem článek¹ do našeho městského zpravodaje o chování zdravých dětí k postiženým dětem, který vyvolal určité ohlasy. Je třeba o tom mluvit, protože někteří lidé zapomínají, že mezi námi žijí i postižení lidé a neumějí se k nim chovat, jak by měli. Všechno je jen o lidech a jejich výchování.

Ve škole si rozumí se svými spolužáky i učiteli a mají přátelský vztah. S mými přáteli si rozumí dobře. Někteří ho znají od mala. Mají k Mirovi velmi dobrý vztah. Pokud se potkají na ulici, vždy ho pozdraví a Mira je rád. Poznává známé tváře, obzvláště holky. Občas se zdráhal je pozdravit, styděl se (to bylo kvůli pubertě) a chtěl jít pryč. Zná mé kamarády jménem, a když mu řeknu, že přijde ta a ta kamarádka na návštěvu, těší se a neustále se ptá, kdy přijde. I moji přátelé se občas zeptají, jak se Mira má a že jej mám pozdravovat.

Občas jsem ho brávala i do společnosti mých přátel. Momentálně už ne tak často, protože se scházíme většinou o víkendu večer. Rodiče moc nechtějí, abych ho vzala s sebou, a navíc jezdí na chatu.

Velmi rychle si zvykl na mého přítele, mají se rádi a rozumí si. Baví se spolu a smějí. I jeho rodiče Miru velice dobře přijali.

¹ viz. seznam příloh

Mira velmi rád jezdí na naši chatu a vždy se tam těší a neustále se nás ptá, kdy už pojedeme. Chatu máme v malé vesničce, kde se všichni navzájem znají. Na chatě se Mira stýká se staršími lidmi než je on. Naši sousedé na chatě jsou také velmi tolerantní a na Miru si "zvykli" - na jeho hlučnou řeč, vykřikování a dožadování se jejich odpovědi nebo pozdravu pokud je zahlédne. Pěkně je oslovuje přímením. Velmi rád chodí do místní malé hospůdky. Má rád centrum dění. Lidé Miru berou jako kohokoliv jiného z nich. Oblíbil si pana hospodského a jakoby k němu vzhlíží. Musela jsme mu vytisknout jeho fotku a Mira s ní pořád chodí a mluví o tom. Je to jedna z jeho věcí, kterou má stále u sebe. Ví, že nesmí pít pivo, jinak by dostal od pana hospodského vařečkou na zadek. Tohle už říkají skoro všichni v jeho kontaktu a je to jen legrace. Ale Mira na tom lpí. Těší se, že půjde za ním na návštěvu.

Dalšími našimi blízkými na chatě je rodina - v mém věku a ve věku našich rodičů. Velice si rozumíme. Miru mají velice rádi. Tisknou mu jeho oblíbené věci, aby je mohl mít u sebe, baví se s ním a vtipkují na téma hospoda a bez problému s ním naváží kontakt a udrží komunikaci.

I když jsou ve vesnici lidé, se kterými si moc nerozumíme, Mira k nim má vřelý vztah (nerozliší špatné vlastnosti), ale oni k němu také.

Kolem chaty se pohybuje zcela sám. Nemáme strach, že by někam odešel sám a ztratil se. Chodí na pravidelné dlouhé procházky s rodiči po okolí a v lese.

Vzdělávání - Základní speciální škola

Od svých osmi let navštěvuje Speciální školu a stacionář Jasněnka v Uničově. Byl vzděláván dle 2. stupně vzdělávacího programu. Učil se nějaká písmena abecedy, kterou si neosvojil stejně tak jako číslice. Všechny úkoly dělal s dopomocí.

Velmi rád do ní chodí. Někdy je období, že se vzpouzí a nechce se mu tam jít. Ale vesměs tam chodí rád. Ve škole se chová úplně jinak než doma. Měla jsem v Jasněnce pedagogické praxe, tak jsem mohla posoudit, že Mira je ve škole samostatnější než doma a jinak se chová. Je mezi svými a cítí se mezi nimi dobře. Nechtěla jsem s ní být ve třídě, protože by se přede mnou choval jinak. Nevěděl by, jestli má poslouchat mě nebo paní učitelku.

Mira je velmi vnímavý k ostatním dětem ve škole. Často doma říká, co koho trápí, co ho bolí a dožaduje od nás, abychom s ním o tom mluvili a opakovali dokola to samé. Snadno a rychle se učí od ostatních různé návyky, např. vyplazování jazyka, skřeky, cumlání rukávu. Jasně se mu musí říct, aby nenapodoboval ostatní. Velmi si rozumí s jiným autistickým chlapcem. Společně se smějí a oba vědí, co na toho druhého platí a navzájem se podporují.

3.5 Období dětství

Svoje první roky života si moc nepamatuji. Spíš až období, kdy se Míra narodil. Byly mi tři roky. Nejvíce mi utkvěly v paměti jeho záchvaty a nemoci a následná hospitalizace, lázně, cvičení Vojtovy metody a naše hraní.

Pamatuji si, že každý večer maminka cvičila s bratrem v kuchyni na stole nějaké cviky. V té době jsme nevěděla, o jaké cvičení jde. Bratr u cvičení plakal a nelíbilo se mu to. Mluvívala jsem na něj. Díky tomuto cvičení Míra dnes chodí, běhá. Rodiče s ním cvičili Vojtovu metodu.

Velmi ráda jsem dávala polštářky na záchod, kde jsme si lehli spolu, a svítila nám moje hrací žehlička. Vydrželi jsme tam dlouho. Míra měl zalepené dlaně, protože si je cumlal a kousal a kůže mu mokvala.

Oblékala jsem ho do mého oblečení, malovala mu rty rtěnkou a jemu se to líbilo. Smáli jsme se spolu. Sedával mi na záda a já ho vozila jako kůň.

Jednou v noci mě tatínek probudil a museli jsme jet do nemocnice. Míra trpěl a dodnes trpí na vysoké horečky a angíny. S maminkou bývali v lázních. Byla jsem s tatínkem sama doma. Chodil do práce, takže jsme museli brzy vstávat a ještě za tmy jsem šla do školky. Nejvíce si pamatuji Lázně Luhačovice. Byli tam na jaře. Míra měl odrážecí motorku, kterou jsem mu ráda brala. Záviděla jsem mu, že je v lázních.

Nepřišlo mi zvláštní, že můj bratr je jiný než ostatní děti. Chápala jsem, že potřebuje více starostí rodičů než já. Chodila jsem do školy a různých kroužků, k babičce a tetě, s kamarády ven. Jeho postižení jsem nevnímala. Měli jsme k sobě hodně blízko a bojovala jsem za něj a chtěla s ním být pořád.

Brzy vstával. Maminka s ním bývala v obývacím pokoji, abych se vyspala. V té době jsem měla ještě s bratrem dětský pokoj. Máme akvárium a on bych uchvácený čerpadlem. Neustále ho chtěl vylovit a mít v rukách. Rodiče zalepovali otvírání akvária izolepou, ale Míra na to přišel a odlepoval to. Poté tam tatínek musel přidělat zátky. Po čase to Miru přešlo. Pokaždé si našel něco, co ho zaujalo a byl tím posedlý. To mu zůstalo i do teď.

Na rodinné dovolené jsme byli jen jednou. S rodinnými přáteli a jejich dětmi.

Od první třídy jsem se vypravovala sama do školy. Tatínek byl v práci a maminka jezdila s bratrem do Olomouce do speciální školy, dřív než jsem vstala. V jeho 8 letech začal navštěvovat speciální školu v Uničově.

Dětství uteklo hrozně rychle. Nikdy jsem neměla pocit, že by mě rodiče zanedbávali nebo odstrkovali. Musela jsem se pravidelně hlásit, pokud jsem byla venku s kamarády. Dokázali i přes namáhavou a celodenní péči se věnovat i mně a dopřávat mi potřebné péče a lásky. Možná jsem i díky bratrovu postižení dříve dospěla a stala se samostatnou. Občas srovnávám jiné děti se sebou ve věku kolem osmi let, jsou-li samostatné a jakou mají povahu apod.

Na bratra jsem nikdy nežárlila, naopak jsem s ním byla velmi ráda a bylo mi velmi smutno, když ho měla hlídat babička.

Dokonce jednou jsem na něj žárlila, když jsme byli spolu na dětském hřišti a moje kamarádka si chtěla s Mirou pořád hrát a on ji věnoval víc pozornosti jak mě.

3.6 Dospívání

Postupem času jsem si začala uvědomovat, že mi chybí "brácha". Byl tu, ale ne takový, jaký by z mého pohledu měl být. Dodnes závidím holkám, které mají zdravého sourozence. Můžou si spolu hrát, hádat se, povídat si, řešit starosti a být spojenci.

Bratr se sám neobslouží na toaletě, neosprchuje, neoholí, neobleče - jen s dopomocí, nenachystá jídlo a ani pití. Je analfabet.

Mira začal sílit a růst. Z malého hubeného chlapečka se stal velký, silný kluk. Jelikož nemá v podstatě žádný pohyb, tak hodně přibírá na váze a přispívá k tomu i péče naší maminky. Ta je jemu plněna podřízena. Oba jsou na sobě velice závislí. Pokud maminka někam jde a on ji chvíli nevidí, hned se ptá, kdy přijde maminka, kam šla, kdy přijde. A naopak maminka se zase ptá, jestli se po ní Mira ptal.

Troufla bych si říct, že jsem pro Miru autoritou, stejně tak jako tatínek. Nedovolí si na mě tolik jako na maminku. Moc dobře si uvědomuje, co na koho platí. Dokonce ví, co na mě platí - co mě rozčiluje a občas toho s radostí využívá. Provokuje.

Jednám s ním jako s normálním klukem - bratrem. Samozřejmě v určitých mezích. Snažím se ho zapojovat do úkolů, které vím, že by mohl zvládnout.

Puberta u něj probíhá skoro stejně jako u jeho vrstevníků, hlavně silnější výkyvy nálad. Nemá rád, když mu něco nakážu, že má udělat. Například aby si sundal kalhoty nebo svetr, tričko. U těchto úkonů jsem neoblomná. Maminka ho vysvléká sama, on jen drží a ví, že maminka to udělá za něj. Kolikrát je toto téma střetem našich názorů s rodiči. Já po něm chci, aby to udělal sám, pokud to zvládne. Jemu se to nelíbí, že mu dávám pokyn a dává mi to

najevo zuřivosti, náznakem úderu na mou osobu nebo boucháním do dveří. Zřejmě se mu nelíbí, že jeho sestra mu diktuje. Někdy si ovšem dovolí i na maminku, ale ta jen na něj zakřičí a hned ho utěšuje, že nesmí křičet. A to je špatně, protože on ví, že maminka je na něj příliš hodná a pokud bude mít Mira někdy záchvat zuřivosti, tak ji může ublížit. Jenže ona si to neuvědomuje a v kritických chvílích jeho chování je na něj hodná. Kolikrát jsem ji řekla, že se bude divit, až ji jednou ublíží.

Specifické bratrovo chování

S pubertou začal hodně chodit, nejen po bytě. Vydrží chodit dlouhé minuty až hodiny sem a tam a neustále mluvit. Mluví od rána do večera. Sice má omezenou slovní zásobu, ale rychle se učí nová slova, která nejsou náročná na výslovnost. Mluví nahlas a někdy až křičí. Musí se mírnit. Neustále vyžaduje kontakt, zpětnou vazbu a neustálou pozornost.

Mívá určitá období, kdy se pro něco či někoho nadchne. Mluví o tom neustále a vyžaduje to i od ostatních. Jednou je to hokej, Walker texas rangers, Big Ben a podobné filmové postavy. Teď ho zajímá Vlasta Burian, sleduje pořád jeden film s ním. Má rád akční seriály, kde se střílí a bojuje. Jednu chvíli si i na Walkera hrál - dostal kovbojský klobouk a pořád ho nosil a říkal, že je Walker. Dokonce znal už i některé pasáže ze seriálu - měl ho natočený na kazetě a neustále se na něj díval.

Velice rychle a rád napodobuje své spolužáky. Jejich projevy. Má i několik panenek, které mu připomínají jeho spolužáky. Velmi má rád jednoho invalidního chlapce, který prý pořád pláče, že ho něco bolí. O tom dokáže také mluvit celé dny a ráno, než jde do školy, říká, jak se na něj těší. Má velkou představivost pro obrázky, na kterých vidí nějaké známé osoby, které má rád. Obrázky, ale i panenku nosí pořád při sobě a povídá si.

V jeho 16 letech musel začít brát léky na uklidnění. Jeho stav už byl nezvladatelný. Neustále se rodičům vzbouzel a byl agresivní. Po nich je vyrovnanější, ale nijak ho neomamují. Jen je po nich unavenější a má trochu větší apetit.

Rodina

Jako každá maminka udělá pro své dítě cokoli, ale v případě bratra je to v určitých věcech na škodu. V oblékání zvládne si vytáhnout kalhoty od kolen do pasu, při svlékání zvládne skoro všechno. Ale maminka ho to většinou nenechá udělat samotného. Možná i proto, že je to časově náročnější než kdyby ho oblékla sama, ale hlavně bez bratrova odporu či nechuti něco dělat. Občas říkám, že je lenoch.

Tatínek je kvůli práci málo doma, tak jsou si vzácní. Ale v pubertě se začal Mira stavět i jemu. Velice si rozumí. Chodí spolu na hokej, který Mira má velmi rád. Společně dělají "bodyčky", "loket" apod. To má Mira moc rád. Neuvědomuje si jakou má sílu, tak člověk musí dávat pozor a mírnit ho. Obzvlášť, když zkoušel "bodyčky" na mé kamarádky.

Celá naše rodina Miru miluje. Jezdí k babičce do Štěpánova. Tam může volně chodit po zahradě, sednout si ke psovi. Rád se s babičkou směje a s dědou si povídá. Někdy tam přespí, když rodiče potřebují Miru pohlídat a já nemůžu, ale babička s dědou si ho berou i sami jen tak na prázdniny. Když má jít na návštěvu k druhé babičce, která je kuchařka, už ví, že pokaždé bude uvařené nějaké jídlo a on se pak o to víc k ní těší.

S bratranci jsou věkově stejně, ale moc spolu nekomunikují. Respektují se, ale moc nevědí, jak s ním navázat kontakt. Snažím se je někdy zapojit, aby měli spolu nějaký kontakt, třeba tím, že Miru pošlu za bratrancem a něco mu ukázal či dal a naopak a ať se Mira zeptá, jak se mají.

Nedávno jsme se spolu dívali na fotky a na jedné fotce jsem mu ukázala našeho dědu, který je už 6 let mrtvý a zeptala jsem se Miru, jestli ví, kdo to je. Po chvilce přemýšlení mi přesně řekl, kdo to je a řekl i jak se jmenoval jeho pes. Překvapilo mě to, že si to tak pamatuje.

Stacionář

Od svých osmnácti let chodí do stacionáře. Ve stacionáři mají k dispozici dílnu na výrobu košíků, keramiky a svíček. Mira, ale nic z toho nezvládne. Poslouchá ostatní nebo si s nimi povídá, šlape na rotopedu, chodí na procházky a na zahradu. Oblíbil si jednu paní učitelku. Doma nám říká, že se zamiloval, a že se na ni těší do školy. Mira má určité svoje zlovyky, jako například kousání nehtů nebo šťárání se v nose (neumí smrkat), říkáme mu, aby to nedělal, že se to paní učitelce nebude líbit, bude smutná a to na něj zatím platí.

Lékařské prohlídky

"Mnoho dětí s poruchou autistického spektra mívá přidružené zdravotní potíže, které si vyžadují lékařskou péči. Nezřídka se stává, že rodiče s dítětem narazí na lékaře, kteří o poruchách autistického spektra mají jen mlhavou, nebo dokonce žádnou představu, o zkušenostech ani nemluvě." (Říhová, 2011, s. 59)

Lékařské prohlídky u něj nejsou jednoduché. Víc jak jeho postižení komplikují ošetření lékaři a jejich postoj k postiženým lidem.

Oba jsme chodili ke stejné dětské lékařce. Byla velmi profesionální a lidská, ale hlavně bratra dobře znala. Od osmnácti let musel přejít k jiné lékařce. Problém nastal ve chvíli, že všichni měli plno a nenabírají nové pacienty. Zvláštní, když se potom člověk dozví, že o nové pacienty je stále zájem - o zdravé pacienty. Nakonec se bratra ujal matčin lékař. Stejně maminka pořád konzultuje bratrův zdravotní stav s dětskou lékařkou.

K zubní lékařce jezdí na stomatologickou kliniku do Olomouce. Jeho zubařka je také profesionální a nebojí se práce s postiženými. Minulý rok byl bratr objednaný na kontrolu, ale po příjezdu se dozvěděli, že jeho paní zubařka není přítomná a že jej vyšetří jiní lékaři - medicí. Ti absolutně nevěděli, jak mají bratra vyšetřit. Dali mu do ruky vyšetřovací zrcátko, ať si ho sám dá do pusy a nahlas říkali před rodiči, co budou dělat. Rodiče z nich byli udivení. Museli jim říct, jak ho vyšetřuje nepřítomná paní lékařka. Vyšetření se nekonalo. Museli se objednat na dobu, až tam bude jeho paní lékařka.

V dětství byl na pohotovosti skrz vysoké horečky. Pan doktor byl nepříjemný a našťvaný, proč ho rodiče ruší tak v noci, bylo kolem desáté hodiny večer. Taky nevěděl jak s bratrem pracovat. Asi za rok bratra opět vyšetřoval a měl už jiný přístup, pamatoval si ho. Bratr je vysoce alergický na vosí bodnutí. Když mu bylo asi 10 let, tak ho píchla vosa. Byl s tatínkem sám na chatě a injekci proti alergii neměli. Okamžitě jeli do nemocnice do Šternberka, kde zůstali přes noc. Tatínek se mu celou dobu věnoval, hrál mu divadlo s jeho hadrovou panenkou jen proto, aby zůstal v klidu ležet a nevydělával si kanylu z ruky a nechtěl nikam odejít.

V lednu 2012 bratr chytl nějakou virózu a opět měl vysoké horečky. Druhý den ráno si sedl do křesla v obývacím pokoji a omdlel vyčerpáním z horečky. Zapadl mu jazyk. Naštěstí jsem s ním v pokoji byla a poskytla jsem mu první pomoc. Poté co už u něj byla i maminka, zavolala jsem záchrannou službu. Přijela paní doktorka a doktor, paní doktorka se s našimi rodiči zná od vidění. Tak věděla, o jakého pacienta se jedná. Oblékla jsem bratra a pomohla jim ho posadit na speciální vozík a doprovodila jsem je k sanitce. Oba byli velice příjemní.

V nemocnici nevěděli, na jaké oddělení ho mají poslat, jestli dětské nebo pro dospělé. Přehazovali si ho jako "horký brambor".

Myslím si, že většina lékařů neumí správně jednat s postiženými lidmi a vyšetřit je.

3.7 Budoucnost

Je teď těžké říct, jaká bude budoucnost. Člověk musí žít tím, co je zrovna v tuto chvíli. Jedno je ale už teď jisté - nikdy Mira neskončí v ústavě nebo jiném zařízení. Bude pořád se svou rodinou. Rodiče už často mluví o tom, co jednou bude až. Je dobré myslet na to, jaká bude jeho budoucnost, ale na druhou stranu je spíše teď důležitější co se děje v přítomnosti.

Dokud to bude možné, bude docházet do stacionáře Jasněnka v Uničově. Práci si nikdy nenajde, nepostará se sám o sebe, takže bude pořád závislý na svých rodičích a jednou na mně a mém muži. Bude pro něj těžké, až s ním nebude maminka, na které je závislý. Nedokážu odhadnout, jak se bude chovat a cítit. Určitě si ale časem zvykne. Doufám.

Bude to náročné, Mira bude sice dospělým mužem, ale s dětskou duší. Vše se musí brát z té lepší stránky a věřit, že se nic nepokazí a hlavně že se Mirův zdravotní stav nezhorší.

Určitě budu rodičům s bratrem pomáhat a podporovat je. Pomáhat jim odlehčit život tím, že ho budu často hlídat, brávat na výlety a k sobě domů až nebudu bydlet s rodiči a s ním. Každá malá pomoc při péči o postiženého člověka je dobrá.

Závěr

Díky studiu speciální pedagogiky jsem měla možnost se setkat s více osobami s autismem a porovnat, že každý je úplně jiný. Při srovnání mého bratra s atypickým autismem a s chlapcem s typickým autismem (typické chování, sebepoškozování, problémy v sociálních vztazích) musím upřímně říct, že jsem ráda, že bratr takový není a má "lehčí" formu, alespoň z mého pohledu.

Bylo pro mě těžké psát mou práci objektivně.

O budoucnosti je těžké teď mluvit, ale snažila jsem se vymezit si určité možnosti. Myslím, že má práce splnila svůj účel - zavzpomínala jsem na dětství a vyrůstání s bratrem, doplnila jsem určité odborné poznatky a podala jsem jasný obraz z našeho společného života.

Obdivuji všechny rodiče, kteří mají postižené dítě, s láskou se o něj starají a dopřávají mu jen to nejlepší. Je důležité, aby postižené dítě bylo doma se svou rodinou. Rodiče by se neměli izolovat od vnějšího světa. Pokud jen to je možné, měli by se stýkat se svými přáteli. Ti jim dodají novou energii a rodiče přijdou na jiné myšlenky a změny prostředí. Moc dobře to znám od svých rodičů. Zdráhají se jít do společnosti, ale pak jsou rádi, že vyrazili a mohli vypnout.

Sama můžu říct, že jsem tolerantnější, zodpovědnější, samostatnější a mentálně vyspělejší díky tomu, že mám postiženého bratra. Také mě to velmi obohatilo v přístupu a chování k jiným lidem.

Jen mě mrzí, že naše společnost je pořád málo informovaná o postižených lidech, jejich potřebách a určitých schopnostech. Nedaří se navázat až tak uspokojivé kontakty mezi sebou. Doufám, že brzy bude intaktní společnost akceptovat postižené lidi ve společnosti a neohlížet se po nich či je odsuzovat pohledem a špatně o nich mluvit.

Mým cílem bylo informovat o životě s autistickým sourozence a doufám, že jsem toho dosáhla.

Seznam použité literatury

ČAPEK, JAN, ČAPKOVÁ, MARKÉTA. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-779-4.

Dávky pro osoby se zdravotním postižením. 2011. [online] [2012-3-28] Dostupné na: <http://portal.mpsv.cz/soc/dz>

DIBLÍKOVÁ, PETRA. *Psychologická charakteristika životní situace jedince se sourozencem s poruchou autistického spektra*. Brno: Masarykova univerzita. Diplomová práce. 2010

HOWLIN, PATRICIA. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.

HRDLÍČKA, MICHAL, KOMÁREK, VLADIMÍR. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

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

MARKOVÁ, ZDENKA, STŘEDOVÁ, LJUBA. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87.

MKN - 10: *Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize*. - 2. aktualizované vydání k 1. 1. 1999, 3 svazky. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2008. ISBN 978-80-904259-0-3.

PIPEKOVÁ, JARMILA. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, spol. s r.o., 2006. ISBN 80-86633-40-3.

PASTIERIKOVÁ, LUCIA. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2012. Studijní opora.

PREVENDÁROVÁ, JITKA. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof, spol. s r.o., 1998. ISBN 80-967148-9-9.

ŘÍHOVÁ, ALENA A KOL. *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2677-8.

SLOWÍK, JOSEF. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠMEJKALOVÁ, HANA A KOL. *Poradenské služby, výchova a vzdělávání dětí a žáků s poruchami autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2007. ISBN 978-80-86856-31-5.

VÁGENROVÁ, MARIE. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

Seznam příloh

Příloha 1: "Kde to žijeme?"

Můj článek poukazuje na nevhodné chování dětí k postiženým dětem. Článek vyšel 16.1. 2011 v Uničovském zpravodaji.

Čtenáři nám píší... Kde to žijeme?

Žijeme ve 21. století. Je zcela běžné, že každý člověk je jiný – styl oblékání, fyzická podoba, národnost a víra. Nikdo se nad tím nepozastaví, neposmívá se. Tak proč jsou stále mezi námi lidé, a bohužel stále více dětí, kteří se posmívají, ukazují si a někdy i napodobují postižené děti a dospělé. Je to smutné, když přitom v našem městě je Speciální škola Jasněnka. Každý ji zná.

Byla jsem v Jasnénce na praxi. V úterý 7. prosince jsme byli celá škola v kině na divadelním představení pro děti. Kino bylo zaplněné i jinými základními školami. Hlavně Základní školou Pionýrů. Po představení jsem oblékala dva chlapce na invalidním vozíku. Kolem nás procházeli žáci prvního stupně. Je přirozené, že se člověk podívá, zvláště děti. Když se jen podívali a šli dál. Ale oni se posmívali a ukazovali si. Dva kluci

se smáli a jeden pronesl: „Dívej, takový mrtvolky!“ Podívala jsem se na něj a znovu se ho zeptala, co to řekl. A jako hrdina odpověděl, že nic. Najednou pospíchali. Jejich paní učitelky sklopily zrak a ani je neokřikly, neřekly nic. Však ono je to v pořádku, nic se neděje.

Ve škole by jim měli učitelé vysvětlit a vést je k tomu, aby byli tolerantní k postiženým. Zapojovat je více do aktivit s postiženými a do aktivit, které jsou pro ně. Říct jim, jak oni se učí, co umí nebo co mohou umět, co zvládnou. Mnoho učitelů nedokáže zvládnout zdravé děti, natož ty postižené. Jenže největší roli v informovanosti a výchově hraje rodina – rodiče. Každý rodič doufá, že se mu narodí zdravé dítě. Ale každý takové štěstí nemá.

Mám bratra, autistu, v únoru mu bude 18 let. Narodil se jako zdravý chlapec. Po

těžké nemoci a převozu bez kyslíku v sanitce se stal zcela závislým na péči jiných.

Rodiče by měli své děti učit a vést k úctě k ostatním lidem – jak postiženým, seniorům, tak i k jiné etnické menšině. Jak se jim snažit pomoci, pokusit se vcítit do jejich pocitů. Vždyť postižené děti si nemůžou hrát na hřišti, hrát fotbal, povídat si s přáteli jako ostatní děti.

Děti jsou odrazem svých rodičů. Určitě by žádný rodič nechtěl, aby se o něj dítě odmítlo ve stáří postarat, protože mu přijde naprosto nemyslitelné, aby ho při nejhorším přebalovalo a krmilo. Kdo by to tedy dělal? Je mi na jednu stranu líto dětí, které mají veškerý luxus od rodičů, dostanou vše, co si umanou, ale porozumění k lidem jim chybí. Málokdo si uvědomuje, že se kterémukoliv člověku může kdykoli něco stát. **Kristýna Dudková**

uničovský zpravodaj / 5

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Kristýna Dudková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2012

Název práce:	Můj život s autistickým sourozencem
Název v angličtině:	My life with an autistic sibling.
Anotace práce:	Ve své práci chci přiblížit veřejnosti život s postiženým člověkem. V mém případě se sourozencem. Teoretickou část věnuji odborným poznatkům k přiblížení poruch autistického spektra, mentální retardace, vzdělávání, komunikaci. Praktická část bude rozdělena dle vývojového období - raný věk a dospívání. Budu psát jen ze svých zkušeností, pohledů a poznatků. V závěru se zamyslím nad budoucností mého bratra.
Klíčová slova:	Autismus, klasifikace mentální retardace, sociální vztahy, komunikace, vzdělávání, dětství, dospívání, budoucnost

Anotace v angličtině:	In my thesis I would like to inform the public of the life with a disabled person. In my case with my brother. The theoretical part will be devoted to expert knowledge of autism spectrum disorders, mental retardation, education and communication. The practical part will be divided according to developmental periods - early age and adolescence. I will write only from my own experience, views and knowledge. At the end of my thesis I will consider my brother's future .
Klíčová slova v angličtině:	Autism, mental retardation classification, social relationships, communication, education, childhood, adolescence, future
Přílohy vázané v práci:	Vlastní článek
Rozsah práce:	37 stran
Jazyk práce:	Český