

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce
Kristýna Škanderová

Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

Olomouc 2023

Vedoucí práce: doc. PhDr. Vojtech Regec, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Rodina a dítě s poruchou autistického spektra“ vypracovala samostatně, pod odborným dohledem vedoucího bakalářské práce a všechny použité zdroje jsou uvedeny v seznamu zdrojů a literatury.

V Olomouci dne 7.4.2023

Podpis.....

Poděkování

Poděkování za realizaci a vedení této bakalářské práce patří zejména doc. PhDr. Vojtechu Regecovi, Ph.D. Dále také děkuji své rodině, především svým rodičům a mému partnerovi, kteří mi byli celou dobu studia velkou oporou.

OBSAH

ÚVOD.....	6
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Porucha autistického spektra	7
1.1 Historický vývoj autismu.....	8
1.2 Etiologie.....	9
1.3 Triáda poruch autistického spektra	10
1.4 Nespecifické rysy chování	15
1.5 Popis jednotlivých poruch autistického spektra.....	19
2 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra	24
2.1 Fáze adaptace rodičů na dítě s poruchou autistického spektra	26
2.2 Rizikové výchovné postoje rodiny vůči dítěti	27
2.3 Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra	29
2.4 Neziskové organizace pro rodiny a děti s poruchou autistického spektra	30
PRAKTICKÁ ČÁST	32
3 Vybraná specifika rodin s dítětem s poruchou autistického spektra žijících v Ostravě ...	32
3.1 Hlavní cíl a dílčí cíle praktické části.....	32
3.2 Metodologie	32
3.3 Metody výzkumného šetření.....	33
3.4 Charakteristika výzkumného vzorku a prostředí	34
3.5 Výsledky vlastního šetření zpracované do kazuistik	35
3.5.1 Kazuistika č. 1	35
3.5.2 Kazuistika č. 2	38
3.5.3 Kazuistika č. 3	40
3.5.4 Kazuistika č. 4	43
3.6 Výsledky realizovaných rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra....	45
DISKUSE	56

ZÁVĚR.....	60
SEZNAM ZKRATEK	61
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	62
SEZNAM TABULEK	65
SEZNAM PŘÍLOH	66
ANOTACE	85

ÚVOD

„Miluj mne přesto, že jsem jiný. Neboť kdybych byl jako ostatní, milovali by mne všichni.“

Fjodor Michajlovič Dostojevskij

Pro bakalářskou práci jsem zvolila téma rodina a dítě s poruchou autistického spektra, kde se budu zabírat zejména dětmi s diagnózou autismu, jejich rodiny a dopady na ně. Před nástupem na vysokou školu jsem začala pracovat jako asistentka pedagoga ve speciální mateřské škole u dětí s autismem, a to se projevilo mým hlubokým zájmem o tuto tematiku. Poprvé jsem se setkala s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami, poslechla jsem si spoustu silných příběhů rodin a to, jak moc se jim změnil život po narození dítěte s postižením. Některé příběhy a zážitky jsou si velice podobné, přesto se však v něčem odlišují, stejně tak, jako je jiné každé dítě s autismem.

Cílem bakalářské práce je poukázat na děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny žijící v Ostravě. Ukázat dalším rodičům, kteří se momentálně perou s touto situací, že není všem dnům konec a život s dítětem, které se narodilo s autismem, není zase tak zlý. Žijeme ve 21. století, kdy již dokážeme s takovými dětmi pracovat, začleňovat je do společnosti, a hlavně mají možnost žít plnohodnotný život tak jako všichni ostatní.

První část bakalářské práce je zaměřená na seznámení se s dětmi s poruchou autistického spektra. Rozebereme jejich historický vývoj, triádu a nespécifické chování, které by mohlo rodiče překvapit. Poté se zaměříme na rodinu žijící s dítětem s PAS, rodinné výchovné postoje, které mohou být rizikové při výchově, a také dopady na sourozence žijící s dítětem s postižením. Na konec teoretické části jsem zařadila neziskové organizace, které pomáhají rodinám nejen v Ostravě.

Praktická část popisuje životy rodin s autistickým dítětem. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů je přiblíženy jejich denní režim, jak se s danou diagnózou vyrovnali, které služby pro děti s PAS v Ostravě využívají, jak vypadal jejich život a jak moc se jim změnil život po narození dítěte s neurovývojovým postižením.

Hlavním cílem šetření bakalářské práce je zjistit a popsat jednotlivé aspekty života rodin dětí s PAS. Dalším ze záměrů bylo poskytnout rodičům informace o ostatních rodinách, pro zvýšení informativnosti v této problematice. Celá bakalářská práce bude směřovat k dosažení toho, aby každý rodič po přečtení věděl, že na to není sám a že v dnešní době existuje mnoho alternativních způsobů a přístupů, jak pracovat s dítětem s poruchou autistického spektra.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Porucha autistického spektra

Porucha autistického spektra (dále PAS) se označuje, jako jedna z nejzávažnějších vývojových poruch. Projevuje se již od narození nebo v prvních letech života. V dnešní době se setkáváme nejčastěji s označením pervazivní vývojové poruchy (podle MKN - 10) a poruchy autistického spektra (podle DSM - 5), které nahradily dřívější pojmy jako časný dětský autismus či autistická psychóza (Říhová a kol., 2011).

Pervazivní znamená, že vývoj dítěte je zasažen do hloubky a postihuje celou osobnost na trvalo v mnoha směrech. Tyto děti vnímají a prožívají různé situace jinak, a proto se i jinak chovají. Mají problém v komunikaci s ostatními, pochopení chování ostatních lidí a neschopnosti přizpůsobit se okolí a také v představivosti. Jde o variabilní neurovývojový syndrom, který se projevuje na základě několika symptomů, nikoliv projevů. S pervazivní vývojovou poruchou se pojí mnoho nemocí či poruch, které ztěžují diagnostický proces a následnou intervenci. Jedná se o různé stupně mentálního postižení nebo epilepsii. Švédský psychiatr a specialista na autismus Christopher Gillberg upozorňuje, že komorbidita je spíše pravidlem nežli výjimkou. „Čistý“ autismus se tedy objevuje výjimečně (Sládečková, Sobotková, 2014; Thorová, 2006).

Symptomy se v průběhu života mohou časem změnit, nebo naopak ještě víc prohloubit vlivem např. sociálního prostředí, v kterém dítě vyrůstá. Vhodnou intervencí nebo využitím speciálněpedagogických, psychoterapeutických a psychologických přístupů můžeme pomoci člověku s PAS zlepšit jeho fungování v běžném životě (Hrdlička, Komárek, 2004; Čadilová, Žampachová, 2012).

V dnešní době porucha autistického spektra již není považována za vzácnou poruchu. Vývojovými poruchami trpí častěji chlapci nežli dívky (3–4 chlapci s autismem na jednu dívku); oproti Aspergerovu syndromu, kdy poměr chlapců k dívkám je vyšší (8:1). Musíme také vzít v potaz, že vysoký nepoměr mezi pohlavími může způsobit nedostatečná diagnostika u dívek (Sládečková, Sobotková, 2014).

1.1 Historický vývoj autismu

Termín dětský autismus je nám známý již několik desítek let. Jako první si nepřiměřeného chování u dětí všiml americký psychiatr Leo Kanner v roce 1943, který tyto specifické symptomy nazval časný dětský autismus. K vytvoření tohoto názvu jej inspiroval řecký termín „autos“, v překladu znamená „sám“. Touto terminologií se snažil co nejvíce popsat své domněnky o těchto lidech. Lidé s autismem považoval za velké samotáře, kteří jsou zasněni do svého světa a ostatních si nevšímají, nejsou schopni projevit lásku ani si získat přátelství. Poté vypukl velký zájem odborníků o tuto problematiku po celém světě. S první zmínkou o autismu ještě před Kannerem přišel švýcarský psychiatr Eugen Bleuler. V roce 1911 využil pojem autismus k připodobnění symptomů stejných jako u schizofrenie. A proto si mnoho odborníků mylně spojuje dětský autismus právě se schizofrenií (Thorová, 2006).

Z důvodu velmi nápaditého a nespecifického chování již víme, že lidi s autismem zde žili o mnoho dřív. Za dob Hippokrata byly takové děti považovány za svaté. Naopak ve středověku byly brány za děti posedlé ďáblem. Mnoho odborníků bylo také názoru, že tzv. vlčí děti byly primárně autistické. Velmi známý je příběh divokého chlapce Viktora z Aveyronu nebo dvojčat Kamala a Amala, která vyrůstala mimo společnost bez jakéhokoliv kontaktu s lidmi (Thorová, 2006).

V roce 1944 vídeňský pediatr Hans Asperger zveřejnil svou práci o „autistických psychopatech“ v dětství. Zkoumal u čtyřech chlapců jejich chování především v oblasti sociální interakce, řeči a myšlení. Domníval se, že jde o poruchu osobnosti. Chlapci v kazuistikách vynikali svou vysokou mírou inteligence a dobře rozvinutou řečí, naopak měli velké potíže v sociální interakci s ostatními a v motorické neobratnosti. Nezávisle na práci Kennera použil Hans Asperger pojem „autismus“ (Sládečková, Sobotková, 2014).

Na mezinárodním kongresu „Obraz a sociální hodnocení autistických psychopatií“ v roce 1949 se Hans Asperger věnoval dětem s mírnější formou autismu na rozdíl od Kennera, který se zabýval těžší formou autismu dříve nazývaného autistická psychopatie, později Aspergerův syndrom. Lorna Wingová nejen jako první použila termín Aspergerův syndrom, ale také sepsala mnoho odborných příruček pro rodiče, jak pracovat s dětmi. Napomohl jí také fakt, že se jí narodila dcera s autismem (Thorová, 2006).

Nejvýznamnější československou osobností, která se zabývala autismem, byla Růžena Nesnídalová. Svou knihou Extrémní osamělost velmi pomohla k rozšíření informací o autismu. Po revoluci roku 1989 se za pomoci rodičů dětí s autismem a Miroslavy Jelínkové, která byla hlavní představitelkou, vytvořilo občasně sdružení AUTISTIK. Zde se sešlo mnoho

zahraničních odborníků, např. Erik Schopler a Margaret Lansingová z USA a Theo Peeters z Belgie, kteří se zabývali problematikou autismu a významně přispěli k zavedení speciálněpedagogické intervence u osob s autismem v České republice (Čadilová, Žampachová, 2012).

Občanské sdružení Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA) byla založena v roce 2000. Zastřešuje personál pracující s dětmi s autismem a pervazivními vývojovými poruchami. Sdružení pomáhá rodinám hlavně v oblasti diagnostiky, odborného poradenství, podpory vzdělávacích a terapeutických programů, práce s rodinou atd. V roce 2000 byl také na Ostravsku založen spolek RAIN – MAN, který hájí zájmy těchto dětí (Thorová, 2006).

1.2 Etiologie

Etiologie autismu není zcela jasná i přesto, že se problematikou zabývalo mnoho odborníků a bylo vydáno několik výzkumných studií. V 70. letech 20. století přišel Kanner s teorií, že za vznik poruchy může chladné chování rodičů, kteří jsou sobečtí a zajímají se pouze o sebe. Toto chování přisuzoval zejména matkám, které nazval „matky ledničky“. S Kennerovou teorií o tom, že matky jsou hlavní příčinou autismu, souhlasil také dětský psychiatr Bruno Bettelheim. Ten tvrdil, že „*všichni rodiče autistických dětí mají společné přání, a to, aby dítě neexistovalo*“ (Thorová, 2006, s. 39). Je názoru, že se děti na svět rodí aktivní a připravené získávat informace z vnějšího světa. A právě kvůli nekorespondujícímu světu začínají být frustrované a stávají se tak autistickými (Sládečková, Sobotková, 2014).

Koncem devadesátých let gastroenterolog Wakefield přišel s novou, tzv. střevní teorií, která vyburcovala mnoho odborníků k dalším výzkumům. Zjistil, že existuje spojitost mezi autismem a chronickými gastrointestinálními potížemi z důvodu očkování. Měl podezření, že se po očkování ve střevech uvolňují toxiny, které se dostanou do krve a poškodí tak mozek. Tato teorie se ani po mnoha snaženích nikdy nepotvrdila (Thorová, 2006).

Vágnerová (2012) zase tvrdí, že autismus je podmíněný genetickými faktory několika různých genů, které se společně s jinými vlivy podílí na vzniku autismu. Dále bere v potaz prenatální exogenní vlivy a funkční změnu mozku, které mohou být dalším faktorem vzniku pervazivní vývojové poruchy (Sládečková, Sobotková, 2014; Vágnerová, 2012).

Současné vědecké studie jsou názoru, že jde o geneticky podmíněné změny v mozkovém systému. Jde tedy o neurovývojovou poruchu, která je vrozená. Příčina vzniku PAS se uvádí jako komplexní a multifaktoriální. Velkou roli hraje také vysoký věk otce, u kterého se může zvyšovat riziko mutace genů, a rizikové faktory v graviditě matky přispívají

k časným projevům autismu. Tento fakt vychází také z výsledků mnoha studií zaměřených na dvojčata, kde bylo zjištěno, že pokud jedno dítě z jednovaječných dvojčat má autismus, je velká šance, že druhé z dvojčat má také PAS. Na druhou stranu u dvojvaječných dvojčat se s tímto fenoménem neseťkáváme tak často. Rodiny by proto neměly mít strach si pořídit další děti, riziko je malé a většina sourozenců bývá zdravá. Dodnes se tedy neví, jaký je vyvolávací faktor, který by mohl přispět k vzniku poruchy autistického spektra (Adamus, 2016; Thorová, 2006).

1.3 Triáda poruch autistického spektra

Projevy autismu jsou velmi rozmanité, ale však najít dva stejné autisty se stejnými projevy proto není možné. Největší rozdíl vidíme v sociální interakci s druhými lidmi, komunikaci a představitosti. Můžeme je rozdělit na nízkofunkční autisty, kteří potřebují neustálou péči druhých, a vysokofunkční autisty, kteří jsou schopni samostatně se začlenit a žít ve společnosti druhých (Sládečková, Sobotková, 2014).

Rozpoznávání projevů PAS se v posledních letech v České republice velmi rozvinulo. Diagnostika dětí s PAS je velmi náročná a složitá, a proto je potřeba mít dobré odborné i praktické zkušenosti odborníků, kteří nemohou vycházet jen z několika málo specifických projevů, ale musí vycházet z určité sumy projevů. Čestnost symptomů se u každého dítěte může výrazně měnit. Některé z dovedností dítěte mohou být jen opožděné, nebo naopak úplně chybět. Velmi často můžeme vidět stereotypní, rigidní a kompulzivní chování, bizarní rituály, omezené množství zájmu a velkou negaci při jakýchkoliv změnách, které jsou klíčové pro život ve společnosti. Děti s autismem vnímají a prožívají odlišným způsobem, a proto se také chovají jinak než ostatní. U těchto dětí musíme brát v potaz nejen vývojové opoždění, ale také odlišnosti ve vývoji dítěte. Jde tedy o kvalitativní postižení, pro které je typické nevyrovnaný vývoj dítěte (Adamus, 2016; Jelínková, 2008).

Poruchu autistického spektra lze vypořadovat již od narození nebo v období kolem 2-3 let dítěte. Pro stanovení diagnózy popsala v sedmdesátých letech dvacátého století britská psychiatrička Lorna Wingová tři základní problematické oblasti takzvanou „autistickou triádu“, která obsahuje problémy v oblasti sociální interakce, představitosti a komunikace (Sládečková, Sobotková, 2014).

Leo Kanner roce 1943 nazval tyto projevy „Kannerův infantilní autismus“.

1. **Neschopnost vytvářet sociální vztahy** – Děti s autismem mají tento problém již od narození. Nezajímají se o druhé ani o věci, jsou izolovaní od ostatních, nerady se mazlí, neumí přijímat pochvalu, a hlavně nevyžadují přítomnost vrstevníků a rodičů.
2. **Potíže s osvojením jazyka a následná nefunkčnost rozvinuté řeči**– Objevuje se opožděný vývoj řeči v porovnání s normálním vývojem. Někdy děti zůstanou němé, a někdy se zase zvládnou naučit mluvit pomocí svých specifických zvláštností. Neumí správně využívat slova ve větách a často vyžadují opakující se otázky a na ně stejnou odpověď.
3. **Echolálie** – Děti s autismem si pamatují pár slyšených slov nebo vět, které opakovaně využívají bez ohledu na kontext.
4. **Problém s využitím zájmen** – Zaměňují zájmeno „ty“ místo „já“. Tento problém může přetrvávat až do školního věku dítěte.
5. **Opakující se a stereotypní činnosti** – Děti s poruchou autistického spektra nemají rády změnu činností, her nebo prostředí. Vyžadují své rituály, které nechtějí měnit. Hra je velmi omezená, při hře neumí využívat svou fantazii ani symboliku.
6. **Mimořádná mechanická paměť** – Disponují svou dobrou mechanickou pamětí. Zvládnou se naučit názvy zastávek, abecedu, básničky, písničky, které jsou schopny následně přesně zopakovat.
7. **Normální fyzický vzhled** – Děti s autismem na první pohled nepoznáme, nijak se od ostatních dětí neodlišují, ba naopak dle Kannerů bývají velmi krásné svým oduševnělým výrazem.

Sociální interakce a sociální chování

Neschopnost udržet sociální interakci s ostatními lidmi můžeme brát jako jeden ze základních projevů dětí s PAS. Děti s poruchou autistického spektra nerozumí neverbálnímu chování a špatně ho využívají v sociálních interakcích s druhými lidmi (např. v postoji těla, mimice či očním kontaktu). Proto nejsou schopny si vytvořit vztahy mezi vrstevníky, nevyhledávají je. Nemají dobrou schopnost sociálního citění a emocionální empatie, neprojevují radost ze společné činnosti, nerady jsou chváleny a velmi často nejsou schopny přijmout objetí či doteky ostatních. Nerady se účastní společenských her, jsou k druhým odměřené, uzavřené a při neúspěchu nevyhledávají útěchu u druhých lidí. Při spontánním řečovém projevu využívají mechanicky naučená slova, z kterých mají radost, ale nepoužívají

je jako nástroj k navázání sociálního kontaktu s druhými lidmi. Řeč je opožděná, objevuje se echolálie, která přetrvává až do dospělosti. Stává se, že při komunikaci s lidmi nedokážou správně využívat některá z naučených slov, která obohacují svým vlastním žargonem (Vágnerová, 2012; Čadilová, Žampachová, 2012; Yau, 2016).

Další možnosti projevů autistického spektra vidíme v problému udržení a navazování očního kontaktu. Neporozumí gestům a výrazům obličeje druhé osoby. Používají ruku druhé osoby k získání věci nebo hračky o kterou žádají (Adamus, 2016).

Thorová (2006) uvádí, že se u dětí s poruchami autistického spektra můžeme setkat s dvěma extrémními protipóly. První je pól osamělý, kdy dítě odmítá veškerý kontakt s druhými, zakrývá si oči a uši, protestuje, odchází do jiné místnosti nebo se plně věnuje manipulaci s oblíbeným předmětem. Naopak u druhého extrémního pólu vidíme, jak dítě s PAS dokáže bez problému navázat sociální kontakt s ostatními. Nedělá mu problém navázat oční kontakt. Avšak nerespektuje sociální normy druhých, dotýká se jich, upřeně jím hledí do obličeje a zvládne několik hodin vyprávět o věcech, které druhé nezajímají (Thorová, 2006).

Typy sociální interakce:

Typ pasivní

Tyto děti nemají problém s navázáním kontaktu. Rády se mazlí a vyhledávají tělesný kontakt druhých. Do her se zapojují pasivně. Neví, jak se do hry s vrstevníky zapojit. Komunikaci využívají k uspokojení svých potřeb, spontánní komunikace zcela chybí. U dětí se objevuje naivita a omezená schopnost empatie, nedokážou sdílet radost s ostatními (Adamus, 2016; Thorová, 2016).

Typ aktivní – zvláštní

Velmi sociálně aktivní až obtěžující chování. Takové děti nedokážou dodržet intimní vzdálenost ani pravidla společenského chování, objevuje se sociální odtlumení zábran neboli desinhibice (hlazení cizích lidí, líbání, dotýkání). Při konverzaci mluví často o sobě a svých zájmech, lpí na určitém tématu. Mají bizarní či přehnanou mimiku a gestikulaci. Druhým kladou velmi pervazivní a ulpívavé otázky, aniž by mezi sebou měli bližší vztah. Oční kontakt je ulpívavý nebo bez komunikační funkce (Adamus, 2016; Thorová, 2016).

Typ osamělý

Tyto děti nevyhledává fyzický kontakt druhých, nestojí o společné přátelství či hry. Rády si hrají samy, nepotřebují k činnostem druhou osobu. Raději se stáhnou do ústraní,

než aby musely navázat kontakt s vrstevníky. Při úrazu nevyhledávají útěchu, mají posunutý práh bolesti. Avšak zvládnou přijmout a mají rády některé doteky: houpání, lechtání. Setkáváme se s dětmi, které jsou velmi aktivní, bez empatie k druhým. Jsou agresivní, ničí dětem hračky a reakce dospělého nemá žádný vliv. Toto období je jen dočasné a kontakt s lidmi se časem zlepšuje (Adamus, 2016; Thorová, 2016).

Typ formální – afektovaný

Děti se ve společnosti chovají velmi konzervativně, mají dobré vyjadřovací schopnosti. Doslovně chápou slyšené slovo, naopak mají problém s pochopením ironie, žertu a nadsázky. Jsou naivní k druhým lidem, pravdomluvné bez schopnosti empatie a vcítění se do druhých. Toto chování je typické pro děti a dospělé s vyšším IQ. Příliš dodržují nastavená pravidla, která při nedodržování vedou k afektům. K rodinným příslušníkům se chovají odtazité (Adamus, 2016; Thorová, 2016).

Typ smíšený – zvláštní

U tohoto typu jde vidět nesourodé až zvláštní sociální chování. Velmi záleží na prostředí a osobě, se kterou je kontakt navázán. Děti se vyznačují méně problémovým chováním až odtazitostí k rodičům. Díky svému chování a slovním výrazům, které se snaží napodobovat podle dospělých, budí dojem falešné sociální zralosti (Adamus, 2016; Thorová, 2016).

Komunikace

Oblast komunikace u dětí s PAS bývá velmi problémová. „*Autistické děti nedovedou a ani nemají potřebu komunikovat standardním způsobem*“ (Vágnerová, 2012, s. 86). Narušení se projevuje ve všech jazykových rovinách, primárně v pragmatické rovině. V předškolním věku si děti s autismem dokážou osvojit pět až deset slov, poté slova úplně zmizí. Tato skutečnost je důkazem, že děti s PAS využívají mechanickou paměť. Pokud opakování slov nevede k žádnému pokroku, dítě přestane slova používat. Děti s PAS můžeme podle způsobu komunikace rozdělit do dvou skupin. První skupina jsou děti, které zůstávají němé a řeč se nemusí objevit vůbec. V druhé skupině se po období stagnace se objevuje opožděný vývoj řeči, který vede dítě k opakování slov řečených dospělým (Gillberg, Peeters, 2008; Yau, 2016).

Typický je bezpřízvučný, neemotivní až monotónní hlas dítěte, který může připomínat hlas „robota“. Řeč je nápadná a nese malý komunikativní význam, objevuje se echolálie až palilálie. Děti špatně používají osobní zájmena, mají sklony k využívání infinitiv

a vynechávají předložky a spojky. V neverbální komunikaci mají problém s využíváním mimiky a gest. Je pro ně obtížné pomocí výrazu člověka, jeho postoje těla a gest usoudit, co si druzí myslí. Problém je s využíváním souhlasu a nesouhlasu pohybem hlavy. Sporadicky používají gesta při ukazování, ztišení, tleskání nebo poslání pryč. Nechápu jemná a komplexní pravidla, která jsou klíčová při neverbální komunikaci, a dochází tak k častému nepochopení se (Hrdlička, Komárek, 2004; Thorová, 2016; Říhová a kol., 2011).

Představitost, zájmy a hry

Narušení představitosti se odráží hlavně na schopnosti imitace a symbolickém myšlení, kdy se následně projevují upínavé stereotypní činnosti z důvodu neschopnosti plánovat a předvídat svou činnost. Jednat se může o motorické stereotypy, což jsou např. třepání prstů před očima, otáčení se dokola, plácání rukama, kolébání, nebo stereotypy verbální (opakování slov či zvuků). Můžeme se také setkat s odmítáním určitých jídel nebo jejich konzistence, popřípadě s panickými reakcemi na určité textilní materiály. Nedostatečná představitost může u dětí způsobit to, že se upnou na jednu aktivitu nebo činnost, kterou neustále opakují. Většinou jde o předvídatelné činnosti pro mladší děti. Mají velkou zálibu v jízdách v řádech, číslech, dopravě a dinosaurech. Svě hračky rovnají do řady, hrají si s točivými předměty a ve všem mají určitý systém. Díky představitosti jsme schopni si vytvořit různorodé obrazy, pocity a vjemy, které člověku umožňují vidět různé situace z různých pohledů (Adamus, 2016; Čadilová, Žampachová, 2012).

Děti často lpějí na svých rituálech a mají odpor i k sebemenším změnám v okolí. Stačí jen malá změna v denním programu a u dítěte to může vyvolat výbuch vzteku. Objevuje se také sebepoškozování, neopatrnost při činnostech nebo sebezraňující chování z důvodu posunutého prahu bolesti (Hrdlička, Komárek, 2004).

Aktivita u dětí s PAS jsou spjaté s jejich zájmem, který jim vytváří pocit úspěšnosti. Zvládnou u některých činnostech vydržet až několik hodin. Volný čas využívají buď k nefunkční manipulaci s předměty (přesypávání, roztáčení), anebo jsou schopné vyšší úrovně činností (řazení, třídění podle kritérií). Děti s dobrými kognitivními schopnostmi se zajímají o písmena, číslice, poznávání značek osobních automobilů a podobně. Děti s PAS jsou specifické svými autostimulačními činnostmi (ježdění autem na úrovni svých očí, bouchání se do různých částí těla, houpání či točení). S věkem se volnočasové aktivity a zájmy rozvíjejí, ale stále přetrvává jejich stereotypní charakter (Čadilová, Žampachová, 2012).

Hra, podporuje celkový rozvoj dítěte ve všech oblastech. U dětí s PAS se hra zastaví na jednoduché úrovni a stereotypní manipulaci (otáčí kolečky automobilu). Při hře je důležité,

aby dítě mělo svůj vzor, který je schopné napodobit. Poté dítě dokáže dojít do stádia funkční hry (češe panenku, vysává, uklízí). Nejtěžším bodem hry u dětí s PAS je symbolika, tyto děti nechápou význam ukrytý v symbolické hře a je pro ně příliš náročná. Preferují raději rutinní hry, kdy je jim jasný začátek a konec. A také hry s přesným popisem, kde nemusí zapojit svou fantazii (stavebnice s přesně daným návodem). Hry děti s PAS milují, jsou velmi motoricky zdatné, avšak problém může nastat při hře ve skupině, kdy nezvládají počkat, až na ně přijde řada. Evokuje to v nich pocit nejistoty a stresu. Proto je velmi důležitá motivace, i když namotivovat dítě k činnosti, která ho nezajímá, je těžké (Jelínková, 2008).

Lze tedy říct, že deficity v těchto oblastech jsou celoživotní a jejich začlenění do společnosti je obtížnější než u zdravé populace lidí (Čadilová, Žampachová, 2012).

1.4 Nespecifické rysy chování

U dětí s PAS se kromě projevů týkajících se diagnostické triády objevují také nespecifické variabilní rysy chování, které jsou velmi časté. Jde o nespecifické projevy v oblasti smyslového vnímání, adaptability, percepčních poruch nebo problémů v chování, s kterými musí každý rodič či pedagog počítat (Adamus, 2016; Čadilová, Žampachová, 2012).

Percepční poruchy

Děti s poruchou autistického spektra se odlišují svým zvláštním způsobem vnímání, přecitlivělostí (hypersenzitivou), nebo naopak v malou citlivostí (hyposenzitivou) na smyslové podněty a v neposlední řadě upínavým, neodklonitelným zapojováním některých smyslů. Tyto podněty mohou u dítěte vyvolat až přehnané objektivní reakce. Hypersenzitivita se může projevit úzkostnými až panickými reakcemi, záchvaty vzteku a křiku, vyhubavým chováním, které se mohou spontánně s věkem ztrácet (Thorová, 2016).

Děti pozorují předměty zvláštním způsobem. Dávají si je blízko k očím z různých úhlu nebo nezvykle daleko, aniž by měly jakoukoliv zrakovou vadu. Může se také objevovat strnulé zírání na jeden detail. Reagují přecitlivěle na blesk z fotoaparátu, sluneční světlo nebo na určité barvy. Naopak nereagují pružně na zrakové podněty, vyskytuje se tzv. tunelové vidění, kdy vnímají pouze předměty ve svém zrakovém poli. Proto mají problém s hledáním předmětu na větší ploše. Často také vidíme, jak si děti prohlížejí předmět ze všech stran, sledují různé odlesky, stíny a světelné efekty, které se stávají zdrojem fascinace (Jelínková, 2008; Thorová, 2016).

Sluchové vnímání mají děti s PAS velmi dobře rozvinuté, dovedou přesně napodobovat zvuk nebo melodii písní či reklam z televize. Mají velmi rády hudbu. Citlivěji reagují na větší hluk nebo na vysoké tóny, které mohou u těchto dětí vyvolat strach až vyhýbavou nebo panickou reakci spojenou s možným zdrojem zvuku. Rodiče mají strach, že se u jejich dítěte objevila sluchová vada, i když si jsou vědomi, že dítě slyší. Kladně reagují na rozbalení bonbonu, oblíbený zvuk reklamy atd. (Thorová, 2016; Čadilová, Žampachová, 2012).

Chuťové vnímání má velkou roli v přijímání potravy. Přecitlivělé chuťové vnímání může u dětí způsobit velké problémy. Děti mají problém s extrémní vybíravostí u jídel určité barvy či tvaru a raději preferují jídla bez chuti (chleba, rohlíky, suchá rýže). Jiné zase jedí a pijí jen určité druhy potravin a nápojů. U jiných dětí s PAS vidíme pravý opak, jsou schopné pojídat cokoli. Nemusí mít schopnost vnímat pocit sytosti a snědí i to, co je pro člověka nestravitelné (Adamus, 2016; Čadilová, Žampachová, 2012).

Přecitlivělé čichové vnímání některých pachů někdy může vyvolat pocit na zvracení. Mluvíme zejména o parfémích, aromatických pracích a mycích prostředcích, jídle či potu. Naopak při hyposenzitivním čichovém vnímání mají děti problém v hygieně, při pobytu v zapáchajícím prostředí z důvodu chybějící čichové kontroly (Čadilová, Žampachová, 2012).

Dítě reagující hypersenzitivně na hmatové podněty má problém s mazlením, dotyky, ale také s oblečením a s nechutí spojenou s dotekem – stříhání si nehtů, prstové barvy nebo také jedení rukama. Objevuje se také dyspraxie při nových činnostech. Mnohé děti mají posunutý práh bolesti. Někdy reagují přecitlivěle na drobné poranění či bolest, která vede k hysterickým reakcím při drobném poranění. Naopak hyposenzitivní děti necítí bolest nebo velmi málo, a proto může dojít až k samotnému sebepoškozování či sebezraňujícímu chování.

Pomocí vestibulárního systému jsme schopni vnímat pohyby a rovnováhu našeho těla. Při hypersenzitivitě děti nesnášejí kolotoče, nerady cestují autem a citlivě reagují na zatačky. Pokud se u dětí objevuje malá citlivost vestibulárního systému, mají problém s neobratností a rovnováhou, a proto se vyhýbají některým činnostem (Thorová, 2016).

Odlišnosti v motorickém vývoji a projevech dítěte

„Udává se, že zhruba 50 % dětí s Aspergerovým syndromem a 67 % dětí s vysoce funkčním autismem má problémy s motorikou. Čím je dítě neobratnější, tím závažnější má formu autismu“ (Thorová, 2016, s. 138). U dětí s PAS můžeme vidět různé úrovně a poruchy vývoje motoriky. V prvním roce života se může objevovat hypotonie, nebo naopak hypertonie svalů, což vede rodiče k prvnímu znepokojení ve vývoji. Problém může být také v koordinaci těla, převážně v jemné a hrubé motorice. Děti v předškolním věku s Aspergerovým syndromem

a s vysokofunkčním autismem mají výrazné problémy s neobratností, s držetím tužky, manipulací s drobnými předměty a s udržetím celkové rovnováhy (koordinace souběžně s pohybem). Veškeré tyto potíže jsou připisovány dysfunkci mozečku u dětí. U nemluvicích dětí je vývoj v pořádku. Jsou velmi obratné a odpovídají věkové normě. U některých dětí jsou vývoj a úroveň motoriky opožděné. Dítě se může vyvíjet v mnoha oblastech pomaleji, ale však vývoj odpovídá mentálnímu věku dítěte. V dalších případech dítě může být neobratné, ale v průběhu života se tyto neobratnosti postupně ztrácejí. Dětem nedělají problém zautomatizované pohyby, ale učení se novým dovednostem, při kterých se objevuje dyspraxie a dyskoordinace těla (Thorová, 2016).

Děti s PAS jsou známé svými stereotypními činnostmi a rituály. Ty dětem pomáhají k pocitu bezpečí, předvídatelnosti a jsou pro ně příjemné. Mohou je dělat ve stejném pořadí, na stejném místě, ale pokud dojde k narušení, mohou děti reagovat velmi agresivně. U dětí s PAS se objevují autostimulační činnosti, kdy se točí dokola, zkoumají předměty ze všech stran a úhlů, houpají se apod. Rituály s věkem ubývají nebo úplně zanikají. Spousta lidí s PAS se v průběhu života dokáže naučit tolerovat menší změny v denním režimu. Musíme však mít na paměti, že tyto menší změny mohou vést ke stresům, panice a úzkostem (Adamus, 2016; Vágnerová, 2012).

Velmi často se u dětí s PAS objevuje sebezraňující stereotypní chování. Jde o štípání, kousání, bouchání hlavou do okolních předmětů a rozdíráání kůže, které jsou často vůli neovlivnitelné. Setkáváme se také skoliózou a zvláštním držetím těla z důvodu častého chození po špičkách. Zhoršení motoriky se objevuje u dívek s Rettovým syndromem, při kterém dochází ke ztrátě úchopových dovedností (Thorová, 2016).

V oblasti grafomotoriky je vývoj dětí s PAS velmi různorodý. Zprvu nechtějí vůbec kreslit, odmítají si vzít do ruky tužku nebo vůbec nejeví zájem, případně se kresba na čmáranice. Přes motivaci můžeme dítě naučit kreslit to, co potřebuje a zajímá ho (tiskací písmena, číslice), i přesto je vývoj kresby nerovnoměrný a opožděný. Obtíže se objevují ve vizuomotorice a jemné motorice. Poté se kresba plynule rozvíjí, dítě hezky kreslí a maluje, objevují se až nadprůměrné kreslicí schopnosti. Pak přichází výrazné zhoršení, kresba je stereotypní, dítě kreslí pouze s předlohou. Ve škole má problémy s dysgrafií a neupraveností sešitů, které se mohou postupně zhoršovat. Dalšími typickými zvláštnostmi u dětí s PAS jsou: stereotypní prvky v kresbě, několikaměsíční ulpívání na tématu, specifické zájmy, kreslí mapy a plány a schopnost přesně napsat trasu tramvajových zastávek. V kresbě postavy chybí určité části těla a detaily, kresba má zvláštní podobu a často je zaměněna postavou člověka za zvíře nebo za to, co dítě momentálně zajímá (Thorová, 2016).

Emoční reaktivita

Děti s PAS odlišně reagují na příjemné a nepříjemné podněty. Jejich frustrační tolerance je velmi nízká, reagují emočními výbuchy i na banální situaci. Naopak afektivní labilita se projevuje střídáním nálad, většinou však děti mají neutrální pasivní náladu. Časté jsou prudké záchvaty zkratovitého vzteku spojené s agresí bez vnější příčiny. Důvodů může být hodně, převážně to jsou nepředvídatelné změny anebo nedodržování rituálů, které vedou k záchvatu vzteku. U dětí přerůstá pocit strachu a úzkosti ve fobii. Mají specifické strachy, např. ze psů nebo vrtačky, dále pak panické reakce, sociální fobii nebo separační úzkosti (fixace na jednu osobu). Lidé s Aspergerovým syndromem vnímají své odlišnosti a tlak rodičů a učitelů, proto se u těchto lidí setkáváme se sebevražednými pokusy (Adamus, 2016; Thorová, 2016).

Adaptabilita

Z důvodu deficitu v oblasti sociálního chování, komunikace a představitosti je schopnost adaptability vždy náročná. Během vzdělávání se dítě podrobí několika změnám a zkouškám, které mu poté pomohou v řešení obtížných situací v životě. Narušená funkční schopnost je u dítěte daná mnoha faktory (intelekt, úroveň komunikace). Souvislosti, s kterými děti mohou mít problém, jsou např. změna oblečení, přestěhování nábytku, přechod k jiné činnosti, nový učitel a neochota při spolupráci. Proto děti s PAS reagují na změny velmi nepřiměřeně, bouřlivě až agresivně, což se může v průběhu života změnit. Děti musíme na tyto změny připravovat již v útlém dětství pomocí podpůrných prostředků pro jejich lepší adaptabilitu (Čadilová, Žampachová, 2012).

Problémy v chování

Problémové chování se často pojí s dětmi s poruchou autistického spektra, avšak nejsou diagnostickým kritériem pro PAS. Může se objevit sebepoškozování, plivání, vulgarismy apod. Četnost, intenzita a příčina jsou velmi variabilní. Příčin, proč se dítě chová abnormálně, může být mnoho. Dítě může chování „okoukat“, mluvíme tedy o naučeném chování, nebo jde o biologický základ u dítěte. Problémové chování dítěte velmi ovlivňuje sociální fungování celé rodiny (Adamus, 2016; Bazalová, 2017).

Zhruba 50–70 % dětí s PAS trpí problémem se spánkem. Jde především o noční procházení se po bytě, brzké vstávání a pozdní usínání, což může přetrvávat až do dospělosti. Sexuální chování je spjato se sociálním chováním, tudíž osoby s autismem budou mít v této oblasti výrazné problémy. Již v předškolním věku se projevují, nadměrnou masturbací (Thorová, 2016).

1.5 Popis jednotlivých poruch autistického spektra

Pod termínem pervazivní vývojová porucha si můžeme představit celé spektrum poruch (Adamus, 2016; Thorová, 2006, 2016; Richman, 2006; Gillberg, Peeters, 2008; Hrdlička, Komárek, 2004; Čadilová, Žampachová, 2012; Říhová a kol. 2011).

V současné době existují dva diagnostické manuály, první tzv. MKN – 10 (Mezinárodní klasifikace nemocí) 10. revize, vydána Světovou zdravotnickou organizací a americký DSM – IV (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch). Dělí pervazivní vývojové poruchy na:

MKN – 10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM – IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Tabulka 1: Porovnání světového klasifikačního systému MKN -10 s americkým DSM – IV (Thorová, 2016, s.61).

Po několika letech se podařilo přepracovat 10. revizi MKN do novější rozšířené a detailnější podoby. MKN – 11 výrazně přeformulovala klasifikaci pervazivních vývojových poruch.

„MKN-11 zmiňuje, že existuje několik subtypů poruchy autistického spektra, které souvisí s úrovní intelektuálního a jazykového vývoje. Spektrum zahrnuje celou škálu schopností, od jednotlivců s vysokým IQ a dobrými jazykovými schopnostmi po osoby s poruchami intelektu s neosvojeným funkčním jazykem.“ (MKN-11 dle Autismport, 2022)

6A02.0	Porucha autistického spektra
6A02.1	Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka
6A02.2	Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a narušeným funkčním jazykem
6A02.3	Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a se zhoršeným funkčním jazykem
6A02.4	Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a absencí funkčního jazyka
6A02.5	Porucha autistického spektra s poruchou intelektuálního vývoje a absencí funkčního jazyka

Tabulka 2: *Klasifikace poruch autistického spektra dle MKN-11* (MKN-11 dle Autismport, 2022)

Dále budou popsány jednotlivé poruchy autistického spektra pomocí MKN – 10.

Dětský autismus

Dětský autismus je známý také pod názvem Kannerův syndrom. Je jádrem poruch autistického spektra a projevuje se ve všech částech diagnostické triády. Kromě toho se projevuje také dalšími dysfunkcemi, a to odlišným až bizarním chováním. Diagnostiku lze provést v každé věkové skupině bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jiné přidružené vady (Thorová, 2016; Gillberg, Peeters, 2008).

Podle Hrdličky a Komárka (2004) se autismus dělí na vysokofunkční, středně funkční a nízkofunkční.

Vysokofunkční autismus (lehčí forma postižení) je bez přítomnosti mentální retardace (tedy s IQ minimálně 70) a s existencí komunikativní řeči.

Středně funkční autismus (lehká až středně těžká mentální retardace) zde je již patrné narušení komunikativní řeči a v klinickém obraze přibývá stereotypií.

Nízkofunkční autismus (těžká a hluboká mentální retardace) děti nemají rozvinutou použitelnou řeč, minimálně navazují jakýkoliv kontakt s lidmi a v symptomatice převládají stereotypní a repetitivní příznaky.

Děti s dětským autismem odmítají veškerý sociální kontakt, nejsou schopny pohledu z očí do očí a nedovedou navázat citový vztah. Nejsou schopny rozvíjet vztah s vrstevníky pomocí hry nebo společných zájmů z důvodu nedostatečné sociálně emoční reciprocit

a opožděného nebo úplně chybějícího rozvoje mluvené řeči. Často se objevují stereotypní návyky a omezené zájmy (Hrdlička, Komárek, 2004; Vágnerová, 2012).

Atypický autismus

Atypický autismus se vyznačuje typickými autistickými projevy, ale zcela nenaplnuje všechny tři okruhy diagnostických kritérií. Má s dětským autismem mnoho shodných symptomů, nicméně se tyto symptomy projevují opožděným nástupem až po 3. roce života dítěte. Nutná je přítomnost symptomů ve dvou oblastech (Bazalová, 2011; Hrdlička, Komárek, 2004).

Jde tedy o jednu skupinu, která se projevuje pomocí autistických rysů či sklonů. Typickými rysy jsou potíže s navazováním vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podmínky. Naopak méně narušená je oblast sociálních dovedností než u dětského autismu. Toto chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci (Thorová, 2016).

Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom (AS) neboli „sociální dyslexie“ je považován za mírnější formu poruchy autistického spektra. Od ostatních se odlišuje v dysfunkci sociálního chování a komunikaci. U těchto dětí není narušena řečová schopnost a kognitivní složka. Mnoho jedinců s AS má normální všeobecnou inteligenci, která je ale značně nemotorná i přes jejich vysoké IQ. Jejich intelekt má vliv na dosažené vzdělání a úroveň sebeobslužných dovedností, na druhou stranu nezaručuje plně samostatný život v dospělosti (Říhová a kol., 2011; Thorová, 2016).

Typickými příznaky jsou: motorická neobratnost (neschopnost se naučit jezdit na kole, plavat či bruslit), egocentrismus, těžké postižení v recipročních sociálních interakcích, mohou se také objevovat sebevražedné sklony a deprese. Často se projevuje nezájem a odmítání aktivit druhých osob. Naopak řeč může být nepřerušovaná, objevuje se způsob mluvení z paměti, napodobování řeči dospělých nebo recitace určitých úryvků. U těchto dětí se může, ale také nemusí projevit opoždění vývoje řeči. Obvykle v pěti letech již mluví plynule, mají velkou slovní zásobu, ale spíše jde o mechanickou řeč. Učí se vše z paměti, recitují básničky, učí se dlouhé úryvky z knih apod. Potíže mají v oblasti pragmatického užívání řeči, řeč neodpovídá sociálnímu kontaktu v dané situaci (Attwood, 2005; Gillberg, Peeters, 2008; Thorová, 2016).

Výhradně se věnují jednomu zájmu, například dopravním prostředkům, zvířatům, informatice, zeměpisu, astrologii či značkám aut. Největší problém spatřujeme v neschopnosti

sociálního chování a interakce s druhými. Špatně chápou pravidla společenského chování, nenavazují vztah s druhými lidmi, vyhýbají se očnímu kontaktu a rozhovoru (Hrdlička, Komárek, 2004; Thorová, 2016).

Děti s AS nejsou všechny stejné, mohou se lišit svou diametrální adaptabilitou, která určuje schopnost fungování v běžném životě. Pomocí zjištění adaptability, míry symptomatické poruchy a speciální péče v raném věku se může člověk s AS v dospělosti zapojit do běžného života.

Nízkofunkční AS se projevuje problémovým chováním, nutností dodržování rituálu se zřetelnou úzkostí a nepřiměřenou emoční reaktivitou. V sociálním a komunikačním chování se děti projevují velmi agresivně bez ohledu na druhé osoby, mají snahu testovat hranice druhých.

Vysocefunkční AS se projevuje opačným chováním, a to schopností spolupráce s druhými, přiměřenou emoční reaktivitou až nadprůměrnými intelektovými schopnostmi a ochotou věnovat se i jiným činnostem či zájmům (Thorová, 2016).

Jiná dezintegrační porucha v dětství

Tato porucha je známá také pod označením Hellerův syndrom, poprvé ji popsal speciální pedagog Theodore Heller. Jde o poruchu s normálním nenápadným vývojem dítěte do dvou let života. Poté kolem třetího až čtvrtého roku nastává z neznámých důvodů regres v již nabytých schopnostech, především v řeči. Změní se také chování dítěte – emoční labilita, záchvaty vzteku, agresivita, úzkosti. Toto období se může, ale také nemusí zlepšovat. V potaz bereme i možný výskyt těžšího mentálního postižení a epilepsie, avšak přesná příčina poruchy je zatím neznámá (Hrdlička, Komárek, 2004; Gillberg, Peeters, 2008).

Jiné pervazivní vývojové poruchy

Jiné pervazivní vývojové poruchy se v Evropě běžně nevyužívá z důvodu nepřesně definovaných diagnostických kritérií. Práce s těmito dětmi bývá náročná, doporučuje se s dětmi pracovat stejně jako s dětmi s poruchou autistického spektra (Thorová, 2016).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Hyperaktivní porucha je nejednoznačně definovanou poruchou, která se sdružuje s mentální retardací (IQ nižší než 50), stereotypními pohyby či sebepoškozováním. V adolescenci se projevuje značná hypoaktivita, která nahrazuje hyperaktivitu. Neobjevuje se ani sociální narušení autistického typu (Bazalová, 2011; Hrdlička, Komárek, 2004).

Rettův syndrom

Rettův syndrom je velmi závažné pervazivní neurologické postižení, které se vyskytuje především u žen. Má negativní dopad na psychické, motorické a somatické funkce. Příčina poruchy je genetického rázu. Až do 6–18 měsíce je vývoj téměř v normě, poté přichází regres v řeči, manuálních a verbálních dovednostech. Objevuje se nepravidelné dýchání, apnoe a zadržování dechu, později se vyvíjí skolióza nebo kyfoskolióza (Hrdlička, Komárek, 2004).

Podle klinického obrazu se přidávají také kroutivé, svírací či tleskavé pohyby rukou jakoby „mycí pohyby“, nedostatečné žvýkání nebo hypersalivace. Rettův syndrom má tendenci se postupně zhoršovat. Ve většině případů je syndrom doprovázen těžkým mentálním postižením a epilepsií. U chlapců mutace genů způsobí těžkou encefalopatii, proto novorozenec nebo již plod nemá žádnou šanci na přežití. Dívky s Rettovým syndromem jsou rády chváleny, rozumí legraci a škádlení, rády jsou ve společnosti dospělých i dětí, avšak jsou velmi citlivé na kritiku. Rády se mazlí a vyhledávají fyzický kontakt s ostatními. Dívky většinou nekomunikují, vyjadřují souhlas/nesouhlas pomocí očního kontaktu či piktogramy (Bazalová, 2011; Říhová a kol., 2011; Thorová, 2016).

2 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

Rodina je nejdůležitější faktor pro správný harmonický vývoj dítěte. Měla by dítěti poskytovat potřebné zázemí, přirozené a nejlepší prostředí pro optimální výchovu a jeho následný život ve společnosti a také uspokojovat jeho základní biologické potřeby (Potměšil a kol., 2015).

Narození dítěte je velmi radostná událost pro celou rodinu. Prvotní radost z nového potomka se ale může okamžitě změnit při narození dítěte s postižením. Toto období je velmi nestandardní a neočekávané pro všechny členy rodiny ve všech oblastech. Jako první přicházejí pocity selhání a méněcennosti z pohledu rodičů, kteří přebírají veškerou vinu na sebe. Je tedy zřejmé, že chování k dítěti s PAS bude jiné než k dítěti zdravému. Rodiče k dítěti mohou mít až extrémní vztah a přístup, nebo naopak častěji dítě odmítají. Po definitivním potvrzení diagnózy dochází u rodičů ke změně rodičovských výchovných postojů a reakcí. Pro správný psychický vývoj dítěte je důležité, aby rodiče změnil nároky a očekávání do budoucna, které kladou na své dítě (Hanáková, 2017; Vágnerová, 2012).

Reakce rodinných příslušníků a nejbližšího okolí nebývá moc přívětivá. Rodiče se setkávají s dost nešetrnými a netaktními slovy, a to i v případě, kdy okolí ví, co vše rodiče prožívají. Z těchto důvodů se stávají citlivějšími a úzkostnějšími. Jsou podrobni neustálým narážkám typu „já bych ho naučil poslouchat!“ nebo „dejte ho do ústavu“. Tyto narážky jsou pro rodiče bolestné, stejně jako přehnaný soucit. Bohužel, v některých případech rodiče podlehnou nátlaku blízkých a své dítě odloží do ústavu nebo jeden z nich nápor stresu nezvládne a jejich vztah se rozpadne (Sládečková, Sobotková, 2014).

Porucha autistického spektra se bere jako jedna z nejzávažnějších poruch, u které se specifické projevy neprojeví hned po narození a mohou být velmi nenápadné. Děti jsou uzavřené, nestojí o kontakt s rodiči, nereagují na matčin úsměv, nemají rády mazlení, jinak používají hračky nebo je pozorují zvláštním způsobem. Všechny tyto symptomy mohou vyvolat u rodičů (především u matek) pocit nejistoty a selhání. Poté si rodiče uvědomí, že se jejich dítě chová jinak než jeho vrstevníci, a začnou hledat pomoc. Jako první své obavy svěří pediatrovi, který často podezření rodičů bagatelizuje a uklidňuje je, že dítě vše dožene. Anebo rodičům doporučí odborné vyšetření. Přichází další problém, a to, že v České republice není dost odborných pracovišť, která by uměla diagnostikovat autismus. Pro rodiče je toto období velmi náročné a potýkají se s velkou mírou stresu (Sládečková, Sobotková, 2014; Čadilová, Žampachová, 2012).

Dalším „strašákem“ pro rodiče dětí s PAS je jejich blízká či vzdálená budoucnost jejich dětí. Rodiče si moc dobře uvědomují, že porucha autistického spektra je celoživotní postižení, a je tedy nutné, aby se i po úmrtí rodičů někdo o dítě postaral. Je to noční můra všech rodičů, a proto je dobré, aby si co nejdříve uvědomili, že jejich nevhodné návyky z dětství často přetrvávají až do dospělosti. Je dobré vést dítě již v útlém věku k nábízení sebeobslužných a praktických dovedností, které pak využijí v dospělém životě. Rodiče tak budou mít pocit, že pro své dítě udělali maximum (Jelínková, 2008).

Podle Plevové (2007) mnoha rodičům pomáhá rodinná terapie, díky níž se lépe vyrovnají s diagnózou dítěte a jeho budoucností. Doporučuje, aby se rodiče co nejvíce soustředili na lásku k dítěti a přestali srovnávat své dítě s jeho vrstevníky. Dále se zaměřuje na stýkání se s nejbližší rodinou a přijetí jejich pomoci, kterou dítě získává nové zkušenosti s jinými lidmi. Také doporučuje poznat jiné rodiny, které mají podobně postižené dítě. Společně si mohou navzájem pomáhat a předávat si zkušenosti, zážitky a více věřit ve své schopnosti. Setkávání může probíhat i formou specializovaných prázdninových pobytů s dětmi. Na těchto pobytech je pro děti zajištěna péče v době, kdy se rodiče věnují sami sobě nebo se zúčastňují setkávání s odborníky v této problematice. Rodiče zjišťují, že nejsou sami v této nelehké situaci a že vše se dá zvládnout bez ohledu na překážky, které život s dítětem s PAS přináší. Rodiče by také neměli zapomínat sami na sebe a své zájmy, které vedou k doplnění jejich energie. Další podstatná věc je nezapomínat na ostatní děti. Pro sourozence dětí s postižením je tento fakt velmi náročný a představuje pro ně velkou zátěž. Při nedostatečném zájmu ze strany rodičů může mít sourozenec pocit bezvýznamnosti a odstrčenosti. S nedostatkem lásky a pozornosti se sourozenci vyrovnávají po celý život. Mohou závidět postiženému pozornost od rodičů, a proto v období adolescence začínají mít problémy se školou, chováním a alkoholem. Nebo naopak dochází ke vkládání veškerých nároků do zdravého dítěte a dochází tak k přetěžování organismu a ztrátě sebevědomí (Plevová, 2007).

Je dobré, aby rodiče také využívali služeb poradenských zařízení, rané péče a vedení intervence za použití speciálních metod práce. Tyto služby se snaží problémové situace řešit nebo je úplně eliminovat. Rodina si sice může o příspěvek na péči požádat, ale ze zkušenosti víme, že na něj řada rodin nedosáhne nebo jen na minimální částku, která zcela nepokryje veškeré náklady. Je třeba se také obrnit vůči netaktním až nevhodným komentářům ve společnosti. Děti s autismem na první pohled nevypadají, že by mohly být nějak postižené. Odlišují se jen svým zvláštním chováním, často působí nevychovaně, a proto rodiče musí nepříjemné narážky ignorovat (Čadilová, Žampachová, 2012).

2.1 Fáze adaptace rodičů na dítě s poruchou autistického spektra

Narození dítěte s postižením znamená pro celou rodinu velkou zátěž a změnu životního stylu. Rodiče často veškerou vinu berou sami na sebe a vnímají tuto situaci jako své selhání. S vyrovnáním se s diagnózou rodině pomáhá řada odborníků, poskytujících celkovou oporu a veškeré důležité informace, jak danou situaci společně zvládnout. Na fázi adaptace má pozitivní vliv zkušenost rodičů, počet dětí v rodině a kvalita partnerského vztahu mezi rodiči. Záviset bude také na míře odlišnosti rodičovských postojů a pohledů vůči dítěti s postižením. Fáze adaptace se v průběhu času mění (Opatřilová, 2006; Potměšil a kol., 2015).

Vágnerová (2012) popisuje pět postupných stádií vyrovnávání se člověka s nepříjemnou situací, jimiž jsou:

1) Fáze šoku a popření

Šok a popření lze brát jako prvotní reakce rodičů po sdělení skutečnosti, že jejich dítě je trvale postižené. Často se setkáváme s výroky rodičů „to není možné, to nemůže být pravda“. Tyto výroky bereme jako ochranné mechanismy, které mají udržet psychickou rovnováhu u člověka. Prvotní šok po určité době odezní, rodiče doufají, že u jejich dítěte dojde ke změně nebo ke zlepšení stavu v průběhu života. O informace ohledně možné péče a pomoci zpravidla nemají zájem z důvodu nesmíření se s postižením. Postupem času dochází k přijetí této informace (Vágnerová, 2012; Opatřilová, 2006).

2) Fáze bezmoci

Rodiče se v této fázi projevují tím, že nevědí, co budou dělat. Nově vzniklou situaci neumí řešit, protože se s ní nikdy předtím nesešli. Objevuje se také pocit viny, beznaděje, bezmoci a hanby vzhledem k očekávaným reakcím z blízkého okolí. Neumí si představit život a budoucnost se stanovenou diagnózou dítěte. Často bývají přecitlivělí z důvodu hledání viníka, který celou tuto situaci způsobil. Vinu dávají zejména zdravotníkům nebo samotné matce dítěte (Vágnerová, 2012; Opatřilová, 2006).

3) Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

Tato fáze je charakteristická zvýšeným zájmem rodičů při hledání řešení problému a dalších prospěšných informací pro budoucnost dítěte. Mají potřebu vědět, jak o dítě správně pečovat, jaké jsou možné způsoby léčby, jak mu mohou pomoci, a též se zajímají o příčiny vzniku postižení. Přichází další ochranný mechanismus, a to hledání viníka mimo okruh rodiny

(zavinění ze strany lékařů, špatné podmínky porodu apod.). Setkáváme se v této fázi také s aktivním obranným postojem, kdy jsou rodiče velmi agresivní vůči zdravotníkům. Naopak při pasivní obraně rodiče utíkají před situací, a to tak, že dítě předají do ústavu nebo odejdou od rodiny (Vágnerová, 2012; Opatřilová, 2006).

4) Fáze smlouvání

Fáze smlouvání je přechodným obdobím, kdy si rodiče uvědomili skutečnost, že jejich dítě má zdravotní postižení, ale stále věří ve zlepšení jeho stavu a doufají, že postižení nebude tak vážné. Stále žijí v naději v lepší budoucnost. Mnohdy přichází únava a vyčerpání v důsledku náročné péče o dítě (Vágnerová, 2012; Opatřilová, 2006).

5) Fáze realistického postoje

Pak přichází postupné smiřování se se situací a přijetí dítěte s postižením. Tato fáze je celoživotní a mnozí z rodičů se do této fáze v průběhu života ani nedostanou. Rodiče začnou brát tuto realitu jako celoživotní úkol. Díky tomu se plány do budoucna stávají reálnějšími (Vágnerová, 2012; Opatřilová, 2006).

2.2 Rizikové výchovné postoje rodiny vůči dítěti

Rodina si musí k dítěti utvořit svůj specifický výchovný postoj, který je často ovlivněn výchovou jich samotných. Děti s PAS se nevyvíjí v souladu s chronologickým věkem, a proto dítě nedokáže splnit veškeré požadavky a přání rodičů v oblasti výchovy. Jedná se o nadměrné negativní výchovné postoje, nebo naopak přehnaně pozitivní, které rodiče zaujímají k dítěti. Tyto extrémní postoje ovlivňují dítě v průběhu jeho života (Opatřilová, 2006).

Výchovné postoje dle Opatřilové (2006):

- **Výchova zavrhuje**
 - Dítě reaguje vzdorovitým až protestujícím chováním z důvodu, že nesplňuje očekávání ze strany svých rodičů. Jejich chování k dítěti se může projevat nadměrným trestáním, káráním, omezováním nebo vyvíjením extrémního tlaku na dítě.

- **Výchova zanedbávající**
 - Tento rodičovský výchovný postoj pramení z rezignace rodičů na práci s dítětem. Děti často bývají zanedbávané, většinou ani nejsou splněny jeho základní biologické potřeby, dítěti se rodiče věnují minimálně.
- **Výchova rozmazlující**
 - Rodiče potřebují mít stále pocit, že jejich dítě je potřebuje, a proto mu nedávají prostor k osamostatnění se. Často na dítě nekladou žádné nároky, jeho chování nadměrně tolerují, odstraňují dítěti veškeré překážky, nadměrně až nezdravě na dítěti lpějí. Poté přichází moment, kdy si dítě uvědomí své postavení v rodině a začne toho využívat a s rodiči manipulovat.
- **Výchova úzkostná**
 - Rodiče si nadměrným chráněním, nezdravým lpěním kompenzují své vnitřní nepřijetí dítěte. Nenechávají dítěti dostatečný prostor pro jeho individuální rozvoj, neustále ho omezují v činnostech, které dítě potřebuje. Dělají vše místo dítěte, aby se nezranilo či si neublížilo.
- **Výchova perfekcionistická**
 - Rodiče potřebují, aby jejich dítě bylo co nejdokonalejší ve všech oblastech. Snaží se ukázat své dokonalé dítě společnosti. Lpějí na úspěchu zejména ve škole, kde z důvodu postižení dítěte tyto schopnosti nelze očekávat. Proto je dítě pod tlakem a přetěžováno.
- **Výchova protekční**
 - Rodiče odstraňují dětem veškeré překážky, aby zvládly cestu životem bez jakýchkoliv problémů. Z tohoto důvodu pak jako dospělí potřebují neustálou podporu druhých, jsou nesamostatní a vyžadují ústupky od druhých.

Negativně se rodičovské výchovné postoje často projevují v případě, je dítě s postižením jedináček, zvláště když rodiče nechtějí mít další děti kvůli vysokému riziku postižení. Naopak velmi kladné výchovné postoje rodiče mají, když je v rodině starší sourozenec zdravý nebo se jim poštěstí mít mladší zdravé dítě – vše vede k lepšímu vyrovnání se s diagnózou a vedení života (Opatřilová, 2006).

2.3 Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra

Obecně platí, že po narození dítěte s postižením bývají sourozenci těchto dětí často odsunuti na druhou kolej. Mohou se cítit ostrčené, přehlížené, neoceněné, a hlavně cítí, že jeho sourozenci s postižením rodiče dávají větší pozornost. Tyto situace vedou k tomu, že zdravý sourozenec začne se sourozencem bojovat o své místo u rodičů anebo začne hledat své místo mimo domov z důvodu, že chce někam patřit. Má snahu vynikat ve škole nebo sportech, aby mohl kompenzovat nároky rodičů, které dítě s postižením nemůže splnit podle jejich představ. Na zdravého sourozence jsou kladeny velmi vysoké nároky, přebírají zodpovědnost za svého sourozence, kterému často pomáhají i přes jeho nevyzrálý mentální věk. Mají snahu co nejvíce pomáhat svým rodičům, cítí veškeré problémy spjaté s dítětem s postižením, často slyší hádkách mezi rodiči, vidí, jak jsou jeho rodiče unavení, tyto faktory mohou u zdravého dítěte způsobit stres. Ten se poté projevuje tím, že si dítě nemusí spontánně hrát, nemá radost ze hry, neraduje se a méně se negativně projevuje. Mnoho zdravých sourozenců se bojí, že postižení chytí od svého sourozence, nebo naopak postižení chtějí, aby jim jejich rodiče dávali větší pozornost a trávili s nimi více času. Při setkání s postiženým sourozencem ve společnosti se cítí zdravý sourozenec velmi nekomfortně, cítí ponížení a má strach z nepřijetí svými vrstevníky. Život sourozenců dětí s postižením není fér, ale může přinést dost kladných benefitů do jejich života. Mají větší toleranci a pochopení vůči druhým lidem, jsou flexibilnější v řešení problémových situací, jsou citlivější a dokážou spontánně pomáhat druhým. Vždy je lepší, když je v rodině více zdravých sourozenců (Potměšil a kol., 2015).

V dospělosti si sourozenci začínají uvědomovat situaci a to, kdo se bude starat o sourozence s postižením, když už rodiče nebudou moct. Zdravý sourozenec začne uvažovat o své budoucnosti a o tom, co bude pro něj a jeho rodinu nejlepší. Jeho studium, povolání a manželský život je vysoce ovlivněn rodinnou situací (Opatřilová, 2006; Potměšil a kol., 2015).

Typické autistické projevy dítěte s PAS narušují vztahy mezi takovým dítětem a jeho sourozenci. Vztah mezi nimi bývá podprůměrný, a proto děti tráví méně společného času při hrách, vzájemné komunikaci a interakci mezi sourozenci. Zdravé děti prožívají se svým sourozencem s PAS v porovnání se sourozenci s Downovým syndromem více negativních emocí a sociálních postojů. Mají strach z budoucnosti a o svůj vlastní život. Často se u zdravých sourozenců vyskytují psychické a emocionální obtíže spojené s problémovým chováním a depresemi (Havelková, Bartošová, 2019).

2.4 Neziskové organizace pro rodiny a děti s poruchou autistického spektra

Po roce 1989 v celé České republice začalo vznikat mnoho neziskových organizací. Snažily se podporovat nejen rodiny, ale i lidi s PAS ve vzdělávání, zlepšit jejich pracovní podmínky, poskytovat poradenské služby apod. Na podnět rodičů vznikl v roce 1992 klub Autistik jako součást Sdružení pro mentálně postižené (SPMP). O dva roky později se stal klub Autistik samostatným sdružením a začal pořádat pro rodiče s dětmi rehabilitační a rekreační pobyty, přednášky a konference pro rodiče. Na popud pracovníků pracujících s dětmi s PAS vznikla v roce 2000 Asociace pomáhající lidem s autismem v České republice (APLA ČR). Momentálně působí ve většině krajských měst. Po změně legislativy byla v letech 2015-2016 občanská sdružení zapsána jako spolky a ústavy. Došlo k změnám názvů mnoha spolků na podporu rodin dětí s PAS (Thorová, 2016; Valenta, Müller, 2007).

NAUTIS – Národní ústav pro autismus

Je to největší nezisková organizace, která poskytuje služby rodinám dětí s PAS, jejich sourozencům, přátelům, učitelům a spolužákům. Poskytuje kvalitní a komplexní služby, které lidem s PAS pomáhají k lepšímu životu. Dále poskytuje terapeutickou péči, sestavuje individuální vzdělávací plán pro děti, trénuje nácvik sociálních dovedností a společně analyzuje problémové chování dítěte. Tyto služby poskytuje jak ambulantně, tak i terénně (NAUTIS, 2023).

AUTISTIK

Na základě nespokojenosti s péčí a službami pro děti s PAS založili rodiče těchto dětí v roce 1994 spolek AUTISTIK. Tento spolek pomocí dobrovolníků a Ing. Miroslavy Jelínkové napomáhá s realizací vzdělávání a výchovy dětí s PAS, se začleněním se do společnosti a poskytuje právní podporu. Pořádá pro rodiny s dětmi rehabilitační a terapeutické pobyty, přednášky a semináře i se zahraničními odborníky, praktické nácviky v péči a vydává publikace (AUTISTIK, 2023).

V návaznosti na zaměření empirické části kvalifikační práce budou dále sepsány organizace, které se nacházejí v Ostravě a okolí:

RAIN MAN – Spolek rodičů a přátel dětí s autismem

Tento spolek vznikl na popud rodičů a přátel dětí s autismem od roku 2000 v Ostravě. Nejen rodiče, ale také pracovníci z pomáhajících profesí se snaží o zlepšení kvality života lidí

s PAS. Jejich hlavním cílem je zlepšit spolupráci mezi školským a zdravotnickým zařízením (RAIN MAN, 2023).

AIFi

Zakladatelky tohoto spolku se snaží pomáhat rodinám s dětmi s PAS v Ostravě. Radí rodičům, jak pracovat s dětmi s PAS, konkrétně s každým dítětem, jak se vyrovnat s diagnózou. Samy zakladatelky spolku si těmito situacemi prošly a dokážou se vcítit do situace rodičů. Poradí, na které odborníky se lze obrátit, zprostředkovávají pro rodiče společné setkávání a přednášky, spolupracují s organizacemi, jakou jsou C(T)A) nebo NAUTIS. Vedou také volnočasové aktivity pro děti s PAS a jejich sourozence v podobě sportovních kroužků, letních táborů atd. Nově také otevřely odlehčovací službu pro děti s PAS v Ostravě (AIFi, 2023).

MIKASA

Mikasa je nezisková organizace, která je určena pro lidi s těžkými formami autismu a dále pro osoby se středně těžkým až těžkým mentálním postižením. Nabízí rodinám pomoc v usnadnění života s lidmi s postižením. Poskytuje pomoc v denních stacionářích, sociálních rehabilitacích, poskytuje také sdílenou pomoc (homesharing) a buduje domov MIKASA pro lidi s postižením v Ostravě. Tato stavba by měla být dokončena v lednu roku 2024, kdy budou ubytováni první klienti (MIKASA, 2023).

ABC – Autismus bez cenzury

Obecně prospěšná společnost ABC v Ostravě nabízí rodinám s dětmi s PAS individuální konzultace, rodičovské a sourozenecké skupiny, odpolední aktivity pro děti, příměstské tábory, aktivity pro maminky „matky na tahu“ a mnoho dalšího (ABC, 2023).

ADAM – Autistické děti a my

Spolek ADAM se nachází nedaleko Ostravy, a to ve městě Havířov. Zakladatelkou je Marie Gerdová, která sama má syna s autismem. Jejím cílem bylo vytvořit spolek, kde si rodiny budou navzájem pomáhat a sdílet své příběhy s dětmi s PAS. V dnešní době spolek sdružuje přes 130 rodin. Nabízí volnočasové aktivity a terapeutické aktivity organizované zkušenými speciálními pedagogy a psychology (ADAM, 2023).

PRAKTICKÁ ČÁST

3 Vybraná specifika rodin s dítětem s poruchou autistického spektra žijících v Ostravě

Výzkumná část bakalářské práce se zabývá kazuistikami chlapců od 4 do 7 let, navštěvujících identickou mateřskou školu v Ostravě. V další části výzkumu byly rodičům s dětmi s PAS kladeny předem připravené otázky směřující k zjištění spokojenosti rodin žijících na Ostravsku. Veškeré zjištěné informace by mohly zlepšit informovanost a napomoci tak ostatním rodičům, kteří se momentálně dozvěděli diagnózu svého dítěte a neví, jak postupovat či kde hledat pomoc v Ostravě.

3.1 Hlavní cíl a dílčí cíle praktické části

Hlavním cílem šetření v praktické části bakalářské práce je zjistit a popsat jednotlivé aspekty života rodin dětí s PAS. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů nastínit každodenní problémy rodičů dětí s PAS.

Dílčí cíle:

- Zjistit, kdy jsi rodiče poprvé začali všimnout odlišnosti ve vývoji u jejich dítěte s PAS.
- Zjistit, co rodičům pomáhá ke zlepšení vyrovnání se s danou situací.
- Zjistit, jaké změny nastaly po narození dítěte s neurovývojovou poruchou.
- Ověřit, jak jsou rodiče spokojeni se službami v Ostravě.
- Identifikovat, které služby rodiče v Ostravě využívají.
- Zjistit, zda se setkávají s ostatními rodinami dětí s PAS.

3.2 Metodologie

Pro šetření byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu, která se vymezuje na základě používaných metod. V kvalitativním výzkumu využíváme data z rozhovorů, pozorování a z dokumentů. Jde tedy o nenumerné šetření, vycházející z indukce (Švaříček, Šedřová, 2014).

K vytvoření dobrého kvalitativního výzkumu je potřeba mít dostatek času pro sběr dat a jejich vyhodnocení, umět se dobře orientovat ve zkoumaném problému a flexibilně se přizpůsobit při vzniklém problému (Skutil, 2011).

3.3 Metody výzkumného šetření

V rámci praktické části byly využity následující metody:

1. Případová studie neboli Kazuistika
2. Polostrukturovaný rozhovor

Případová studie neboli Kazuistika

Dle Hendla (2005) spočívá případová studie ve sbírání jednoho či více případů, které jsou podnětné při následném popisu vztahů mezi nimi.

V praktické části byla využita kazuistika pro čtyři chlapce s dětským autismem, docházející do speciální mateřské školy v Ostravě. Kazuistiky dětí byly zaměřené na zjištění jejich specifík v oblasti jemné a hrubé motoriky, osobnostní charakteristiku dětí, jejich sociální chování, verbální a neverbální komunikaci a oblast sebeobsluhy. Tyto kazuistiky byly sepsány pomocí dokumentace chlapců poskytnuté mateřskou školou a následným doplněním informací pomocí rozhovoru s rodiči dětí.

Polostrukturovaný rozhovor

Na polostrukturovaný rozhovor si každý tazatel musí předem připravit otázky, které lze v průběhu měnit, a pružně reagovat v závislosti na situaci (Švaříček, Šedřová, 2014).

Pro usnadnění práce byl v polostrukturovaném rozhovoru s rodiči dětí s PAS využíván diktafon, s písemným souhlasem respondentů. Jelikož rodiče velmi dobře znám, bylo vytvoření dobré atmosféry a celkové uvolnění v prostoru jednodušší pro obě strany. Respondenti dokázali odpovědět na veškeré kladené otázky bez jakýchkoliv předsudků či zamýšlení. Kromě zodpovězení připravených otázek poskytli rodiče i mnoho jiných informací, ke kterým bychom jako pedagogové neměla šanci se dostat. Nyní mohu říct, že se po rozvoru s rodiči náš vztah velmi zlepšil.

Sledované oblasti a otázky:

1. Kdy jste si poprvé začali všimnout odlišnosti ve vývoji? První projevy či změny – kde jste vyhledali první pomoc od odborníků?
2. Jaké jsou Vaše vnitřní a vnější zdroje, které Vám (či Vaším blízkým) pomáhají se lépe vyrovnat s danou situací. Co Vám pomáhá?
3. Nastala ve Vašem životě nějaká změna? Jak vypadal Váš život před a po narození dítěte s neurovývojovou poruchou?

4. Jak jste si přizpůsobili denní režim (co Vám pomáhá k usnadnění práce)?
5. Jak jste spokojeni se službami pro děti s PAS v Ostravě? Využíváte některých služeb pro rodiny dětí s PAS? Pokud ano, jak jste s nimi spokojeni?
6. Setkáváte se v rámci těchto služeb s ostatními rodinami dětí s PAS? Co Vám tato setkání přináší?
7. Sledujete novinky v oblasti PAS? Kde hledají nové informace?
8. Nejlepší/nejhorší zkušenosti?

3.4 Charakteristika výzkumného vzorku a prostředí

Výzkumný vzorek tvořil celkem 4 respondenty navštěvující speciální mateřskou školu v Ostravě. Jde o chlapce ve věkovém rozhraní 4–7 let s diagnózou dětský autismus a s přidruženými vadami.

MŠ Paprsek

Výzkum byl realizován v Mateřské škole Paprsek, zřízené dle § 16 odst. 9 školského zákona, v Ostravě. Tato škola byla založena v roce 2015 na popud jedné rodiny, které se narodilo dítě s postižením. Rodiče nebyli spokojeni se vzděláváním svého dítěte v MŠ, jak s vedením školy, kde se jejich dítě doposud vzdělávalo, tak celkově s přístupem u nás v Ostravě, kdy běžné inkluzivní postupy naprosto selhaly. Vytvořili tedy spolehlivý tým a založili školu pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami od 2 do 7 let.

Jejich hlavním cílem je se zaměřit na předškolní vzdělávání dětí se SVP a holistický přístup směrem k rodinám. Do této mateřské školy dochází děti s ADHD, vadami řeči, autismem, děti s mentálním postižením a různými neurovývojovými odchylkami.

Mateřská škola se nachází v klidné části Ostravy – Hrabůvky nedaleko tramvajové a autobusové zastávky, což rodiče velmi vítají pro snadnou dostupnost.

Škola je rozdělena do dvou heterogenních tříd po 10 dětech (1 učitelka, 1 asistent pedagoga). Každá ze dvou tříd je rozdělena na dvě části – edukační a relaxační. Dále se zde nachází oddělená kuchyňka – výdejna, kam se děti chodí stravovat, tělocvična, polytechnická místnost a nově zrekonstruovaná smyslová zahrada.

Kvalifikovaný personál zajišťuje každému dítěti plán individuálního přechodu tak, aby nastoupilo na další cestu vzdělávání zcela sebevědomé a jisté. Do této školy dochází nejen klinický logoped, ale také kvalifikovaní psychologové, kteří podporují nejen děti, ale také jejich rodiny v nelehké situaci, dále poskytují profesní podporu pedagogům.

Škola také spolupracuje s různými terapeuty ze společnosti C)T)A), pro nácvik žádoucích sociálních kompetencí.

3.5 Výsledky vlastního šetření zpracované do kazuistik

V bakalářské práci z důvodu zachování anonymity neuvádím jména dětí.

3.5.1 Kazuistika č. 1

Pohlaví: Chlapec

Věk: 4 roky

Diagnóza: Vývojová dysfázie smíšeného typu, ADHD, atypický autismus, celiakie

Rodinná anamnéza: Matka nar. 1984, zdravá, otec nar. 1987, zdrav, v širší rodině – sestra otce – mentální retardace (zarděnky v graviditě matky)

Osobní anamnéza: Chlapec je z úplné rodiny. Nemá prozatím žádného sourozence. Těhotenství probíhalo bez komplikací. Během porodu a bezprostředně po něm nenastaly žádné komplikace. Porodní hmotnost 4100 g, délka 51 cm. Chlapec byl velmi krátce kojen. Očkování bylo řádné s dobrou tolerancí. Spával neklidně, opakovaně se budil. Samostatná bipedální lokomoce nastala ve 14 měsících. Kolem 1,5 roku byla slovní zásoba 10–15 slov, poté se objevuje regres v řeči. Ve 2,5 letech jeho slovní zásoba čítá 30–40 slov, která dokáže aktivně používat.

Osobní charakteristika chlapce:

Dorozumívá se prostřednictvím neverbální komunikace s využitím jednoduchých slov. Po vyzvání učitelkou dokáže hračku či předmět samostatně pojmenovat. V poslední době se projevuje náznak skládání vět pomocí 2 slov (máma domů), obohacení slovní zásoby, kterou dokáže funkčně využívat (pít, jíst, máma, táta). Preferuje stálou přítomnost dospělého či staršího kamaráda u řízených i spontánních činností. Plně se přizpůsobil chodu mateřské školy. Chlapci vyhovuje typ heterogenní třídy. Vzhlíží k starším kamarádům, které napodobuje a motivují jej k verbální komunikaci. Je velmi aktivní, proto je vhodné často měnit typ činností a zařazovat nové prvky. Má rád zvířata a dinosaury, což vedlo k celkovému zlepšení u chlapce. Pomocí nich začal počítat, poznávat barvy, dokáže jednotlivá zvířata napodobit vizuálně a také pomocí zvuků. Je velmi dobře motivován pomocí odměny nebo oblíbené činnosti doprovázené učitelkou. Navázání očního kontaktu je bezproblémové již od útlého věku dítěte. Při pohybu mimo mateřskou školu chodí se starším kamarádem za ruku, dokáže respektovat pravidla

slušného chování na procházce. Při špatné náladě se u chlapce projevují záchvaty vzteku, které jsou doplněné pláčem, poté vyhledává dospělou osobu k vyřešení situace či k utěšení. Tyto nálady mají krátkodobý charakter a často se neopakují. Rozumí jednoduchým pokynům či požadavkům, které se snaží splnit.

Sociální chování

Fyzický kontakt druhé osoby zprvu odmítal, nyní je chlapec mazlivý a útěchu sám vyhledává. Celkově však zájem o dospělou osobu nejeví. Zajímá ho v případě, kdy potřebuje dosáhnout požadovaného cíle (podat hračku, pomoci při oblékání). V tomto případě bere dospělého za ruku nebo naváže oční kontakt a zavede ho k místu, kde potřebuje pomoci. Na jméno reaguje sporadicky. Velmi kladně reaguje na pozitivní emocionální projevy dospělé osoby. V případě, že chlapci není porozuměno, má momentálně velkou snahu dožadovat se porozumění pomocí jednoduchých slov. Při řízených činnostech potřebuje dopomoc dospělé osoby a neustále se ujišťuje, že je v její přítomnosti. Následně při spontánních činnostech si dokáže hrát sám, má své oblíbené činnosti a hry. Ostatní děti dokáže tolerovat v případě konfliktů, např.: kamarád mu vezme hračku, chlapec reaguje pláčem či vztekáním se. Jde pouze o chvilkovou situaci. Při rozcvičce rád cvičí a tancuje na písničky. Dokáže pracovat v kolektivu, chytne kamaráda za ruku (společně se točí).

Verbální komunikace

Při nástupu do mateřské školy zpočátku chlapec komunikoval výhradně pomocí neverbální komunikace, a to především gesty. Následně začal používat anglická slovíčka a počítat anglicky. Během roku, kdy docházel do mateřské školy a na pravidelné návštěvy klinického logopeda, došlo k velkému zlepšení ve verbální komunikaci. Chlapec začal komunikovat více v českém jazyce, anglická slovíčka pomalu vypouští. I přesto verbální projev stále vykazuje opoždění řečového vývoje. Dítě velmi živě vokalizuje. Povídá si pro sebe. Při hře používá adekvátně slova (kočka, pes, auto, autobus). Slovní zásoba se pohybuje v rozmezí 30–40 slov. Slova slouží spíše k pojmenování konkrétních věcí, většinou nesměřují k druhé osobě. Velký zájem má chlapec o zvířata, dokáže pojmenovat i ne zcela běžné druhy např. surikatu, buvola, plameňáka.

Neverbální komunikace

Oční kontakt dokáže navázat jen krátkodobě. Na změnu intonace hlasu chlapec reaguje velmi pozitivně. Prostředky neverbální komunikace užívá sporadicky. Pokud něco potřebuje,

vezme dospělou osobu za ruku a odvede jí na místo. Na konkrétní věc ukáže prstem. Momentálně vidíme snahu o doplnění verbální komunikace. Nesouhlas vyjadřuje kroucením hlavy a vztekáním se. Rád se sleduje v zrcadle (dělá různé grimasy).

Jemná motorika

Při kresbě chlapec využívá dlaňový úchop s palcem dolů, preferuje pravou ruku. Během činnosti se chlapec dokáže soustředit po dobu 3–5 minut. Tahy tužkou jsou plynulé, bez přerušování. Při kresbě postavy dokáže přiřadit různé části těla do celku, neumí je však nakreslit. Dokáže roztřídit drobný materiál podle různých kategorií. Má rád řízené činnosti a dřevěné skládačky. Dle vizuální předlohy je schopen sám vypracovat úkol. Papír trhá na kousky a mačká do kuličky.

Hrubá motorika

Po pohybové stránce je chlapec samostatný, chůze je jistá. Při chůzi do schodů střídá nohy, ze schodů vyžaduje oporu, občas střídá nohy, přidržuje se zábradlí. Má rád míčové hry, hodí míč dospělé osobě. Míč hází oběma rukama. Přednostně užívá jednu nohu (do balonu kopne většinou jednou nohou), pohyby jsou však nekoordinované. Aktivně se zapojuje do pohybových činností s dětmi. Nedokáže skákat na místě po jedné noze ani snožmo. Začíná se učit jezdit na odrážedle.

Sebeobsluha

Chlapec je stále na plenách, neuvědomuje si svou potřebu. Nehlásí potřebu dospělému. Nedokáže pustit vodu pomocí pákové baterie ani si sám umýt ruce, vyžaduje pomoc dospělého. Pomocí fotografie pozná svůj ručník. V oblékání se chlapec velmi zlepšil, dokáže si sám nazout papuče, zvládne se převléknout do pyžama, pomocí rukou si zuje boty. Problém mu dělá oblékání ponožek, zapínání a rozepínání knoflíků a zipu. Při jídle dokáže vydržet sedět u stolečku, má své vlastní jídlo z důvodu celiakie. Pravděpodobně z důvodu dlouhodobého mixování stravy má chlapec oslabenou oblast orofaciálních svalů. Vyžaduje měkkou stravu (jogurty, přesnídávky). K jídlu musí být motivován a pobízen. Z tohoto důvodu je vyžadován dohled učitelky, protože si chlapec sám od sebe jídlo nevezme. Jí samostatně lžící, dokáže také jídlo napíchnout vidličkou. Po upozornění si sám uklidí po jídle (odnese talíř a hrníček).

3.5.2 Kazuistika č. 2

Pohlaví: Chlapec

Věk: 5 let

Diagnóza: Dětský autismus, vývojová dysfázie

Rodinná anamnéza: Matka nar. 1989, zdráva, otec nar. 1985, zdrav, bez sourozence

Osobní anamnéza: Chlapec je z úplné rodiny, kdy porod proběhl s komplikacemi. Akutní císařský řez s podezřením na hypoxii v 38. týdnu těhotenství. Porodní hmotnost 3280 g, délka 48 cm. Co se týče motoriky, je chlapec v normě. Naopak řeč je opožděná. Aktivně využívá dvě slova (“ne“ a “dej“). Kojen do 14 měsíců.

Osobní charakteristika chlapce:

Chlapec se dorozumívá prostřednictvím náhradního komunikačního systému VOKS a fotografiemi. Má vytvořenou svou knížku, kterou má stále u sebe a pracuje s ní. Dokáže si pomocí ní ukázat např. co chce k jídlu nebo s čím si chce hrát. Vždy se učitelka snaží, aby chlapec dané slovo také vyslovil. Kamarády nevyhledává, rád si hraje sám v odpočinkové místnosti, kde staví plyšáky do řady, povídá si s nimi a prohlíží si knihy a listuje v nich. Preferuje přítomnost dospělého nežli kamaráda. U chlapce se objevují záchvaty smíchu doprovázené skákáním na jednom místě, vyjadřuje tak radost. Na druhou stranu, pokud se mu něco nelíbí, agresivně útočí na kamarády a ubližuje sám sobě. Má posunutý práh bolesti. Konflikty řeší boucháním se hlavou do země nebo chytnutím kamaráda za hlavu a následným nárazem čelo na čelo. Při řízených činnostech je vázaný na pedagoga. Preferuje individuální péči, úkol bere spíše jako věc, kterou musí udělat, aby si mohl dále hrát. Odměny moc nefungují, spíše využíváme domluvu. Pokud dítě úkol nechce dělat, ukáže to dospělé osobě pomocí překřížení rukou s doplněním slova „Nechci!“ . V prostorách mateřské školy chodí s dospělým za ruku. Jedenkrát dal chlapec staršímu kamarádovi ruku a odvedl jej do jídelny. Poté byla snaha o opakování chození ve dvojici s kamarádem, bohužel bez úspěšně. Na vycházku si chlapec bere své oblíbené hračky či předměty z domu z důvodu pocitu bezpečí. Občas se stává, že chlapec na vycházce stagnuje i přes to, že věděl, kam jde, podle kartiček VOKS (nejde ho uklidit, nutná cesta zpět do mateřské školy). Má rád pobyt venku na zahradě, houpačkách a na dětském hřišti.

Sociální chování

V prostředí třídy u chlapce vidíme velký posun. Začal respektovat kamaráda hrajícího si vedle něj. Nereaguje na něj, půjčí mu hračku a jde si hrát s jinou hračkou. Fyzický kontakt je minimální, nevyhledává útěchu od pedagoga. Při spontánních hrách vyžadoval neustálou pozornost pedagogů z důvodu agrese a bezpečnosti. Nyní se situaci podařilo částečně eliminovat. Velmi pomáhá relaxační místnost, kam si chodí odpočinout. Vždy skládal plyšáky do řady, bez jakéhokoliv nápadů. Momentálně můžeme říct, že jde o náznak hry (přeřikává si, někdy hovoří za plyšáky, mění hlasy, komentuje je pomocí angličtiny). Veškerá práce v kolektivu závisí na momentálním rozpoložení chlapce. Dobře reaguje na pozitivní zpětnou vazbu dospělé osoby. Rád si hraje s knihami, prohlíží si je, otáčí, listuje v nich, komentuje si pozpěvováním (nesrozumitelné pro nezainteresovanou osobu), na postavy velmi kladně reaguje.

Verbální komunikace

Mluví minimálně v podobě pár základních slov. Spontánně užívá cca 10 slov propojených s gestem. Komunikuje pomocí své knihy, kterou aktivně užívá. Knihu nosí do mateřské školy, avšak doma s ní nepracuje. Chápe smysl a použití předmětů na kartičkách či fotografiích. Chlapec na své jméno nereaguje. Dokáže splnit jednoduché pokyny, jako např. „posad' se“, „obuj si papuče!“. Často využívá echolálii, opakuje slova, která se mu líbí. Po dospělé osobě je schopen opakovat text písničky, sleduje i pohledem, dokáže se přizpůsobit změně rychlosti zpěvu. Zvládne česky napočítat do deseti.

Neverbální komunikace

Při žádosti o předměty, které nejsou v jeho dosahu, komunikuje pomocí VOKS kartiček nebo ukázáním prstem s navázáním krátkého očního kontaktu. Dokáže si říct o pomoc (vezme učitelku za ruku) a také často využívá gesta např.: „nechci!“ pomocí překřížení rukou. V poslední době si velmi oblíbil Albi tužku, kterou upřednostňuje před telefonem.

Jemná motorika

Chlapec má vyhraněnou laterální pravé ruky. Používá správný úchop tužky. Kreslení ho nebaví, zvládá jednoduché základní tahy s podporou. Při vybarvování využívá všechny typy barev. Vývoj kresby je stále u čmáranic, objevují se bezobsažné čmáranice. Ani podle předlohy není chlapec schopen nekreslit lidskou postavu. Velmi rád třídí plyšáky, je schopen je seřadit podle velikosti od nejmenšího po největšího. Dle vzorů přiřadí barvy podle posloupnosti. Rád

pracuje s temperovými barvami, pomocí houbičky připevněné na kolíček je schopen vybarvit obrázek. S podporou navlékne korálek na šňůrku. Vše pod dohledem dospělé osoby.

Hrubá motorika

V oblasti hrubé motoriky vidíme velké zlepšení. Chlapec se začal zajímat o odrážedla, začal šlapat na kole s kolečky. V zimě se zapojí do hry na koulovanou, zvládne udělat ze sněhu kuličku. Celková lokomoce je samostatná. V chůzi si je jistý, nedělá mu problém chůze po schodech, chodí bez opory. Zvládne seskočit z posledního schodu. S dospělou osobou zvládne proběhnout překážkovou dráhu (přejde přes lavičku, projde po barefoot podložkách, podleze tyč). Rád si hraje s míčem, umí ho hodit chytající osobě. Je velmi šikovný a obratný na prolézačkách, rád se houpe.

Sebeobsluha

Chlapec má kvůli zdravotním problémům, má svou vlastní stravu. Má svůj striktní jídelníček, který obsahuje např.: topinky, tyčinky, čokoládové croissanty, oplatky, rohlíky atd. Kdykoliv je mu nabídnuto jiné jídlo, má spíš tendenci od jídla odcházet. Pro doplnění stravy je chlapci podáván Spektrum Needs. Lžičky nevyužívá, jí rukama. Po jídle zvládne po sobě uklidit, odnese si talíř a zasune židli. S pomocí se dokáže obléct, pozná své oblečení a boty. Při použití WC je potřeba menší podpory ze strany dospělé osoby (je vysazován na toaletu, naučil se močit vestoje). S motivací je schopen si sám umýt ruce. Poznává svůj ručník.

3.5.3 Kazuistika č. 3

Pohlaví: Chlapec

Věk: 5 let

Diagnóza: Dětský autismus, opožděný vývoj řeči, ADHD, opožděný psychomotorický vývoj

Rodinná anamnéza: Matka nar. 1996, zdráva, otec nar. 1991, epilepsie

Osobní anamnéza: Chlapec je z první gravidity. Těhotenství a porod proběhly bez komplikací. Porodní hmotnost měl 2800 g, porodní délka byla 47 cm. Ve 3 měsících se poprvé objevovalo broukání, žvatlaní od 6 měsíce s občasnými dvojslabičnými slovy. Ve 13 měsících zvládl pojmenovat otce, ale matku ne. Hlavičku začal zvedat ve 2,5 měsících, samostatně seděl v 7 měsících, lezl v 9 měsících, chůze již ve 14 měsíci. Mateřskou školu navštěvuje již 2. rokem.

Adaptace byla náročná, byla nutná velká spolupráce rodiny s mateřskou školou. Po nastavení pravidel a režimu si chlapec zvykl a nyní je velmi spokojen.

Osobní charakteristika žáka:

Chlapec je velmi živý, komunikativní a rád se zapojuje do společných aktivit ve třídě. Využívá výhradně verbální komunikaci. Vzhledem k jeho věku je jeho slovní zásoba na vysoké úrovni. Je hyperaktivní, proto je potřeba u chlapce častější střídání činností. Vyhledává společnost spíše starších kamarádů, se kterými si více rozumí. Vykazuje typické znaky autismu. Při hře si hračky postaví do úrovně svých očí, většinou na nábytek. Po upozornění paní učitelky, že s auty se jezdí na zemi, dochází k afektovanému chování a projevům vzteku. Avšak tyto afekty mají krátkodobé trvání. Často zkouší posouvat dané hranice. Při procházce preferuje držení se za ruku dospělé osoby, nerad se drží kamaráda. Nedokáže rozeznat vhodné a nevhodné chování, neakceptuje pravidla soutěživých her.

Sociální chování

V kolektivu je velmi oblíbený, je často středem pozornosti díky svému smyslu pro humor. Často ale bývá škodolibý, někdy až agresivní. Většinou si neuvědomuje dopady svého chování při interakci s dětmi. Díky své bezprostřednosti je oblíben i u pedagogů. Přijímá fyzický kontakt dospělé osoby. Na krátkou dobu je schopen udržet oční kontakt. Preferuje samostatnou hru. Nemá rád, když mu mladší děti berou hračky a narušují mu tím jeho osobní prostor. Chlapec dobře reaguje na motivaci v podobě oblíbené hračky, někdy mu stačí i pochvala.

Verbální komunikace

Nemá problém s užíváním verbální komunikace. Mluví ve větách o 5 slovech i více. Rozumí větám, které obsahují jeden pokyn např. „Uklid' si hračky“, „obuj si papuče“. Avšak své věty formuluje v první osobě. Nerozlišuje ženský a mužský rod. Pozná většinu zvířat, barev i geometrických tvarů. U chlapce však převažuje mechanická paměť. Umí plynule napočítat do sta, ale čísla neumí prakticky využít. Pozná všechny značky aut. Pamatuje si svou cestu do mateřské školy, zná všechny názvy tramvajových zastávek přesně jdoucí po sobě. Slovům ano/ne rozumí, ale nerespektuje je. Je schopen si zapamatovat krátkou básničku.

Neverbální komunikace

Oční kontakt je schopen udržet po delší dobu. Reaguje na své jméno. Neverbální komunikaci využívá v podobě gestikulace, mimiky a grimas. Je schopen při rozcvičce napodobit jednoduché pohyby po dospělém. V logopedické intervenci chlapec zvládá napodobování zvuků zvířat, pohyby rtů a výrazy tváře. Napodobí jednoduché denní činnosti (čištění zubů, mytí rukou, zametání, žehlení).

Jemná motorika

Chlapec používá dlaňový úchop s palcem nahoře. Lateralita je nevyhraněná, spíše levák, občas vezme tužku do pravé ruky. Při kresbě postavy dle předlohy se chlapec dívá na předlohu, umí vše správně pojmenovat, ale neumí to nakreslit. Samostatně zvládne zmačkat měkký papír do kuličky. Dokáže navlékat korále na provázek, rozbít bonbón, našroubuje víčko na láhev, ale nemá dostatek trpělivosti k provedení složitějších úkolů.

Hrubá motorika

Po pohybové stránce je chlapec velmi zdatný. Zvládá chodit do schodů a ze schodů samostatně, střídá nohy. Je schopen poznat pravou a levou stranu. Umí kopat do míče, přednostně používá jednu nohu. Naučil se jezdit na kole s pomocnými kolečky, umí jezdit na koloběžce. Dokáže skákat snožmo na jednom místě, poskoky na jedné noze chlapci dělají problém.

Sebeobsluha

Při stolování správně používá lžici, vidličku a nůž. Na vyzvání si připraví předměty ke stolování, případně je schopen si říct o pomoc. U jídla nedokáže sedět, často odbíhá od stolu. Zvládá si nalít čaj do hrníčku z konvice, občas nedokáže odhadnout míru v hrníčku. Nemá problém s oblékáním. Dokáže si sám obléknout jednoduché oblečení (tepláky, triko, mikinu). Občas má problém poznat přední a zadní část oděvu. Pomoc vyžaduje při zapínání a rozepínání knoflíků a zipu. Nevládá si sám obléct ponožky. Při obouvání zvládne rozlišit pravou a levou botu. V rámci hygieny je třeba chlapci více pomoci.

3.5.4 Kazuistika č. 4

Pohlaví: Chlapec

Věk: 4 roky

Diagnóza: Atypický autismus, lehká mentální retardace s poruchou chování, porucha aktivity a pozornosti středně těžká až těžká

Rodinná anamnéza: Matka nar. 1989, zdráva, otec nar. 1985, zdrav, starší sestra nar. 2014, symptomy ADHD, sestra – dvojče nar. 2019, zdravá

Osobní anamnéza: Chlapec je z úplné, funkční rodiny. Má dvě starší sestry. Porod proběhl v řádném termínu, bez jakýchkoliv komplikací. Porodní hmotnost 3000 g, porodní délka 49 cm. Kojen do 6 měsíců. Sedat začal v 6 měsících, chodit bez opory začal ve 12 měsících. První slova se objevovala cca v 8. měsíci, nyní využívá aktivně několik slov – „ahoj“, „na“, „bolí“, „mňam“. Věty netvoří. Hygiena upevněna přes den do 30. měsíce, v noci ještě dosud občasné příhody. Speciální mateřskou školu navštěvuje prvním rokem, adaptace byla plynulá.

Osobní charakteristika žáka:

Od začátku školního roku má chlapec svou vlastní asistentku pedagoga, s kterou si velmi rozumí a důvěřuje jí. Adaptace proběhla v pořádku. Chlapec v přítomnosti dětí reaguje pasivně, nemá o ně zájem, věnuje se pouze své činnosti, ale na podnět dětí nebo pedagogů se do hry zapojí. Pouze po určitou dobu, záleží také na typu hry. Když má radost, zrychlí se jeho pohyby, pobíhá po místnosti, směje se. Když je smutný, začne plakat. Upřednostňuje stereotypní činnosti – roztáčení předmětů, sledování točících se předmětů, kousání se do ruky. Rád jezdí v autě, ve vlaku a v autobuse. Trvá na tom, aby se na určitá místa chodilo stejnou cestou. V mateřské škole problémy přetrvávají, chlapec je na vycházkách nervózní a velmi často se objevují záchvaty vzteku. Má rád dětské písničky, poslouchá hudbu, sleduje TV, má rád vodní hry a lechtání. Veškeré aktivity jsou prováděny pomocí denního režimu s piktogramy, formou strukturovaného učení.

Sociální chování

Mezi dětmi není nijak vidět, je samotář, rád si hraje sám. Kamarády respektuje, ale nepotřebuje je. Chlapce se podařilo zapojit do některých činností během dne, např. se zapojí mezi ostatní děti v komunitním kruhu, v ranním a relaxačním cvičení. Zvykl si na denní režim v mateřské škole, už se tolik neprojevuje vztekáním při změně činností, velmi pomohla motivace v podobě bonbónu nebo kartičky s piktogramy. Nerad půjčuje své hračky dětem

ve třídě. Pro relaxaci byl vytvořen pro chlapce s pomocí rodičů relaxační bazének, který chlapec velmi rád využívá. Má své místo, kde může být sám a nikdo ho nevyrušuje.

Verbální komunikace

Chlapec dokáže aktivně využívat pouze 10–15 slov. Při pozornosti na jednu věc nevnímá okolí, nemluví, jen v extrémních situacích – krátké spojení slov. Rozumí pouze krátkým a jasným větám, opakovaně užívaným. Objevuje se častá echolálie, začíná pojmenovávat některá zvířata. Obtížně respektuje hranice nastavené dospělou osobou. Dokáže napodobit jednoduché říkačky (Paci, paci atd.). Na chlapci známá místa reaguje kladně pomocí grimas, výskoků či úsměvem.

Neverbální komunikace

Oční kontakt s dospělou osobou je minimální, uhýbá pohledem. Po oslovení poslouchá, ale nereaguje na zavolání jménem. Pracuje pomocí denního režimu s piktogramy. Pomocí nich se dokáže orientovat v činnostech a chápe návaznost mezi aktivitami. Pokud něco potřebuje, použije ruku dospělé osoby jako nástroj k tomu, aby ukázal, oč žádá. Zvládne pomocí gest a mimiky poprosit. Rád si hraje před zrcadlem.

Jemná motorika

Zvládne postavit pět kostek na sebe, staví ohrady zvířatům. Rád pracuje s plastelínou, vyválí váleček. Hmatem rozpozná základní předměty, které spojí s fotografií. Kolečko ani svíslou čáru nenapodobí, zatím se objevuje jen čmárá. Občas zvládne identifikovat části těla. Řízenou činnost vykonává odděleně s asistentkou, výtvarnou činnost dělá zároveň s dětmi, rád pracuje se štětcem a barvami, mnohdy se usmívá nad hotovým výrobkem.

Hrubá motorika

V hrubé motorice je chlapec velmi obratný, má rád prolézačky, skluzavky a houpačky. Samostatná chůze, dokáže střídat nohy při chůzi ze schodů i do schodů. Má rád míčové hry, dokáže hodit míč dospělé osobě, rád si s míčem kutálí. Slabě zvládne kopnout do míče, při těchto hrách se zapojuje do kolektivu. Dokáže vylézt na žebřiny a následně seskočit. Rád hraje na honěnou, v běhu dominuje.

Sebeobsluha

Při stolování adekvátně využívá lžičku, pomalu se seznamuje s vidličkou a nožem. U jídla dokáže po určitou chvíli sedět, následuje hyperaktivní chování. Nedokáže počkat na ostatní děti, než snědí své jídlo. Potřebuje pomoc při oblékání, často si obléká věci naopak, nevadí mu to. Je vidět snaha o spolupráci při oblékání. Sám si dokáže umýt ruce a dojít si na toaletu.

3.6 Výsledky realizovaných rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra

V bakalářské práci bylo využito pro vlastní výzkumné šetření metoda polostrukturovaného rozhovoru s rodinami dětí s poruchou autistického spektra, které jsou výše popsány pomocí kazuistiky. Výsledky budou zaznamenávány písemnou formou pod odznačením *Respondent 1 – respondent 4 (R1-R4)*.

Otázka 1: Kdy si poprvé začali všimnout odlišnosti ve vývoji? První projevy či změny – kde jste vyhledali první pomoc od odborníků?

R1: *„Když byl chlapec malý, byl hodně akční, stále kopal nožičkami a celkově se hodně hýbal, tak jsme mu říkali „ADHádě“. Naše prvotní obavy byly, že náš syn bude mít ADHD, to jsem si dělala starosti, jak bude vzdělavatelný, když neposedí u stolu na jednom místě u jídla, pořád běhal. Když se naučil chodit, hned začal běhat. Přes den tolik nespal jako jiné děti, ale rodina poprvé zaregistrovala před jeho druhým rokem na Vánoce u stromečku, kdy ho volal děda několikrát a on neslyšel na své jméno. Po úvaze nám prarodiče doporučili, ať jdeme na ušní, ale po zpětné úvaze jsem si uvědomila, že příznaky se projeví dříve. První odbornou pomoc jsme vyhledali u pediatra, u kterého jsme sdělili naše obavy, napsal nám žádanku na psychologii, kde byla několikaměsíční objednávací lhůta, takže jsem během čekání dopředu vyhledávala na internetu. Našli jsme si společnost AIFi a tam jsme si zaplatili screening, posouzení rizika s PAS u dítěte. Tam nám vyšlo střední riziko a následně jsme byli u paní psychologičky. U pediatrů není moc domluva, jsou schopni vám naočkovat dítě, i když je nemocné, dají vám papír pro vyplnění, zda například dítě někam ukazuje a podobně, ale není to specifikované a já jsem se na to nezaměřovala, nikdo mi neporadil, v čekárně dokonce není ani žádná nástěnka nebo letáček věnovaný autismu. Žádanku vám taky nedají pro další odborné*

doktory a říknou vám, že si to máte najít na internetu, takže si vyhledáváte nějaké známé doktory, čtete si recenze.

R2: „Nevšimli jsme si odlišnosti ve vývoji. Chlapec neprošel screeningem v 18 měsících (M – CHAT), neprošel ho opakovaně, že je něco nestandardního, jsme se dozvěděli až v jeho dvou letech a dvou měsících, kdy paní doktorka řekla, že už se to musí řešit. Měli jsme žádanky na typické kolečko neurolog, oční a psychiatr. Fyzicky, kdy já viděla, že se chová jinak než neurotypické děti, tak bych řekla, že to bylo kolem čtvrtého roku. Vše ostatní jsem si pořád říkala: "pořád je zaostalý, vývoj neprobíhá tak rychle, jak by měl, nejen v některých věcech." V některých věcech to standardní je, a v některých ne. Říkala jsem si, že se ještě rozmluví, protože u chlapečků to bývá pomalejší, že to nebudu tolik řešit. Ten prvotní impuls vzešel od kamarádky. To, že je něco nestandardního, už třeba v prvním roce, což já jsem vůbec nevěděla. Možná je to tím, že chlapec je naše první dítě, neměla jsem srovnání, ani co se týče generace. Kdyby třeba měla má sestra děti, mohli bychom srovnat, jenže já jsem nejstarší a mám děti první.“

R3: „Od třetího měsíce měl (reflux) žaludku, takže jsme chodili na neurologii. Syn byl vždycky nějaký zvláštní. Čím byl starší, jezdil očima a my jsme si z toho dělali tehdy srandu, že je „autik“. Na psychologii nám to potvrdili.“

R4: „Do 1,5 let vývoj normální. Oční kontakt, první dětské opakování mama, táta. Následně ztráta klasických reakcí dítěte na zavolání, na hru. Velmi netrpělivý, silné ADHD. Hra ale se sourozenci přirozená, spontánní. S dvojčetem specifická žvatlavá řeč, které rozuměli jen oni dva. V cca 3 letech syna vnímání, že ne vše je asi normální, je přisuzováno opožděnému vývoji řeči a specifickým vzorcům chování. Rodinný přítel ale přesně popsal jeho chování v souladu s chováním autisty, kterého znal. Následovalo vyšetření u logopeda, pro potřebu zařazení do speciální školy, a ten doporučil vyšetření u psychologa. Ten potvrdil autistické rysy a stanovil předběžnou diagnózu Dětský autismus.“

Shrnutí:

V první otázce se všechny respondentky shodly, že prvotní impulz v odlišnosti vzešel od blízké rodiny. Respondentka 1 a 3 se shodly v názoru, že si z diagnózy dítěte dělaly zprvu legraci. Až po častých narážkách zjistily, že je třeba začít jednat. Jako první rodiče hledali pomoc u pediatra. Ti stále nejsou plně připraveni pomoci rodinám s dětmi s PAS pomocí. Rodičům chybělo mnoho informací, které nenalezli ani u lékaře, ani např. na letáčcích v čekárnách.

Otázka 2: Jaké jsou Vaše vnitřní a vnější zdroje, které Vám (či Vaším blízkým) pomáhají se lépe vyrovnat s danou situací. Co Vám pomáhá?

R1: „Pomáhají nám rodičovské skupiny, konkrétně v AIFi máme rodičovskou skupinu, s rodinami se vidáme jednou za měsíc, máme k tomu nějaké aktivity a vždycky si něco řekneme. Čerpáme i ze skupin na sociálních sítích, co zafungovalo, kde co dělat, kde co objednat, kde k doktorům a kde na terapie apod. Byla jsem i já sama u terapeutky, našla jsem si psycholožku a byla jsem u ní rozebrat moji situaci. Čas sama na sebe moc nemám, jelikož jedu v kolotoči povinností, ale kdy si odpočinu a mám trochu času sama na sebe, je, když jedu na služební cestu nebo na pracovní výlet, třeba do Krkonoš. Můžu si dovolit odjet, protože partner nebo rodiče zvládnou hlídání klidně i na dva až tři dny pryč. Velkou oporu mám ve svém muži, kdy i on vidí, že toho mám dost, a řekne mi, ať si někam vyrazím a odpočinu si, ráda bych začala pravidelně chodit plavat. Koupila jsem si dokonce i nějaké antistresové omalovánky a bylo to super, i když maluji s chlapcem vodovkami, strašně se u toho uvolním.“

R2: „Během času se to velice mění. Ze začátku si každý musí projít těmi pěti fázemi, kdy to přijme, mám pocit, že jsem to přijala velice rychle. Nejvíce mi pomáhá má rodina, manžel doma funguje, máme fungující rodinu, jsem na něj pyšná, že můj manžel je úžasný člověk a zvládne i celý víkend sám se synem. Ostatní manželé, jak slýchávám, tak chodí třeba pozdě z práce nebo něco podobného. Vyzvedává syna ze školky, chodí spolu ven, na čem se domluvíme, tak to funguje. Dále to, že poté, co chlapec usne, dávám si hodinu jen pro sebe, někdy to neklapne, někdy jsem tak utahaná, že usnu s ním, ale snažím se, aby ta hodina byla prostě moje. Koukám na seriály, čtu knihy, prostě úplně takového odvyknutí od reality doslova.“

R3: „Po práci se ihned staráme o chlapce a jsme s ním pořád, neodpočineme si. Snažíme se mu věnovat co nejvíce. Při zjištění to ze začátku byl šok, vyrovnáváme se s tím doteď. Ale už je to mnohem lepší, říkám si: Proč zrovna moje dítě, komu jsem co udělala? Ale povzbuzuje mě to, že je šikovný, je hodně učenlivý. Jeho babička ho přijala takového, jaký je, sice s ním neumí pracovat, i když jim to vysvětlujeme, tak si to dělají podle sebe: ‚Za nás se to dělalo takhle‘. Ale maminka je velmi chápavá, a když potřebuji, pohlídá ho.“

R4: „Pevná a stabilní rodinná a partnerská pozice. Při uvědomění si diagnózy rychlé zapovězení pátrání po odpovědích na otázky typu: " Proč zrovna my? Jak se to dá vyléčit? Podle čeho se máme chovat? Kdo nám řekne, co máme dělat?" Stanovení si prvních cílů

v podobě samostatnosti v sebeobsluze. Uvědomění si, že vychovávat se musí normální sourozenec, tak se musí vychovávat a mít požadavky i na autistického sourozence. Sice někdy v omezeném měřítku, kdy nebylo dbáno na veškeré, pro život nesmyslné, požadavky ‚slušného chování‘. Uvědomění a nastavení si reálného cíle výchovy, předchází ve zklamání z vlastní a synovy neschopnosti je naplnit. Širší rodina přijala jeho specifickou výchovu a je tolerována.“

Shrnutí:

Všechny rodiny se shodly na jednom, a to, že základem je úplná a funkční rodina. Respondenti z rozhovoru udržují pevnou a stabilní rodinu, ve které se každý může o toho druhého opřít a vzájemně se podporují. Respondentka 1 a 2 využívají služby AIFi a vzájemně si doplňují informace z rodičovských skupin. Respondentka 2 jako jediná udržuje pravidelně jednu hodinu denně pro sebe, kdy si dopřává a dělá aktivity, které ji baví a udržují v dobré psychické kondici. Ostatní dotazované nemají čas samy na sebe ani na své partnery, ale po společném rozvoru se nad touto otázkou pozastavily a zjistily, že je třeba udělat pár změn. Nejen pro jejich vnitřní a vnější zdroje, které jim napomáhají se lépe vyrovnat s danou situací, ale také hlavně pro udržení fungující rodiny.

Otázka 3: Nastala ve Vašem životě nějaká změna? Jak vypadal Váš život před a po narození dítěte s neurovývojovou poruchou?

R1: *„Vše kolem sebe jsem dala stranou a začala se soustředit na dítě. Sehnat lékaře, sehnat logopeda, zapsala jsem nás do AIFi a už jsem jela. Měla jsem pocit, že už je pozdě, že jsme měli už dávno začít. Po dopadnutí pozitivního výsledku u psycholožky jsme si uvědomili, že musíme už najít speciální školku. Nevrátila jsem se do práce, nevidím vidinu, že bych šla na plný úvazek. Loni před Vánoci jsem si myslela, že budeme ještě plánovat další dítě, jenže přišel výsledek od paní psycholožky, černé na bílém, výsledek a můj muž řekl, že další dítě ne. Oplakala jsem si diagnózu, druhé miminko, objevila se nejistota, finanční i celkově, jak to zvládneme, když nepůjdu ani do práce. Nechtěně jsem si to špatné rozpoložení vybíjela na příteli, samozřejmě otázky typu: "proč my?". Měli jsme štěstí, narazili jsme na mateřskou školu Paprsek a chlapec šel do školky, kde je to pro něj adekvátní prostředí, adaptoval se ve školce, začal tam i spinkat a já mohla začít chodit do práce.“*

R2: *„Obecně první dítě, když jsem četla někde na diskusích, je šok. U nás to bylo o poznání větší šok, já jsem velký spáč, manžel taky, potřebovali jsme 9 hodin spánku v kuse, aby na nás nikdo nesahal, abychom měli svoji pohodu. Já spím zásadně na břiše, takže toto všechno letělo*

oknem. Tím, že byl chlapec narozený akutní sekci, byla jsem v plné narkóze a při tomhle všem jsem se musela starat o dítě, vstávat v noci, čas na moji regeneraci nebyl. Bolelo mě břicho, trvalo mi deset minut, než jsem vstala z postele, takže to byl šílený začátek. Do toho chlapec vůbec nespál od začátku, takže to bylo kojení v křesle, protože jsme v kojení vleže nerozhodili, hodinu jsem s ním chodila v rukách, bylo to velmi emočně a fyzicky náročné se vůbec postavit, natož s ním ještě hodinu chodit a hodinu spánek, a to 24/7. Žádné takové, že by spal celou noc, žádné usnutí v křesle, vůbec to u nás takto nefungovalo. Po nějaké době se vše zlepšilo, ale pak kolem osmého měsíce přišla na chlapce separační úzkost a chlapec začal vstávat co dvacet minut. Dva a půl měsíce jsem průměrně spala čtyři hodiny denně rozdělených do dvacetiminutových upadnutí do bezvědomí, on prostě jinak nespál. Tohleto se na nás dost podepsalo, se spánkem bojujeme do dneška, troufám si říct, že spánek jsme vyřešili před měsícem teprve. Tím, že byl chlapec diagnostikován, tak vůbec nevnímám, nějakou změnu před a po, protože je to naše první dítě, já jsem nevěděla, jak ho mám vychovat. To, co mi říkala rodina, evidentně nefungovalo, takové to, že on si v postýlce zvykne, nechat ho vyřvat. On z té postýlky vyskočil a rozbil si ret, všechny tyto rady, co nám dávala rodina, takové ty klasická dětská výchova, tak v našem případě odzkoušeno a nefunguje. Obecně si myslím, že dítě je v životě obrovská změna.“

R3: *„Jedinou změnu spatřuji, že jsem otěhotněla při studiu. Díky těhotenství jsem také nedostudovala.“*

R4: *„Nevím a nedokážu říct, protože mít 3 děti v malém věkovém rozmezí znamená totální změnu života, ať má nějaké dítě poruchu, nebo nemá.“*

Shrnutí:

První respondentka musela změnit celý svůj dosavadní život a také svou práci. Po diagnostikování dítěte se veškerá pozornost přesunula na něj. A začalo známé kolečko běhání a shánění co nejlepších lékařů, logopedů a speciálních mateřských školek v Ostravě. Největší změnu pociťovala po přečtení zprávy od psychologky a následném zamítnutí druhého dítěte. Druhá respondentka uvedla, že velikou změnou byl hlavně jejich spánek. Jako milovníkům dlouhého nepřerušovaného spánku se jim po narození dítěte s neurovývojovou poruchou vše změnilo. Spánek byl minimální. Nastala úplná změna v denním režimu. Třetí respondentka kvůli otěhotnění nedostudovala střední školu. Poslední respondent neviděl žádnou změnu z důvodu malého věkového rozmezí mezi dětmi.

Otázka 4: Jak jste si přizpůsobili denní režim (co Vám pomáhá k usnadnění práce)?

R1: „Denní režim jsme měli vždycky, ten se moc nezměnil, ale dobré je, že dělám z domova, krom občasných služebních cest, můžu být s chlapcem doma, když je třeba nemocný. Chod rodiny je ještě ochromen tím, že pečujeme o naši babičku. Piktogramy u nás moc nefungují, moc jsem ho k tomu nevedla, mně to samotné nepřijde vizuálně nápomocné jako reálná fotka, buď mu ukážu vytištěnou fotku, nebo v telefonu. Když nejste sama přesvědčena o něčem, nepřesvědčíte o tom své dítě.“

R2: „Po diagnóze chlapce jsme zavedli harmonogram, nebyl to ten klasický denní harmonogram, jaký máte třeba tady ve školce. Spíš to bylo: Kam půjdeme ven? Přiložili jsme k tomu fotku – tohle je náš cíl procházky. Než začal chlapec reagovat na fotky, trvalo mu to asi rok, pořád jsem mu je ukazovala, i když jsme byli na tom místě, ukazovala jsem mu tu fotku a pořád jsme to nevzdávali, asi po tom roce zareagoval a podíval se, kam to teda jdeme, a věděl. Později jsem nafotila naše cestovní knihy, do malých fotoalb jsem nafotila tu cestu, i z Google maps, i z různých dalších zdrojů, kde jde vidět, jak se jde, abychom aspoň prošli nějakou procházku, kam se půjde, takže na tohle docela dobře reagoval. Dnes je schopný si ze zásobníku vybrat nějakou svoji fotku, nějaké svoje místo, kam chce jít a nalepi si to na ten harmonogram a tam jdeme. Koupila jsem zátěžového hada, sice drahá investice, ale má hodně rád, když má ruku kolem krku, když mu dá člověk kolem krku ruku, tak se uklidní a usne. Pro mě to znamenalo dva a půl roku spát v této poloze, a kdykoli jsem se pohla, tak byl hned vzhůru. Zavedli jsme toho zátěžového hada a zdá se to být lepší. Potřebuje tu svou pozici, kdy ví, že je vše v pořádku, a přesvědčí ho, že je v bezpečí.“

R3: „Trvalo nám dlouho, než jsme zjistili triky, jak na dítě. Např. jak čistit zoubky, aby nebrečel, jak si zajít na záchod, aby se nevztekal. Dělán mu oporu, říkám mu, že to děláme každý den, že vím, že je to pro něj náročné, ale on to zvládne. Přítel ho naopak straší, že bude mít červíky a bude muset k paní doktorce, každý má jinou metodu, ale zabírají. Nastavili jsme si to tak, aby vše fungovalo a i on aby byl spokojený. Někdy se tomu vztekání stejně nevyvarujeme, když nemá svůj den. Usíná tak, že leží s přítelem v posteli, který ho plácá po dupce, jakmile usne, přeneseme ho do jeho postele, jinak neusne. Již víme, co na něj platí.“

R4: „Denní režim se v rodině nezměnil z důvodu diagnózy syna. Syn nevyžaduje autistické časové stereotypy. Ba naopak, nebylo by to ani podporováno.“

Shrnutí:

První a druhé respondentce pomáhalo nastavit si denní režim pomocí přesných fotografií. Rodiče předem připravovali své děti na cesty a místa, kam chtěli dojít. Momentálně jsou ve stavu, kdy si děti dokážou samy říct a ukázat pomocí sborníku fotek, kam chtějí jít. Třetí respondentka uvedla, že jim dlouho trvalo zjistit, co na jejich dítě působí a jak s ním pracovat. Momentálně vnímají, že se režim přizpůsobil a pomáhá tak k usnadnění práce s dítětem. Naopak poslední respondentka nijak nepřizpůsobila denní režim dítěti. Je názoru, že dítě nevyžaduje žádné autistické stereotypy.

Otázka 5: Jak jste spokojeni se službami pro děti s PAS v Ostravě? Využíváte některých služeb pro rodiny dětí s PAS? Pokud ano, jak jste s nimi spokojeni?

R1: „Jsem ráda, že jsme v Ostravě, a ne někde v nějaké malé vesničce. Služby v Ostravě fungují, za to jsme velmi spokojeni. Chtěla bych hlavně vyzdvihnout v Ostravě AIFi a ABC.“

R2: „Já jsem nadmíru spokojená. Náš první kontakt byla raná péče, vede to paní, která má dva autisty, už dospělé, a jí nikdo nepomohl, ona byla tady ten průkopník, který tady to všechno založil.“

R3: „Využíváme AIFi a jsme hodně spokojeni. Chodí jednou měsíčně k nám a říkáme pokroky za ten měsíc a konzultujeme je. Do AIFi chodí také na kroužek, baví ho a těší se tam.“

R4: „Jsme velmi spokojeni. U nás v Ostravě využíváme hlavně podporu od společnosti ABC.“

Shrnutí:

Dotázaní respondenti jsou velmi spokojeni se službami v Ostravě. Nejvíce využívají služby rané péče, AIFi a ABC.

Otázka 6: Setkáváte se v rámci těchto služeb s ostatními rodinami dětí s PAS? Co Vám tato setkání přináší?

R1: „*Úlevu, pochopení, sdílení a porozumění. Toto je cílem každé rodičovské skupiny, je to mnoho informací na jednom místě. Setkáváme se s rodiči během akcí, jako třeba den dětí apod. Akce bývají i čtyřdenní, po večerech si povídáte s rodiči a děti hlídají asistentky. Zapsala jsem se v AIFi na odlehčovací službu, je to hlídání nebo asistence, např. vyzvednou vám dítě ve školce, dovedou ho domů, tam s ním počkají třeba dvě hodiny, než přijde maminka z práce.*“

R2: „*Setkáváme se i zároveň rané péče i ADAMA. Co se týče rané péče, tam jsme byli na dvou víkendových pobytech, kde je dítě hlídáno asistentkami ráno i večer a my jsme mohli s rodiči posedět a povykládat si, měli jsme tam i různé přednášky. Jeden ten pobyt byl pořádáný přímo ranou péčí a byly tam rodiny, které byly chlapeci věkově hodně blízké, ale ti rodiče mi přišli, že moc nejevili zájem se stýkat více. Druhý pobyt, který byl v rámci rané péče, ten byl na popud našich rodičovských skupin, tam jsou lidé, kteří se opravdu setkávat chtějí, a chodíme pravidelně na různé přednášky, trávíme spolu ten čas jednou měsíčně, když už nic tak jdeme jenom na kafe, také je zajištěno hlídání dětí.*“

R3: „*S ostatními rodiči se nevidáme a nemluví s nimi. Necítím potřebu, nejsem moc komunikativní, a navíc náš syn není typický autista, pracuje se s ním lépe než s většinou.*“

R4: „*Setkávání vyplývá ze základů ABC, ale není časté z důvodu nekompatibility chování našeho syna. Probíhá spíš na bázi setkávání rodičů. Zkušenosti si moc nevyměňujeme, protože problémy výchovy jsou většinou pokaždé absolutně rozdílné. Nejsou na světě dva stejní autisté.*“

Shrnutí:

První a druhá respondentka si navzájem pomáhají a aktivně se zúčastňují společných rodinných besed či konzultací, kde mohou probrat aktuální problémy, nebo se naopak podělit o zkušenosti, které jim pomohly. Čtvrtá respondentka občas využívá setkávání rodičů z ABC komunity, ale zkušenosti si s ostatními nevyměňují. Jsou názoru, že na světě nejsou dva stejní autisté. Třetí respondentka se jako jediná s ostatními rodiči nevidá a ani je nevyhledává. Nemá potřebu s nimi komunikovat.

Otázka 7: **Sledujete novinky v oblasti PAS? Kde hledáte nové informace?**

R1: *„Chodí mi e-maily z NAUTISu, kde jsem zaregistrovaná, odtamtam mi chodí nabídky na různé školení, občas nějaké články. V AIFi i v ADAMovi jsem byla na školení. Dále mám jeden instagramový profil ‚Poznáváme autismus‘, který sleduji aktivně.“*

R2: *„Nesleduji publikace, protože na to nemám kapacitu. Sleduji lidi na Facebooku, kteří to dělají za mě. A právě nějaké ty výtahy nových výzkumů, co jsou zajímavé, tam publikují, takže sleduji ‚Podivnou smečku‘, sleduju paní Jelínkovou, radí o používání vitamínů pro děti, dietám a stravovacím návykům. Vyhledávala jsem pouze oblast oxidoterapii, tady nic takového nebylo a musela jsem si to projít sama po večerech. Z důvodu zakoupení hyperbarické komory pro svého syna.“*

R3: *„Na Facebooku jsem v AIFi skupině, kde nekomunikuji, pouze si čtu, co tam píšou ostatní maminky.“*

R4: *„Ne, nesledujeme, přestali jsme to dělat. Stanovili jsme si jasnou linii, že budeme vychovávat jako normální dítě, jen s drobnými úpravami plynoucí z diagnózy. Např. tolerance specifického jídelníčku. Shrnutí: Autismus není omluvenka pro chování dítěte, autismus je pouhé vysvětlení některých jevů.“*

Shrnutí:

První tři respondentky sledují novinky v oblasti PAS alespoň na sociálních sítích (Facebook, Instagram). Čtvrtá respondentka si v rodině nastavila jasnou linii ve výchově, a proto nesleduje žádné novinky v oblasti PAS. Chtějí své dítě vychovávat jako normální dítě.

Otázka 8: **Nejlepší/ nejhorší zkušenosti?**

R1: *„Nejhorší zážitek byl asi před rokem. Byli jsme u paní psychologičky, kdy jsem to neměla v hlavě ještě srovnané a bylo to pro mne citlivé téma, a čekala nás neempatické neuroložky a dítě mi pořád okřikovalo, že nesmí chodit za stůl v ordinaci, že tam sedí ona, že je to její prostor, ale on v té době neměl žádné porozumění, abych mu řekla, že tam nesmí. Byli jsme z toho všichni nervózní, pořád jsem pro něj chodila, on se vztekal, doktorka se nesoustředila, chlapec to cítil všechno. Rozbrečela jsem se v autě potom, protože už toho bylo na mě moc, a na to, že to byl*

dětský doktor, tak paní nebyla vůbec příjemná a pro děti. V dnešní době bych se už proti tomu ohradila, i když je to pořád lékař a respektujete ho. Náročná byla i tříletá prohlídka, kdy se měl nechat změřit nebo číst písmenka se zakrytým okem, to bylo nereálné a nebyla to dobrá zkušenost, to jsem potom taky plakala, ale teď už to zvládne, a dokonce se u toho baví, umí už i celou abecedu a přečte ty písmenka a baví se u toho. Nejlepší je to, že měl dobrou adaptaci ve školce, kde se těší, ze školky chodí s úsměvem. Dále ty maličkosti, ty jeho posuny, třeba když nosí domů ze školky výkresy, já se jimi ráda chlubím. Zvládne i besídku. To, že má hendikep, neznamená, že musí být někde zavřený, že nebude mít Mikuláše a podobně. Se synem máme spoustu krásných zážitků na denní bázi a nejkrásnější je, když zamnou běží po chodbě ve školce.“

R2: „Negativní zkušenost se mi vybavuje změna logopeda před rokem, jediná logopedka, která nás byla ochotná hned přijmout, na počátku se jevila jako super, napodruhé už to tak super nebylo vlivem velké senzitivní stimulace, všechno otevřené, všude hračky, nedovolila mi tam lézt, nedovolila mu to, musel sedět u stolečku, tenkrát nebyl vůbec schopný sedět, bylo to strašně náročné. Poté, když to tam prořval na zemi, pověděla mi, že je to na stacionář, což jsem si vzala velmi osobně. Jinak já se nedívám na ostatní lidi, ale manžel to sleduje hodně, vždycky na něm poznám, když je nervózní, protože na nás někdo kouká, a já se ho snažím nějak usměrňovat. Já to umím vypnout v danou chvíli a jsem tam pro chlapce. Největší zážitek asi byl, když jsem viděla fotky ze školky, kde se usmíval.“

R3: „To, že se nám syn narodil. Nemáme žádné špatné zkušenosti.“

R4: „Nejhorší jsou asi bezděčné nebo vědomé poznámky okolních lidí. Syn fyzicky vypadá zcela zdrav. Dnes jsme už na tyto projevy imunní. Některé zkušenosti v přístupu státu k dětem s PAS jsou též velmi specifické. Nejlepší zkušenosti jsou asi s mateřskou školou Paprsek.“

Shrnutí:

Nejlepší zkušenosti:

- První respondentka uvedla, že jako nejlepší zkušenost bere dobrou adaptaci dítěte v mateřské škole. A každodenní maličkosti, které s dítětem zažívá.
- Pro druhou respondentku to byly fotky z mateřské školy, kde vidí syna se usmívat.
- Pro třetí respondentku je nejlepší zkušenost již to, že se jim dítě narodilo.

- Čtvrtá respondentka je velmi ráda za mateřskou školu Paprsek, kterou chlapec navštěvuje.

Nejhorší zkušenosti:

- Špatný přístup pediatrů a jiných odborníků při prohlídce či návštěvě u nich.
- Nepříjemné připomínky ohledně jejich dítěte od lidí okolo.

DISKUSE

První část obsahuje seznámení se s dětmi pomocí kazuistiky. Zjišťovala jsem jejich přesnou diagnózu, rodinnou a osobní anamnézu. Zaměřila jsem se na lepší seznámení dítětem se dítětem a rodinou, se kterou budu dále pracovat. Dále jsem zkoumala osobní charakteristiku dítěte, jeho sociální chování, verbální a neverbální komunikaci, jemnou a hrubou motoriku a také, jak se mu vede v oblasti sebeobsluhy. Tyto aspekty nám pomohly se lépe seznámit s dítětem s PAS a jeho rodinou. Dále jsem pokračovala ve výběru optimálních rodičů pro svou práci. Rodiče jsem dobře znala, a tak práce s nimi byla bezproblémová. Snažili se být prospěšní pro mou práci a co nejlépe odpovídat na dotazované otázky. Tento rozhovor nám také pomohl k lepšímu vztahu mezi námi a navzájem jsme se více poznali. Rodiče byli seznámeni s otázkami polostrukturovaného rozhovoru a následně na ně bez problému a ostychu dokázali aktivně odpovědět.

První respondentka si zprvu zavzpomínala, na období, kdy byl chlapec ještě malý a říkali mu „ADHádě“. Zpětně matka viděla první příznaky, které si až později spojila s danou diagnózou. Chlapec byl velmi akční, když se naučil chodit, hned začal běhat. Na to, že u chlapce není něco v pořádku, poprvé upozornili prarodiče dítěte, kdy o Vánocích na chlapce několikrát volali a on se neotočil. První odbornou pomoc vyhledali u pediatra, kde dostali žádanku na psychologii. Rodiče neotáleli a snažili se hledat informace na internetu. Na své vlastní náklady si zaplatili screeningový test posouzení rizika s PAS u dítěte v AIFi, který vyšel pozitivně. Respondentka se také podělila o zkušenosti pediatrů u nás v Ostravě. Je názoru, že pediatři nejsou adekvátně srozuměni s problematikou PAS, nikdo jí v této tíživé situaci nedokázal pomoci a neporadil jí ohledně odborných lékařů, kteří by mohli rodinám pomoci. Vše si musela vyhledat sama. Naopak respondentka velmi pochválila práci v AIFi, která vede rodičovské skupiny. Zde mají rodiče možnost se podělit o své zkušenosti s lékaři a také o své vnitřní zdroje, které jim napomáhají se vyrovnat s danou problematikou. AIFi nabízí víkendové pobyty pro rodiče s dětmi s PAS, kde večer děti hlídají asistentky, a rodiče tak mají čas si popovídat. Čas sama na sebe matka dítěte nemá, jedinou možností, kdy si alespoň trochu odpočine, jsou její služební cesty. Největší změnou pro respondentku a rodinu byla její práce a snaha o další dítě. Po zjištění diagnózy dítěte se rodina snažila najít pro dítě nejlepší lékaře, logopedy a společnosti, který by jim mohly pomoci. Sama se přiznala, že se potýkala s myšlenkou, že je na vše již pozdě, a proto začala chodit k psycholožce a na terapie, aby se dokázala vyrovnat s touto situací. Po přijmutí diagnózy a smířením se s tím, že další dítě mít nebudou, se nad rodinou roztrhaly mraky a konečně vysvitlo sluníčko, a tím také naděje. Našli

speciální mateřskou školu v Ostravě, kde se chlapec velmi rychle adaptoval a zvládl celodenní pobyt v mateřské škole. A matka mohla nastoupit zpátky do své práce. Denní režim nemusel být nijak změněn po narození dítěte s PAS. Matka nikdy nebyla přesvědčená o alternativní komunikaci pomocí piktogramů, a proto spíše využívají reálné fotografie míst, vytištěných či ukázaných v telefonu, na které chlapec aktivně reaguje. Rodina je velmi spokojená s veškerými službami poskytujícími pomoc v Ostravě. Využívá služby AIFi a ABC, které podporují rodiny s dětmi s PAS. Rodina se velmi aktivně zajímá o novinky v oblasti PAS pomocí NAUTISu. Matka chodí na velmi zajímavá školení. Na Instagramu sleduje profil „Poznáváme autismus“, kde hledá tipy k výchově a vzdělávání dětí s autismem. Za nejhorší zážitek bere spolupráci s psychologkou, která neměla žádné porozumění pro dítě. Neustále dítě okřikovala a zakazovala věci, které byly dítěti přístupné. Naopak nejlepší zkušenosti mají s mateřskou školou Paprsek, kam se chlapec těší a kam chodí rád.

Druhá respondentka si všimla odlišnosti ve vývoji až kolem čtvrtého roku. Chlapec neprošel v M-CHAT testu v 18 měsících, ve dvou letech znovu. V tomto případě si všimla odlišnosti jako první pediatřička, která matce aktivně pomáhala. Rodina byla stále názoru, že chlapec vše dožene. Chlapec byl první dítě v rodině, a proto neměli žádné srovnání. Z tohoto důvodu nebrala matka v potaz první pochybnosti od své kamarádky, že je něco s dítětem nestandardního, již v prvním roce. Začátky byly těžké, ale chlapec je z úplné rodiny, kde rodičům pomáhá celá rodina, a mají tak dost pevný manželský vztah, kdy si jsou vzájemnou oporou při tíživých situacích. Pro zachování dobrých vztahů si rodiče dopřávají (pokud to jde) jednu hodinu denně sami pro sebe. Jednu z největších změn po narození dítěte s neurovývojovou poruchou rodiče zaznamenali ohledně spánku. Rodiče jsou milovníci dlouhého nepřerušovaného spánku a to po narození dítěte nešlo. Toto období bylo pro rodinu velmi náročné jak psychicky, tak fyzicky. Žádné rady od rodiny nepomáhaly. Když si mysleli, že našli tu správnou cestu, jak s dítětem pracovat, aby se trochu vyspali, začala se v osmém měsíci projevovat separační úzkost chlapce. Rodiče spali přibližně čtyři hodiny denně po dvaceti minutách, tento problém dokázali vyřešit teprve před měsícem koupením zátěžového hada. Dále si nastavili denní harmonogram pomocí fotek, na který chlapec začal reagovat až po roce snažení. Rodiče si proto vytvořili album – cestovní knihu, podle které chodí na procházku. Nyní chlapec dokáže aktivně využívat kartičky. Rodina je nadmíru spokojená se službami v Ostravě. Také se aktivně setkávají s ostatními rodinami, jezdí na pobyty a vzájemně si pomáhají. Jelikož na sledování novinek nemá matka kapacitu, je ráda za veškeré nové informace na těchto pobytech. Protože se rodina snaží dělat pro svého syna maximum, zakoupila hyperbarickou komoru, díky které je vidět u chlapce velké zlepšení. Matka také

negativně hodnotí práci logopedky a její neprofesionalitu vůči dítěti s PAS. Na ostatní lidi se nedívá a neví, jak se jim chová, to je problém u otce, který okolní lidi velmi sleduje a nechává se jimi negativně ovlivnit. Na fotografiích vidí, jak se tam dítě usmívá a je spokojené.

Třetí respondentka si zpočátku všimla, že je chlapec jiný, často jezdil s hračkami v úrovni svých očí, ale tehdy si z toho dělali legraci a říkali chlapci „autík“. Diagnózu potvrdila až psychologka. Ze začátku to byl pro rodiče šok, stále si opakovali otázku: „Proč zrovna naše dítě, komu jsme co udělali?“. S diagnózou dítěte se stále nedokážou vyrovnat. Tím, co povzbuzuje rodiče stále dopředu, je to, že je chlapec velmi šikovný a učenlivý. Velkou podporu má respondentka ve své matce, je velmi chápavá, a když rodiče potřebují, zvládne dítě pohlídat. Jedinou změnu zaznamenala matka ve svém studiu, které nemohla dokončit kvůli těhotenství. Respondentka se také svěřila o dlouhém přizpůsobování denního režimu. Nakonec si každý z rodičů musel najít svou vlastní cestu, jak s dítětem budou pracovat. Již vědí, co na chlapce platí. S tím jim také velmi pomohla společnost AIFi, kterou jednou měsíčně navštěvují a diskutují zde o svých pokrocích. Jako jediná respondentka v rozhovoru se s jinými rodiči nevidá a nekomunikuje s nimi. Je názoru, že jejich syn není typický autista a pracuje se s ním lépe než s většinou. Občas si přečte v AIFi skupině na Facebooku nové poznatky od rodičů, ale nijak na ně nereaguje. Rodiče se s žádnými negativními zkušenostmi nesešli. Naopak jsou velmi rádi, že se jim syn narodil.

Čtvrtá respondentka uvedla, že do 1,5 roku byl vývoj v normě. Dítě navazovalo oční kontakt s rodiči opakovalo máma, táta. Následně zaznamenávají velký regres. První odlišnosti si začali rodiče všimnout ve třech letech, ale vše přisuzovali opožděnému vývoji řeči a specifickým vzorcům chování. Jako první rodiče upozornil jejich kamarád, který přirovnal chování jejich syna k chování jednoho autisty, kterého znal. Následně museli projít několika vyšetřeními, až nakonec na psychologii potvrdili rodičům předběžnou diagnózu Dětský autismus. Rodině pomáhá pevné a stabilní partnerské zázemí, které si vybudovali. Měli jasnou cestu, a to vychovávat svého syna stejně jako ostatní děti. Jelikož měli 3 děti v malém věkovém rozmezí, byla zátěž na rodiče opravdu velká. Již předem si uvědomili a nastavili reálné cíle výchovy, ale potýkali se se zklamáním ze synovy neschopnosti je naplnit. Rodiče nejsou zastánci denního režimu, myslí si, že jejich dítě nevyžaduje autistické časové stereotypy. Jednou z věcí, kterou aktivně využívají, je společnost ABC v Ostravě, s kterou jsou nadmíru spokojeni a využívají zde setkávání rodičů. Informace si ale s ostatními moc nepředávají, protože jsou názoru, že na světě nejsou dva stejní autisté. Nejhorší pro rodiče jsou lidé, kteří mají potřebu na dítě negativně reagovat. Také některé přístupy českého státu k dětem s PAS jsou pro rodiče nevyhovující. Za nejlepší zkušenost berou rodiče mateřskou školu Paprsek.

Na konec diskuse bych chtěla citovat slova poslední respondentky, která mě vedla k zamyšlení: „Autismus není omluvenka pro chování dítěte, autismus je pouhé vysvětlení některých jevů.“

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá životem rodin s dítětem s PAS, žijících v Ostravě. Mimo jiné také usiluje o celkový vhled čtenáře do problematiky dětí s PAS, což je obsaženo v teoretické části. Co se týče přesně uvedených poznatků o dětech pomocí kazuistik a polostrukturovaných rozhovorů s rodiči těchto dětí, ty jsou zaznamenány v praktické části bakalářské práce.

První kapitola teoretické části je zaměřena na všeobecné poznatky o poruše autistického spektra od historie až po etiologii. Dále jsou popsány jednotlivé části, ve kterých mají děti nejčastěji problémy, a to v oblasti sociálních interakcí s druhými lidmi, komunikace a s celkovou představitivostí. Tyto oblasti nazýváme triáda poruch autistického spektra. Kromě již známé triády se často u dětí objevují také nespecifické rysy, které jsou podrobně sepsány v první kapitole. Konec první kapitoly obsahuje jednotlivé typy poruch autistického spektra, aby si čtenáři mohli uvědomit jednotlivé odlišnosti mezi těmito typy.

Druhá kapitola se zabývá rodinou a dětmi s PAS. Kapitola je zaměřená na fáze adaptace rodičů a jejich rizikové výchovné postoje vůči dítěti s PAS. Součástí byli také sourozenci těchto dětí, jejich postoje v rodině, budoucnost a problémy, které musejí jako sourozenci řešit. Pro lepší zorientování, kde hledat pomoc či se dozvědět něco nového, jsem na konec celé teoretické části přidala informace o neziskových společnostech zaměřených na Ostravu.

Praktická část je zaměřena na popis jednotlivých aspektů života rodin dětí s PAS v Ostravě, seznámení se více s rodinami, jejich každodenními problémy a zjištění, co jim pomáhá, kde hledají pomoc, které služby v Ostravě využívají atd. Jako učitelka dětí vybraných do výzkumu jsem se dozvěděla mnoho nových informací, které bych jinak nezjistila. Tyto informace mi napomohly k lepší spolupráci a celkovému pohledu na rodinu. Pomocí polostrukturovaného rozhovoru jsem zjistila, že jsou rodiče nesmírně spokojeni s mateřskou školou Paprsek, dále nejvíce využívají služby AIFi v Ostravě, kam chodí děti do kroužků, společně jezdí na víkendové pobyty, kde mají možnost se účastnit zajímavých školení. Rodiče se v rozhovorech otevřeli ohledně svých začátků, prvních odlišností ve vývoji, všech změn po zjištění diagnózy dítěte a nastavení svého denního režimu. Všichni rodiče jsou nesmírně rádi, že žijí v Ostravě a mohou využívat veškerých služeb, které Ostrava nabízí.

Doufám, že bakalářská práce pomůže rodinám, které se momentálně vyrovnávají s diagnózou PAS u svých dětí. Snažila jsem se čtenáře co nejvíce seznámit s poruchami autistického spektra, aby byly i pro rodiče-laiky pochopitelné. Pevně věřím, že bakalářská práce podpoří a zvýší informovanost rodičů dětí s PAS v Ostravě.

SEZNAM ZKRATEK

ADHD	Porucha pozornosti s hyperaktivitou
APLA	Asociace pomáhající lidem s autismem
AS	Aspergerův syndrom
DSM – IV	Diagnostický a statistický manuál duševních poruch 4.verze
IQ	Intelligenční kvocient
MKN – 10	Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 10. revize
PAS	Porucha autistického spektra
USA	Spojené státy americké
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ADAMUS, Petr. *Strategie uplatňované v edukaci žáků s poruchami autistického spektra*. Ostrava: Montanex, 2016. Jazyk a řeč. ISBN 978-80-7225-436-1.
2. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Praha: Portál, 2012. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0193-9.
3. BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2.
4. BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4.
5. ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3309-7.
6. DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Monika KUNHARTOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Veronika RŮŽIČKOVÁ, Kateřina KROUPOVÁ, Eva URBANOVSKÁ a Vladimíra ZEDKOVÁ. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4432-1.
7. GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.
8. HANÁKOVÁ, Adéla. Rodina a dítě s postižením In DOKOUPILOVÁ, Ivana a kol. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8. s 30–31.
9. HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
10. HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 978-80-7178-813-3.
11. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.
12. OPATŘILOVÁ, Dagmar, ed. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9.

13. PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.
14. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-102-6.
15. ŘÍHOVÁ, Alena. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2677-8.
16. SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
17. SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4219-8.
18. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
19. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
20. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
21. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.
22. VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.
23. YAU, Alan. *Autismus: praktická příručka pro rodiče*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Czémy, 2016. ISBN 978-80-906078-1-1.

INTERNETOVÉ ZDROJE

1. ABC. *Co nabízíme* [online]. [cit.27.03.2023]. Dostupné z: <http://www.autistickedite.cz/co-nabizime>
2. ADAM. *O nás* [online]. [cit. 27.03.2023]. Dostupné z: <https://autistickedeti.cz/o-nas/>
3. AlFi. *Jak jsme začali* [online]. [cit. 27.03.2023]. Dostupné z: <http://www.alfi-ostrava.cz/alfi-z-s/jak-jsme-zacali/>
4. Autismport. [online]. 2022. [cit. 27.03.2023]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>
5. AUTISTIK. *Činnost spolku Autistik* [online]. [cit. 27.03.2023]. Dostupné z: <https://www.autistik.eu/clanky/cinnost-spolku-autistik/>
6. MIKASA. *O nás* [online]. [cit. 27.03.2023]. Dostupné z: <https://mikasazs.cz/o-nas/>
7. NAUTIS. *O nás* [online]. [cit. 27.03.2023]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/o-nas>
8. RAIN – MAN. *O nás* [online]. [cit. 27.03.2023]. Dostupné z: <https://www.rain-man.cz/o-nas/>

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: *Porovnání světového klasifikačního systému MKN -10 s americkým DSM*
(Thorová, 2016, s.61).

Tabulka 2: *Klasifikace poruch autistického spektra dle MKN-11* (MKN-11 dle Autismport,
2022)

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Autentický přepis rozhovorů – Respondentka 1.....	67
Příloha č. 2 Autentický přepis rozhovorů – Respondentka 2.....	72
Příloha č. 3 Autentický přepis rozhovorů – Respondentka 3.....	81
Příloha č. 4 Autentický přepis rozhovorů – Respondentka 4.....	83

Příloha č. 1 Autentický přepis rozhovorů – Respondentka 1

Kdy jste si poprvé začali všimnout odlišností ve vývoji? První projevy či změny – kde jste hledali první pomoc od odborníků?

Když byl chlapec malý, byl hodně akční, hodně kopal nožičkami a celkově se hodně hýbal, tak jsme mu říkali „ADHádě“. Naše prvotní obavy byly, že náš syn bude mít ADHD, to jsem si dělala starosti, jak bude vzdělavatelný, když neposedí u stolu na jednom místě u jídla, pořád běhal. Když se naučil chodit, hned začal běhat. Přes den tolik nespal jako jiné děti, ale rodina poprvé zaregistrovala před jeho druhým rokem na Vánoce u stromečku, kdy ho volal děda několikrát a on neslyšel na své jméno. Po úvaze nám prarodiče doporučili, ať jdeme na ušní, ale po zpětné úvaze jsem si uvědomila, že příznaky se projeví dříve, když jsme byli třeba venku a on na nás nereagoval a klidně běžel do lesa bez nějakého pudu sebezáchovy, což je jeden z prvních příznaků. První odbornou nemoc jsme vyhledali u pediatra, u kterého jsme sdělili naše obavy, napsal nám žádanku na psychologii, kde byla několikaměsíční objednávací lhůta, takže jsem během čekání dopředu vyhledávala na internetu. Našli jsme si AIFi a tam jsme si zaplatili screening, posouzení rizika PAS u dítěte, to jsme si vzali separátně měsíc až dva před psycholožkou, ať to víme co nejdříve. Tam nám vyšlo střední riziko a následně jsme byli u paní psycholožky. Těhotenství bylo v pořádku, jen porod byl náročný, dlouhý a přirozenou cestou. Pravda je, že když to беру zpětně, po porodu byl nějaký podchlazený a odnesli ho na nějakou vyhřívanou desku. Vývoj byl v pořádku, už jedl lžící v roce a půl, chodil na nočník, říkal svá první slova. Nevím, jestli to mohlo být díky očkování, nesledovala jsem to, ale v průběhu dvou let začal regres, nespolupracoval, jeho řeč se omezila třeba na slovo auto po dobu několika měsíců, řeč se vůbec nevyvíjela. Takže regres nastal přibližně v tom roce a půl, ale jestli to bylo po očkování, to nevím. U pediatriů není moc domluva, jsou schopní vám naočkovat dítě, i když je nemocné, dají vám papír pro vyplnění, zda například dítě někam ukazuje a podobně, ale není to specifikované a já jsem se na to nezaměřovala, nikdo mi neporadil, v čekárně dokonce není ani žádná nástěnka nebo letáček věnovaný autismu. Žádanku vám taky nedají pro další odborné doktory a řeknou vám, že si to máte najít na internetu, takže si vyhledáváte nějaké známé doktory, čtete si recenze. Normální logoped si vás nevezme, protože minimálně dítě musí mít tři roky, nejlépe až od pěti až šesti let.

Jaké jsou Vaše vnitřní a vnější zdroje, které Vám (či Vaším blízkým) pomáhají se lépe vyrovnat s danou situací? Co Vám pomáhá?

Pomáhají mi rodičovské skupiny, konkrétně v AIFi máme rodičovskou skupinu, s maminkami

se vidáme jednou za měsíc, máme k tomu nějaké aktivity a vždycky si něco řekneme. Čerpám i ze skupin na sociálních sítích, co zafungovalo, kde co dělat a objednat, kde k doktorům a kde na terapie apod. Byla jsem i já sama u terapeutky, našla jsem si psychologku a byla jsem u ní rozebrat moji situaci. Čas sama na sebe moc nemám, jelikož jedu v kolotoči povinností, ale kdy si odpočinu a mám trochu času sama na sebe, je, když jedu na služební cestu nebo na pracovní výlet, třeba do Krkonoš. Můžu si dovolit odjet, protože partner nebo rodiče zvládnou hlídání klidně i na dva až tři dny pryč. Velkou oporu mám ve svém muži, kdy i on vidí, že toho mám dost, a řekne mi, ať si někam vyrazím a odpočinu si, ráda bych začala pravidelně chodit plavat. Koupila jsem si dokonce i nějaké antistresové omalovánky a bylo to super, i když maluji s chlapcem vodovkami, strašně se u toho uvolním.

Co Vaši rodiče? Jak se vyrovnali s tím, že u chlapce asi nebude něco v pořádku?

Když jsem jim to řekla, otec mi řekl, že už to věděl dávno, rodiče to poznali. Jsou si všeho vědomi, že musí chodit do speciální školy, otcí jsem o tom řekla, když už jsem měla diagnózu, a bylo to pro mě těžké používat dlouhé měsíce slovo autista. Otec mi řekl, že ho bude milovat pořád stejně, ale vím, že je to mrzí. Smutné je, že mám čtyřletého syna s plínkou. A maminka, že: „Ještě mi neřekne babi“. Mě to taky mrzí, ale dostaneme se tam. Dělají pro něj první a poslední, jsou velmi starostliví, trápí je to, ale vidí, že se posouváme. Čekala jsem, jestli se nebudou stranit, ale – chraň bůh – se to nestalo a mají ho rádi.

A co přítel?

On se s tím srovnal možná lépe než já, možná díky tomu, že měl lepší startovací čáru, protože jeho dvojče-sestra je mentálně postižená, takže v tom vyrůstal. O to víc mě to bolelo, že to prožívá znovu a se svým synem. Manžel chce jediné, aby byl syn samostatný a v budoucnu se o sebe sám postaral. Mnoho mužů to nezvládá a odchází od rodiny, za to jsem ráda, že ho mám, nedokázala bych si to představit.

Nastala ve Vašem životě nějaká změna? Jak vypadal Váš život před narozením dítěte s neurovývojovou poruchou a po jeho narození?

Vše kolem sebe jsem dala stranou a začala se soustředit na dítě. Sehnat lékaře, sehnat logopeda, zapsala jsem nás do AIFi a už jsem jela. Měla jsem pocit, že už je pozdě, že jsme měli už dávno začít. Chlapec chodil do školky hned za barákem, kde jsem z okna viděla na hřiště, a vydrželi jsme tam jen pár dní, chlapec nereagoval na své jméno, začal boj o hračky, záchvaty pláče a vzteku, kdy nevěděl, co se sebou. Vzala jsem ho domů a chtěla jsem ho tam vzít zase v pondělí.

Jednou jsem za nimi šla do zahrady se na ně podívat, paním učitelkám jsem vyjádřila obavu, že máme asi problém s ADHD, že nás čeká vyšetření u psychologky. Říkali mi, že když je uvidím na zahrádce, ať za nimi chodím, že si chlapec může s dětmi poběhat a zvykat si na kolektiv, ale ve mně se to nějak zavřelo, protože mi přišlo, že je toho na něj moc, protože po návratu ze školky třeba tři hodiny spal, a to bylo třeba deset hodin dopoledne. Po dopadnutí pozitivního výsledku u psychologky jsme si uvědomili, že musíme už najít speciální školku. Nevrátila jsem se do práce, nevidím vidinu, že bych šla na plný úvazek. Loni před Vánoci jsem si myslela, že budeme ještě plánovat další dítě, jenže přišel výsledek od paní psychologky, černé na bílém, výsledek a můj muž řekl, že další dítě ne. Oplakala jsem si diagnózu, druhé miminko, objevila se nejistota, finanční i celkově, jak to zvládneme, když nepůjdu ani do práce. Nechtěně jsem si to špatné rozpoložení vybíjela na příteli, samozřejmě otázky typu: Proč my? Měli jsme štěstí, narazili jsme na mateřskou školu Paprsek a chlapec šel do školky, kde je to pro něj adekvátní prostředí, adaptoval se ve školce, začal tam i spinkat a já mohla začít chodit do práce.

Jak jste si přizpůsobili denní režim, co Vám pomáhá k usnadnění práce s chlapcem?

Denní režim jsme měli vždycky, ten se moc nezměnil, ale dobré je, že dělám z domova, krom občasných služebních cest, můžu být s chlapcem doma, když je třeba nemocný. Chod rodiny je ještě ochromen tím, že pečujeme o naši babičku. Piktogramy moc nefungují u nás, moc jsem ho k tomu nevedla, mně to samotné nepřijde vizuálně nápomocné jako reálná fotka, buď mu ukážu vytištěnou fotku, nebo v telefonu. Když nejste sama přesvědčena o něčem, nepřesvědčíte o tom své dítě. Chlapec je velmi chytrý a piktogramy jsme mohli přeskočit, protože si mnoho věcí umí spojit.

Jak jste spokojeni se službami pro děti s PAS v Ostravě?

Jsem ráda, že jsme v Ostravě, a ne někde v nějaké malé vesničce. Služby v Ostravě fungují, to jsme velmi spokojeni. Chtěla bych pozvednout v Ostravě AlFi, ABC, dále ADAM, ale to je v Havířově, ale pořád je to dostupné, s nimi chodíme do sportovního kroužku, jdeme tam i na Mikuláše. Ráda bych vyzdvihla vaši školku Paprsek a logopedii atd.

Setkáváte se v rámci těchto služeb s ostatními rodinami dětí s PAS? Co Vám tato setkání přináší?

Úlevu, pochopení, sdílení a porozumění. Toto je cílem každé rodičovské skupiny, je to mnoho informací na jednom místě. Setkáváme se s rodiči během akcí, jako třeba den dětí apod. Akce

bývají i čtyřdenní, po večerech si povídáte s rodiči a děti hlídají asistentky. Zapsala jsem se v AIFi na odlehčovací službu, je to hlídání nebo asistence, např. vyzvednou vám dítě ve školce, dovedou ho domů, tam s ním počkají třeba dvě hodiny, než přijde maminka z práce, ale to se podepisuje spoustu formulářů, anebo hlídají dítě doma nebo přímo v AIFi centru, třeba tři, čtyři hodiny, když potřebujete k lékaři a podobně. Stojí to zhruba sto padesát na hodinu. Když jste v pořadníku, musíte službu minimálně jednou za tři měsíce využít, jinak dojde na řadu další rodinka. Chtěla jsem toho využívat jednou za měsíc, kde by zůstal chlapec třeba čtyři hodinky, abychom si s manželem mohli někde zajít. Chlapec je tam rád a bude mít změnu prostředí.

Sledujete novinky v oblasti PAS? Kde hledáte nové informace?

Chodí mi e-maily z NAUTISu, kde jsem zaregistrovaná, odtamtud chodí nabídky na různé školení, občas nějaké články. V AIFi i v ADAMovi jsem byla na školení, v ABC jsem byla na školení, asi čtyři po čtyřech hodinách (autismus portál). Dále mám jeden instagramový profil „Poznáváme autismus“, který sleduji aktivně.

Jaké máte nejlepší a nejhorší zkušenosti?

Nejhorší bude asi to, kdy to bylo asi před rokem a byli jsme u paní psychologky, kdy jsem to neměla v hlavě ještě srovnané a bylo to pro mě citlivé téma, a čekala nás neempatická neuroložka a dítě mi pořád okřikovala, že nesmí chodit za stůl v ordinaci, že tam sedí ona, že je to její prostor, ale on v té době neměl žádné porozumění, abych mu řekla, že tam nesmí. Byli jsme z toho všichni nervózní, pořád jsem pro něj chodila, on se vztekal, doktorka se nesoustředila, chlapec to cítil všechno. Rozbrečela jsem se v autě potom, protože už toho bylo na mě moc. A na to, že to byl dětský doktor, tak paní nebyla vůbec příjemná a pro děti. V dnešní době bych se už proti tomu ohradila, i když je to pořád lékař a respektujete ho. Následně u paní psychologky, kdy jsem jí to povyprávěla, sdělila mi, že ostatní rodiče u ní mají podobnou zkušenost. Za půl roku jsme tam šli znovu a byla jak vyměněná a byla jiná, anebo jsem to už moc neřešila. Jsem ráda, že nám chlapce hlídá, má epilepsii. Byla náročná i tříletá prohlídka, kdy se měl nechat změřit nebo číst písmenka se zakrytým okem, to bylo nereálné a nebyla to dobrá zkušenost, to jsem potom taky plakala, ale teď už to zvládne, a dokonce se u toho baví, umí už i celou abecedu a přečte ty písmenka a baví se u toho.

Nejlepší je to, že měl dobrou adaptaci ve školce. Ze školky chodí s úsměvem. Dále ty maličkosti, ty jeho posuny, třeba když nosí domů ze školky výkresy, já se jimi ráda chlubím. Zvládne i besídku. To, že má hendikep, neznamená, že musí být někde zavřený, že nebude mít Mikuláše a podobně. Dále jsem byla velmi ráda za přístup úřednic, které byly i u nás doma na

posouzení kvůli příspěvku na chlapce, dále jsem spokojená s neuroložkou, logopedkou, psychologkou. Se synem máme spoustu krásných zážitků na denní bázi a nejkrásnější je, když za mnou běží po chodbě ve školce.

Jak jste spokojení s mateřskou školou, do které chlapec dochází?

Za školku jsme samozřejmě moc rádi, syn se tam dobře adaptoval, a to díky tomu prostředí. Úžasné paní učitelky, s paní kuchařkou je bezvadná domluva, kooperace, vstřícnost, když něco nefunguje a je potřeba si něco domluvit, hned si to řekneme, třeba: „Mamko, to už nenoste“. Protože vy jste s těmi dětmi ještě více než my doma, to musíme respektovat. Jsem nadšená z vaší kreativity, ty vaše nástěnky! Byla jsem nadšená, když jste mi navrhla, že ho zkusíme zbavit plen, ať přinesu více tepláčků, že chcete ty děti někam posouvat, že se jim individuálně věnujete. Besídky, aktivity, jezdíte s nimi na výlety, je tady tělocvična, kde se může vylítat. Líbí se mi, že jste i na sociálních sítích, fotky může sledovat celá rodina.

Kdy jste si poprvé začali všimnout odlišností ve vývoji?

Nevšimli jsme si odlišností ve vývoji. Chlapec neprošel screeningem v 18 měsících M-CHAT, který se dává u pediatra, neprošel ho opakovaně, že je něco nestandardního, jsme se dozvěděli až v jeho dvou letech a dvou měsících, kdy paní doktorka řekla, že už se to musí řešit. Měli jsme žádanky na typické kolečko: neurolog, oční a psychiatr. Fyzicky, kdy já viděla, že se chová jinak než neurotypické děti, tak bych řekla, že to bylo kolem čtvrtého roku. Vše ostatní jsem si pořád říkala: Pořád je zaostalý, vývoj neprobíhá tak rychle, jak by měl, ne jen v některých věcech. V některých věcech to standardní je a v některých ne. Říkala jsem si, že se ještě rozmluví, protože u chlapečků to bývá pomalejší, že to nebudu tolik řešit. Dnes jsem víceméně ráda, že to paní pediatr zachytila. Když jsme se bavily s ostatními maminkami, tak tam ten případ byl přesně obrácený. Komunikujeme v rámci rané péče rodiče mezi sebou, znám jednu maminku, která to taky nepoznala. Ten prvotní impuls vzešel od té maminky, od těch rodičů. To, že je něco nestandardního, už třeba v prvním roce, což já jsem vůbec nevěděla. Možná je to tím, že chlapec je naše první dítě, neměla jsem srovnání, ani co se týče této generace. Kdyby třeba měla má sestra děti, mohli bychom srovnat, jenže já jsem nejstarší a mám děti první. Chlapec byl první a dozvěděli jsme se to, až když byl diagnostikován, že je něco špatně.

Neviděli jste nějaké změny třeba po očkování?

Toto jsme nepozorovali. Pravda je, že první očkování proběhlo někdy okolo půl roku. Jednu injekci do jedné nohy, druhou injekci do druhé nohy, což mě překvapilo, ale věřím své pediatričce, paní doktorka Vašíčková je velmi vzdělaný člověk a má své děti, máme spolu dobrý vztah, co se týče věcí vzdělávacích, můžeme se spolu pobavit, takže jsem věřila jejímu úsudku, že je to v pořádku. Očkuje se takto standardně. Co se týče očkování na spalničky v 18 měsících, tak právě chlapec na její popud nebyl, což mě taky překvapilo, odůvodnila mi to tak, že pro to nemá žádný medicínský podklad a z její osobní zkušenosti by raději počkala, jelikož neprošel tím screeningem, aby se to dovyvinulo. Nakonec nebyl očkován asi po čtyřech měsících, protože byla epidemie spalniček, což je pochopitelné. V našem případě odklon od té standardní vývojové linie už byl před očkováním. Manžel to vidí trochu jinak, ale nevím, jestli to nevidí zkresleně. Možná si toho u něj všimnul, možná tam nějaký ten regres nastal, ale to už vlastně chlapec neprošel screeningem předtím. Dost mě překvapily i otázky na screeningu, mně nepřišlo divné, že se nedívá na letadla nebo že v roce a půl nereaguje na své jméno, když jsem mu něco potřebovala, přišla jsem k němu. Hráli jsme si jiným stylem. Paní doktorka se nás

ptala, jestli se naučil třeba nějakou říkanku, já na to, že babička ho naučila Paci paci. Jenomže problém byl v tom, že to nezopakoval, ale jen plácal. Zpětně si říkám, že to viditelné bylo, ale do té doby jsme neměli tyto informace.

Kde jste vyhledali první pomoc odborníků?

Na popud pediatrie jsme se nejprve přihlásili k psychologce, tam to šlo asi úplně nejrychleji, což tam jsme měli obrovské štěstí, protože byl právě covid a paní psychologce asi někdo vypadl a dělala spoustu věcí, jako pohovory online. První pohovor byl přes počítač, chlapce neviděla, první pohovor je rodičů a potom se vyšetřuje dítě. Objednali jsme se na celé to kolečko, neurologie, oční a tak dále, ale tam jsou strašně dlouhé čekací lhůty. Vůbec jsem nevěděla, do čeho jdu, jediná měla čekací listinu, ostatní tady v okolí vám rovnou řeknou, že ani nemají čekací listinu, ať si zavoláme někam jinam. Když už jsem potom chtěla od ní odejít někam jinam, tak se bohužel nikam nedostanete. Nevím, zda se mezi odborníky řadí i raná péče, to je totiž první instituce, se kterou jsme komunikovali, ještě před psychologem. Jakmile je podezření na PAS, tak už vás můžou přijmout, tam jsme měli také štěstí, díky covidu některé rodiny pustily a najali nové lidi a ta spolupráce mohla začít s nimi. To bylo po screeningu dva a půl letech chlapce.

Jaké jsou Vaše vnitřní a vnější zdroje, které Vám (či Vaším blízkým) pomáhají se lépe vyrovnat s danou situací nebo diagnózou u dítěte? Co vám pomáhá?

Během času se to velice mění. Ze začátku si každý musí projít těmi pěti fázemi, kdy to přijme, mám pocit, že jsem to přijala velice rychle, protože jsem musela velice rychle, protože já jsem... To byl docela zajímavý rok, chlapec vlastně neprošel tím M-CHAT testem a už jsme byli odesláni pryč a mně našli nádor, takže jsem byla rovnou poslána automaticky do onkologického centra do Nového Jičína, takže něco jako podezření na autismus u chlapce šlo trošku do ústraní, řekla jsem si: Dobře, chlapec žije, ale první musím přežít já a pak budeme řešit tohle. I když jsem se z toho dostala a jsem naprosto v pořádku, tak jsem měla takovou tu sílu: utekla jsem hrobníkovi z lopaty, tak pojďme něco dělat. Trošku se mi i poupravil ten náhled na svět, na lidi a tak. Toto byl takový ten prvotní kopanec do mého zadku, kdy jsem si opravdu řekla, že potřebuji nějak to změnit, tak jak fungujeme doma. No, a kde na to беру sílu? Nejvíce mi pomáhá má rodina, manžel doma funguje, máme fungující rodinu, jsem na něj pyšná, že můj manžel je úžasný člověk a zvládne i celý víkend sám se synem. Ostatní manželé, jak slýchávám, tak chodí třeba pozdě z práce nebo něco podobného. Vyzvedává syna ze školky, chodí spolu ven, na čem se domluvíme, tak to funguje. Dále to, že poté, co chlapec usne, dávám si hodinu

jen pro sebe, někdy to neklapne, někdy jsem tak utahaná, že usnu s ním, ale snažím se, aby ta hodinka byla prostě moje. Koukám na seriály, čtu knihy, prostě úplně takové odvyknutí od reality doslova.

Jak to vzal manžel?

Myslím si, že dlouhou dobu maskoval to, že to přijal, bylo to pro něj těžké i nadále, ale je to v takových vlnách. Na začátku ty pády byly úplně šílené a pak vykoukla pozitiva a pak zase byly další negativní věci. Teď si myslím, že už je to obráceně, už jsme to přijali a převládají ty pozitivní věci, umíme se k sobě chovat, někdy to sice zase spadne, ale pak zase jdeme dále. Trvalo mu to ale dlouhou dobu. Musíme si ale uvědomit, že on se hodně bál i o mě, v tom bylo dobré období, kdy oni museli měsíc úplně fungovat spolu a byli nuceni si k sobě najít cestu. Já jsem tam prostě nebyla, nefungovala jsem, já jsem prostě potřebovala ležet a oni fungovali. To nám asi pomohlo paradoxně asi úplně nejvíc, tam se ten vztah úplně nastartoval.

Co na to říkaly babičky, když jsou starší a za jejich dob to tak nebývalo?

Moje mamka, si myslím, že to tak nedává najevo, ona byla taková ta skála, o kterou jsem se mohla v tu chvíli opřít, o manžela také samozřejmě a tak dále, ale maminka to vzala tak dobře: „Co budeme dělat? Jak mu můžeme pomoci?“ A vzala to tak naprosto logicky. Nikdy nemluvila o svých pocitech, někdy jen řekne, že je to těžké, ale teď vyplývá napovrch, jak vychovávala mě, jak vychovávala sestru, má k tomu spoustu zkušeností a v mnoha situacích si ví rady. Moje mamka je mladá, ona mě měla v jednadvaceti letech, tam je to relativně v pohodě. Babička, to teda bylo horší. Myslím si, že první rok byl pro ni hodně náročný z hlediska psychiky, protože tam je to starost nejen o chlapce, ale starost i o mě, protože když jí umřel manžel, fixovala se hodně na mě, byla jsem oblíbené vnuče v tu chvíli, hodně mě hlídávala, a ještě se mi narodilo dítě.

Nastala ve Vašem životě nějaká změna? Jak vypadal Váš život před a po narození dítěte s neurovývojovou poruchou?

Obecně první dítě, když jsem četla někde na diskusích, je šok. U nás to byl o poznání větší šok, já jsem velký spáček, manžel taky, potřebovali jsme 9 hodin spánku v kuse, aby na nás nikdo nesahal, abychom měli svoji pohodu, já spím zásadně na břiše, takže toto všechno letělo oknem. Tím, že chlapec byl narozený akutní sekci, byla jsem v plné narkóze a při tomhle všem jsem se musela starat o dítě, vstávat v noci, čas na moji regeneraci nebyl. Bolelo mě břicho, trvalo mi deset minut, než jsem vstala z postele, takže to byl šílený začátek. Do toho chlapec vůbec nespál

od začátku, takže to bylo kojení v křesle, protože jsme kojení vleže nerozchodili, hodinu jsem s ním chodila v rukách, bylo to velmi emočně a fyzicky náročné se vůbec postavit, natož s ním ještě hodinu chodit a hodinu spánek, a to 24/7. Žádné takové, že by spal celou noc, žádné usnutí v křesle, vůbec to u nás takto nefungovalo. Trvalo mi asi dva měsíce, než jsem se tak nějak zregenerovala po tom porodu jako takovém a myslela jsem si, že potom kolem čtvrtého měsíce, kdy začal vstávat jen jednou za noc, se to zlepší, ale pak kolem osmého měsíce začalo, což jsem nevěděla, že přijdou separační úzkosti, a chlapec začal vstávat co dvacet minut. Dva a půl měsíce jsem průměrně spala čtyři hodiny denně rozdělených do dvacetiminutových upadnutí do bezvědomí, on prostě jinak nespál. Tohleto se na nás dost podepsalo, se spánkem bojujeme do dneška, troufám si říct, že spánek jsme vyřešili před měsícem teprve. Do té doby chlapec vstával v noci, byl pravidelně vzhůru dvě až tři hodiny. Samozřejmě, když jsem byla na mateřské, si řeknete: To dospíte přes den. O to to bylo horší, protože já jsem byla prostě nevyspalá, musela jsem se o něho starat, musela jsem si s ním hrát, což pro mě v tu chvíli bylo náročné, potřebovala jsem chvíli pro sebe. Poslední rok jsme si k sobě našli cestičku trošku více i po té moji nemoci a po tom, co jsem nastoupila do práce, si myslím, že to bylo trochu lepší, měla jsem i trošku čas sama na sebe ve smyslu dělat něco, co mě baví a je prospěšné i pro jiné lidi, ne jenom být pořád s tím dítětem. To byl podle mě další milník v našem životě. Tím, že byl chlapec diagnostikován, tak vůbec nevnímám nějakou změnu před a po, protože je to naše první dítě, já jsem nevěděla, jak ho mám vychovat. To, co mi říkala rodina, evidentně nefungovalo, takové to, že on si v postýlce zvykne, nechat ho vyřvat. On z té postýlky vyskočil a rozbil si ret, všechny tyhle rady, co nám dávala rodina, takové ty „klasická dětská výchova“, tak v našem případě odzkoušeno a nefunguje. Byla jsem velmi ráda, že nám potom někdo řekl, co můžeme nového zkusit, jak to nastavit jinak, a v tomto to bylo otočení k lepšímu. Obecně si myslím, že dítě je v životě obrovská změna. Mám jednu kamarádku, která vždycky chtěla miminko, šla si cíleně za tím, nevycházelo jí to, bylo to strašně smutné a teď už má druhou holčičku rok od sebe narozené a je naprosto šťastná. Má úplně úžasné děti a jde to vidět, myslím si, že to bylo asi i o tom nastavení, jak to ten člověk přijme, jak moc je to náročné, jak zvládá nespavost.

Jak jste si přizpůsobili denní režim (co Vám pomáhá k usnadnění práce)?

Po diagnóze chlapce jsme zavedli harmonogram, nebyl to ten klasický denní harmonogram, jaký máte třeba tady ve školce, spíš to bylo: Kam půjdeme ven? Přiložili jsme k tomu fotku – tohle je náš cíl procházky. Režim jako takový chlapec vždycky měl, měl ho teda svůj, že vstával ve tři ráno, to se bohužel dělo, takže jsme na hřiště chodili okolo šesté hodiny ráno,

když už bylo světlo. Nikdo tam nebyl, což bylo boží. Chlapec to měl velmi rád, že tam nikdo není, žádné děti, s kterými by se musel handrkovat o houpačky nebo nějaké hračky. Po návratu domů vždycky chodil spát. Chlapec, než začal reagovat na ty fotky, trvalo mu to asi rok, pořád jsem mu je ukazovala, i když jsme byli na tom místě, ukazovala jsem mu tu fotku a pořád jsme to nevzdávali, asi po tom roce zareagoval a podíval se, kam to teda jdeme, a věděl. Později jsem nafotila naše cestovní knihy, do malých fotoalb jsem nafotila tu cestu i z Google Maps i z různých dalších zdrojů, kde je vidět, jak se jde, abychom aspoň prošli nějakou procházku, kam se půjde, takže na tohle docela dobře reagoval. Dnes jsme už ve fázi, že z některých fotek jsme přešli na piktogramy, i když teď mám pocit, že je teď nějaký regres, jako by nějaké piktogramy neviděl, jako by je neznal, přitom dříve to tak bylo, ale víme, že to bývá v takových vlnách, takže doufáme, že se to zase zlomí. Dnes je schopný si ze zásobníku vybrat nějakou svoji fotku, nějakou svoje místo, kam chce jít, a nalepí si to na ten harmonogram a tam se jde. Harmonogram týdne máme taky, pořád ho to učím, ale nevím, jestli to úplně chápe, ukládá se to někde v tom mozečku, takže to snad přijde. Na závěr, nemuseli jsme ten denní harmonogram nějak uzpůsobovat, ten režim se uzpůsobil až se školkou. Chlapec byl zvyklý dopoledne spát a ten nejdelší úsek, kdy byl vzhůru, byl odpoledne, ale ve školce se to podařilo změnit a chodí spát až po obědě. Měsíc už spí v noci. Kontaktovala jsem výživovou poradkyni, hodně to lidem dává velký regres i v jídle i ty afekty, které jsme spolu řešili, a přestal pít mléko úplně, neji žádné mléčné výrobky, takže mu musí chybět bílkoviny. A ona mi poradila mnoho věcí, které můžu vyzkoušet, a řekla mi, že mu chybí hořčík, tak jsme ho začali doplňovat a začal spát. Jsem tedy naštvaná na všechny ty naše skupiny, kam chodíme, když jsem to v nich zmínila, tak nám řekli: „Jo, to víme“, ale nikdo nám to neřekl. Tabletky nespolkne, takže máme sprej na kůži a u něj je až stoprocentní vstřebatelnost, i kdyby to bylo v osmdesátiprocentní, v tekuté podobě to smrdí po chemii, musel by to vypít, už tak vypije každý den spektrum. Což za to jsem velmi ráda, že v tom svém pitíčku vypije ty svoje minerály, které potřebuje k tomu svému fungování, a ještě ho nutit večer, to už by bylo asi nad naše síly. Koupila jsem zátěžového hada, sice drahá investice, ale má hodně rád, když má ruku kolem krku, když mu dá člověk kolem krku ruku, tak se uklidní a usne. Pro mě to znamenalo dva a půl roku spát v této poloze, a kdykoli jsem se hnula, tak byl hned vzhůru. Zavedli jsme toho zátěžového hada a zdá se to být lepší. Potřebuje tu svou pozici, kdy ví, že je vše v pořádku, že je v bezpečí.

Jak jste spokojeni se službami nebo organizacemi pro děti s PAS u nás v Ostravě?

Já jsem nadmíru spokojená, protože chlapec byl diagnostikovaný v době, kdy je autistů už poměrně hodně. Instrukce už jsou stanovené, což je dobře pro nás, takže náš první kontakt byla

raná péče, vede to paní, která má dva autisty, už dospělé, a jí nikdo nepomohl, ona byla tady ten průkopník, který tady to všechno založil. Doteď jsme v kontaktu a radí nám, co můžeme dělat jinak, mají obecný přehled ohledně školek, co dělat, co funguje, co funguje u jiných rodin a co ne. Před rokem a půl jsme se dostali do ADAMova spolku, tam jsme nejprve začali chodit na rodičovské setkání, přišli jsme na to náhodou, že něco takového je, vnímám to tam velmi pozitivně, protože máme přehled, kam se může chlapec dostat, i z pozitivního i negativního hlediska, některé děti tam jsou jako více postižené, některé lehčeji, tak víme, co si můžeme dovolit, i s těmi rodinami konzultujeme, co se nám daří a nedaří, někdy jenom tak pokecáme o našich trablích, co jsme udělali pozitivního a co se nám povedlo. Chlapec nastoupil na sportovní kroužek pořádaný ADAMem, tak to minulý rok bylo trošku peklo, dvakrát tam byl spokojený, ale potom nevíme, co se stalo, ani s dětským psychologem jsme nebyli schopni zjistit, co se stalo, ale nebyla jsem schopná ho vytáhnout z auta, to byly tak šílené afekty, že na můj popud jsme řekli, že končíme, udělali jsme si pauzu, a když tam nastoupil teď, tak tam chodí moc rád. Musela jsem se jako rodič naučit, musím se zajímat a otevřít ten dialog, když se mi něco nelíbí, a nenadávat za jejich zády. Spoustu věcí se dá domluvit, vyřešit, oni nabízejí tu pomocnou ruku, jako tady ve školce, třeba jako to, když jsme řešili první rok s paní ředitelkou to, když chlapec nejedl. Přemek, který vede sportovní kroužek i spolek ADAM, to natáčí a konzultuje s námi, co jsme udělali správně a co naopak, a je tam k vždy k ruce.

Setkáváte se v rámci těchto služeb s ostatními rodinami dětí s PAS? Co Vám tato setkávání přináší?

Setkáváme se i zároveň rané péče i ADAMa. V ADAMovi je to jednodušší, tam jsou ty rodičovské setkání, dvouhodinová setkání, kdy sedíme tak, jak to známe z těch filmů, v kroužku, kdy každý řekne to svoje a Přemek k tomu řekne svůj názor, anebo ostatní rodiče poradí, každá ta skupina je jiná, protože ta skladba těch lidí je jiná a tam jsou i rodiče, co mají dítě už i dospělé, tam chodíme jednou měsíčně. Co se týče rané péče, tam jsme byli na dvou víkendových pobytech, kde je dítě hlídáno asistentkami ráno i večer a my jsme mohli s rodičema sedět a povykládat si, měli jsme tam i různé přednášky. Jeden ten pobyt byl pořádaný přímo ranou péčí a byly tam rodiny, které byly chlapci věkově hodně blízké, ale ti rodiče mi přišlo, že moc nejevili zájem se stýkat více. Druhý pobyt, který byl v rámci rané péče, ten byl na popud naší rodičovské skupiny, tam jsou lidé, kteří se opravdu setkávat chtějí, a chodíme pravidelně na různé přednášky, trávíme spolu ten čas jednou měsíčně, když už nic, tak jdeme jenom na kafe, také je zajištěno hlídání dětí.

Sledujete novinky v oblasti PAS? Kde hledáte nové informace?

Nesleduji publikace, protože na to nemám kapacitu. Sleduji lidi na Facebooku, kteří to dělají za mě, a právě nějaké ty výtažky nových výzkumů, co jsou zajímavé, tam publikují, takže sleduji „Podivnou smečku“, sleduji paní Jelínkovou, ona má uzavřenou skupinu a radí o používání vitamínů pro děti, dietám a startovacím návykům. Aktivně si nevyhledávám informace ohledně autismu. Vyhledávala jsem pouze oblast oxidoterapii, tady nic takového nebylo a musela jsem si to projít sama po večerech. Komora jako taková má na délku dva metry, na šířku asi metr a půl, je to válec, my to máme doma místo postele v dětském pokoji, k tomu jsou takové dvě bedýnky ve velikosti menší skřínky, jeden je ten oxidátor, druhý je tlakovač, který tam nahání ten vzduch. Ze začátku jsme měli komoru půjčenou, to byla sedací, ta byla větší, ale potom jsme si koupili lehací, je jednak lepší, technologicky novější, takže proudící vzduch je mnohem příjemnější. Čeká nás druhý turnus, chodili jsme tam krátce v září, ale potom jsme to půjčili zase jiné rodině, která to chtěla vyzkoušet. Chodili jsme tam leden až březen, to bylo čtyřicet ponorů, mezitím se nám to všechno zlepšilo, třeba porozumění řeči. Největší pomoc byla ale při odplenkování, že pochopil, co a jak, díky té komoře. Dokonce co se týče sociálních věcí, že vydrží sedět v místnosti s cizíma neurologickými dětma, kde jsme jednu dobu jezdili za známýma, na hřišti přestal shazovat děti ze skluzavek. Do komory se chodí minimálně na jednu hodinu při tlaku 1,3 atmosféry, tlakování ze začátku trvá asi třicet minut, aby si pomaličku dítě vyrovnávalo, teď už mu stačí něco okolo osmi minut na natlakování. Vevnitř to má okýnka, je to naše chvilka, máme to spojené s večerí, takže si tam dáme brambůrky a večerní pohádku, má tam notebook, svůj telefon, má to takový relax, má to spojené s tím příjemným, ze začátku jsme ho vůbec nenuťili, vlezl tam sám. Dříve se stalo, že chtěl i vylézt, což je problém, protože se to musí odtlakovat, ale to jsme poznali, že měl hlad nebo se mu chtělo čůrat. Teď už to vydrží a umí si i říct, co chce, díky svým kartičkám a je úplně v klidu, ví, co ho čeká, je tam prostě hodinu a půl. Museli jsme si to najít všechno, zaplatit a není to levná záležitost, asi čtvrt milionu.

Nejlepší a nejhorší zkušenosti?

Negativní zkušenost se mi vybavuje změna logopeda před rokem, jediná logopedka, která nás byla ochotná hned přijmout, na počátku se jevila jako super, napodruhé už to tak super nebylo vlivem velké senzitivní stimulace, všechno otevřené, všude hračky, nedovolíme mu tam lézt, nedovolila mu to, musel sedět u stolečku, tenkrát nebyl vůbec schopný sedět, bylo to strašně náročné, a když to tam prořval na zemi, pověděla mi, že je to na stacionář, což jsem si vzala velmi osobně. Další jsme měli po známostech, nebyla klinický logoped, nějakým způsobem nás

posunula, to ano, ale tím vlivem, že byla na mateřské a měla hodně dětí nemocné a tak, takže chlapec byl půl roku úplně bez logopedické péče. Nakonec jsme se dostali k paní Mikudové, která nás vede za mě velmi dobře. Jinak já se nedívám na ostatní lidi, ale manžel to sleduje hodně, vždycky na něm poznám, když je nervózní, protože na nás někdo kouká, a já se ho snažím nějak usměrňovat. Já to umím vypnout v danou chvíli a jsem tam pro chlapce. V prvním roce jsem chlapce nosila v nosítku, protože jsem ještě neřídila, ale tím, že pro nás je náročné jezdit MHD, tak jsem ho začala vozit autem. Nakupovat s námi chodí, ale musí mít svoji náladu, musíme to dobře naplánovat, když jsme byli v Tesco, tak většinou ho dáváme do toho vozíku nebo košíku, ale už je velký, tak jezdí v těch autíčkách, do nich to ještě zvládne, ale jinak objednáváme nejvíce přes rohlik.cz, ale zrovna v Decathlonu jsme potřebovali koupit mikinu, potřebovali jsme ji vyzkoušet, a když tam nejsou lidé, tak je to úplně v pohodě, ale v momentě, kdy je v obchodě hodně lidí, což bylo, tak vběhl do obchodu s jásavým křikem, kde si mohl vyzkoušet boty, kde se chodí po kamínkách, on to má strašně rád a leze po tom vždycky, takže se strašně těšil i na ty kola, kterými si může pohybat, ale tím, že tam bylo tak hodně lidí, nebylo možné, takže ho zpracovat tak, aby neřval na celý obchod a skutečně jít na tu mikinu, bylo náročnější. V autě v sedačce je v pohodě, ale nejezdíme velké trasy. Naše největší trasa byla dovolená, kdy jsme jeli šest hodin a půl hodiny v autě, chlapec to po cestě tam zvládl v pohodě, kdy polovinu prospal, ale na cestě zpátky to bylo velice náročné, protože si myslím, že jsme jako rodiče nevykomunikovali délku toho pobytu. On zvládl těch pět dní, ale ten šestý den se mu nelíbil, i když se mu na dovolené líbilo, chtěl už domů a nevěděl, kdy teda přijede domů, protože je zvyklý být těch pět dní ve školce, ale o víkendu mít to svoje. V autě se nám i hodně pozvracel a po návratu jsme ho na další dva týdny strčili babičkám na chatu, protože byly prázdniny a školka byla zavřená, takže to jsem měla i strach, ale tam se úplně spravil, tam má prostředí, kde je to v pořádku. Takže to mi došlo, že chyba byla, že jsme to my jako rodiče nevykomunikovali správně, kdy měl vědět, kdy se vrátí domů. Příště tam pojedeme zase a mám už přichystaný týdenní harmonogram.

Pozitivní jinak – já se raduji i z maličkostí, velké věci jsou v tom, že mi někdo pomohl a řekl mi, co mám dělat, to znamená, naše pediatřička, která byla schopná zjistit i boreliózu, protože chlapec měl atypickou reakci, a ještě neměl ani klíště, on měl jenom komára, i ta komunikace s ní je příjemná. Ona nám vlastně doporučila Paprsek, do té doby jsme o něm vůbec nevěděli. Největší zážitek asi byl, když jsem viděla ty fotky z té školky, kde se usmíval. Chlapec se doma tak pomaličku vyvíjí, tam to vidím, v létě jsme byli čtrnáct dní úplně spolu, kdy manžel jezdil do práce a já jsem si to užila, jak ten den naplnit, aby nedošlo k afektu, jak vykomunikovat ten den, aby všechno věděl, co se bude ten den dít, a letos to bylo úplně v pohodě dovolená.

Konečně po pěti letech dobře nastaveno. Jak to bývá po návratu do školky to byl veliký pokrok, že se mi ho podařilo přiřadit k vám.

Kdy jste si poprvé začali všimnout odlišností ve vývoji? První projevy či změny – kde jste vyhledali první pomoc od odborníků?

Od třetího měsíce měl (reflux) žaludku, takže jsme chodili na neurologii a syn byl vždycky nějaký zvláštní. Čím byl starší, jezdil očima a my jsme si z toho dělali tehdy srandu, že je „autík“. Na psychoterapii nám to potvrdili.

Jaké jsou Vaše vnitřní a vnější zdroje, které Vám (či Vaším blízkým) pomáhají se lépe vyrovnat s danou situací? Co Vám pomáhá?

Po práci se ihned staráme o chlapce a jsme s ním pořád, neodpočineme si, až když spí. Věnujeme se mu co nejvíce, aby toho poznal co nejvíce. Při zjištění to ze začátku byl šok, vyrovnáváme se s tím doteď, ale už je to mnohem lepší. Říkám si: Proč zrovna moje dítě, komu jsem co udělala? Ale povzbuzuje mě to, že je šikovný, je hodně učenlivý. Jeho babička ho přijala takového, jaký je, sice s ním neumí pracovat, i když jim to vysvětlujeme, tak si to dělají podle sebe: „Za nás se to dělalo takhle“, ale maminka je velmi chápavá, a když potřebuji, pohlídá ho.

Nastala ve Vašem životě nějaká změna? Jak vypadal Váš život před a po narození dítěte s neurovývojovou poruchou?

V době, kdy jsem otěhotněla, jsem studovala, a díky tomu jsem nedostudovala, udělala jsem si jednu školu a ještě jsem šla na druhou, kterou jsem nedodělala.

Jak jste si přizpůsobili denní režim (co Vám pomáhá k usnadnění práce)? Víte, jak s dítětem pracovat, co na něho pomáhá?

Trvalo nám dlouho, než jsme na to přišli, např. jak čistit zoubky, aby nebrečel, jak si zajít na záchod, aby se nevztekal. Dělam mu oporu, říkám mu, že to děláme každý den, že vím, že je to pro něj náročné, ale on to zvládne. A přítel ho straší, že bude mít červíky a bude muset k paní doktorce, každý má jinou metodu, ale zabírají. Nastavili jsme si to tak, aby vše fungovalo a i on aby byl spokojený. Někdy se tomu vztekání stejně nevyvarujeme, když nemá svůj den. Usíná tak, že leží s přítelem v posteli, který ho plácá po zadečku. Jakmile usne, přeneseme ho do jeho postele, jinak neusne. Víme už, co na něj platí. Doma hraje i na telefonu, převážně naučné barevné hry pro děti. Sám se díky tomu naučil počítat, anglickou abecedu.

Jak jste spokojeni se službami pro děti s PAS v Ostravě? Využíváte některých služeb pro rodiny dětí s PAS? Pokud ano, jak jste s nimi spokojeni?

Využíváme AIFi a jsme hodně spokojeni. Chodí jednou měsíčně k nám a říkáme pokroky za ten měsíc a konzultujeme to. Ještě do AIFi chodí na kroužek, baví ho a těší se tam. Vyrábí různé věci, střídají se u nějakého lega, my máme zpětnou vazbu od dozoru. S ostatními rodiči se nevidáme a nemluví s nimi. Necítím potřebu, nejsem moc komunikativní, a navíc chlapec není typický autista, pracuje se s ním lépe než s většinou. Na Facebooku jsem v AIFi skupině, kde nekomunikuji, pouze si čtu, co tam píšou maminky.

Nejlepší a nejhorší zkušenosti?

Záchvaty vzteku moc nemá, v AIFi nám poradili, abychom se tomu vyvarovali, takže když víme, že se necítí komfortně, opustíme obchod. Během toho nakupuje jenom jeden. S chlapcem postupně jdeme prvně do Hrušky a postupně přidáváme na velikosti obchodu. Teď v obchodě problém nemáme, ukazuje si na nějaké hračky, ale stačí mu to vysvětlit, že má doma hodně hraček, předtím to nechápal, ale dnes už ano. Když to nechápal, museli jsme odejít a vrátili jsme se, až když už to pochopil. V obchodě nemusí být ve vozíku, stačí držet za ruku, ale nesmíme ho pouštět, protože by pobral všechno, na co by si vzpomněl. V cizím prostředí chodí rád za ruku, nevzpírá se. Bydlíme naproti přes cestu s maminkou, rád tam chodí na zahradu, kde má volnou ruku, teď si oblíbil sestřenici, které už neubližuje, chovají se k sobě hezky, asi musel trochu dospět. Miminka ho nezajímají, sestra má půlroční mimčo a chlapec mu nedá ani pusku, ale když spinká, tak vydrží i hodinu chodit a všem říkat, ať jsou potichu, že spinká. Museli jsme přestat navštěvovat zábavní park Žirafu, protože ubližuje dětem, které si ho nevšímají. Se sestrou jsem se domluvila, že se nebudeme tolik stýkat, protože její dcera chlapci bere hračky a dělá naschvály a chlapec jí ubližuje.

Kdy jste si poprvé začali všimnout odlišností ve vývoji? První projevy či změny – kde vyhledali první pomoc od odborníků?

Do 1,5 let vývoj normální. Oční kontakt, první dětské opakování máma, táta. Následně ztráta klasických reakcí dítěte na zavolání, na hru. Velmi netrpělivý, silné ADHD. Hra ale se sourozenci přirozená, spontánní. S dvojčetem specifická žvatlavá řeč, které rozuměli jen oni dva. V cca 3 letech syna vnímání, že ne vše je asi normální, ale přisuzováno opožděnému vývoji řeči a specifickým vzorcům chování. Rodinný přítel ale přesně popsal jeho chování v souladu s chováním autisty, kterého znal. Následovalo vyšetření u logopeda, pro potřebu zařazení do speciální školky, a ten doporučil vyšetření u psychologa. Ten potvrdil autistické rysy a stanovil předběžnou diagnózu dětský autismus.

Jaké jsou Vaše vnitřní a vnější zdroje, které Vám (či Vaším blízkým) pomáhají se lépe vyrovnat s danou situací? Co Vám pomáhá?

Pevná a stabilní rodinná a partnerská pozice. Při uvědomění si diagnózy rychlé zapovězení pátrání po odpovědích na otázky typu: Proč zrovna my? Jak se to dá vyléčit? Podle čeho se máme chovat? Kdo nám řekne, co máme dělat? Stanovení si prvních cílů v podobě samostatnosti v sebeobsluze. Uvědomění si, že vychovávat se musí normální sourozenec, tak se musí vychovávat a mít požadavky i na autistického sourozence. Sice někdy v omezeném měřítku, kdy nebylo dbáno na veškeré, pro život nesmyslné, požadavky „slušného chování“.

Uvědomění a nastavení si reálného cíle výchovy, přechází ve zklamání z vlastní a synovy neschopnosti je naplnit. Širší rodina přijala jeho specifickou výchovu a je tolerována. Mezi vnější zdroje lze též zařadit veškerou produkci z révy vinné, produkci z živočišné říše a černý humor (zvláště otec).

Nastala ve Vašem životě nějaká změna? Jak vypadal Váš život před a po narození dítěte s neurovývojovou poruchou?

Nevím a nedokážu popsat, protože mít 3 děti v malém věkovém rozmezí znamená totální změnu života, ať má nějaké dítě poruchu, nebo nemá.

Jak jste si přizpůsobili denní režim (co Vám pomáhá k usnadnění práce)?

Denní režim se v rodině nezměnil z důvodu diagnózy syna. Syn nevyžadoval autistické časové stereotypy. Ba naopak, nebylo by to ani podporováno.

Jak jste spokojeni se službami pro děti s PAS v Ostravě? Využíváte některých služeb pro rodiny dětí s PAS? Pokud ano, jak jste s nimi spokojeni?

Jsme velmi spokojeni. U nás v Ostravě využíváme hlavně podporu od společnosti ABC.

Setkáváte se v rámci těchto služeb s ostatními rodinami dětí s PAS? Co Vám tato setkávání přináší?

Setkávání vyplývá ze základů ABC, ale není časté z důvodu nekompatibility chování našich synů. Probíhá spíš na bázi setkávání rodičů. Zkušenosti se moc nevyměňují, protože problémy výchovy jsou většinou pokaždé absolutně rozdílné. Nejsou na světě dva stejní autisté.

Sledujete novinky v oblasti PAS? Kde hledáte nové informace?

Ne, nesledujeme, přestali jsme to dělat už v raném věku syna. Stanovili jsme si jasnou linii, že budeme vychovávat jako normální dítě, jen s drobnými úpravami plynoucími z diagnózy. Např. tolerance specifického jídelníčku. Shrnutí: Autismus není omluvenka pro chování dítěte, autismus je pouhé vysvětlení některých jevů.

Nejlepší a nejhorší zkušenosti?

Nejhorší jsou asi bezděčné nebo vědomé poznámky okolních lidí. Syn fyzicky vypadá zcela zdrav. Dnes jsme už na tyto projevy imunní. Některé zkušenosti v přístupu státu k dětem s PAS jsou též velmi specifické. Nejlepší zkušenosti jsou asi s mateřskou školou Paprsek.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Kristýna Škanderová
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Vojtech Regec, Ph.D.
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Rodina a dítě s poruchou autistického spektra
Název v angličtině:	The family and the child with autism spectrum disorders
Anotace práce:	<p>Záměrem bakalářské práce je popsat život rodin žijících s dítětem s poruchou autistického spektra v Ostravě. Práce je rozdělená na teoretickou a praktickou část. Teoretická část obsahuje nastínění do problematiky ohledně dětí s poruchou autistického spektra a jejich rodin. Praktická část obsahuje kvantitativní výzkum čtyř kazuistik chlapců navštěvující identickou speciální mateřskou školu v Ostravě. A následné polostrukturované rozhovory rodičů, kteří se svěřili o jejich životě s dítětem s poruchou autistického spektra v Ostravě.</p>
Klíčová slova:	Porucha autistického spektra, historie, etiologie, triáda poruch autistického spektra, nespecifikované rysy chování, rodina, fáze adaptace, sourozenci, neziskové organizace
Anotace v angličtině:	The aim of the bachelor thesis is to describe the life of families living with a child with autism spectrum disorder in Ostrava. The work is divided into a theoretical and a practical part. The theoretical part contains an outline of issues regarding children with

	<p>autism spectrum disorders and their families. The practical part contains quantitative research of four case studies of boys attending an identical special kindergarten in Ostrava. And subsequent semi-structured interviews of parents who confided about their life with a child with autism spectrum disorder in Ostrava.</p>
Klíčová slova v angličtině:	<p>Autism spectrum disorder, history, etiology, autism spectrum disorder triad, unspecified, behavioral traits, family, stages of adaptation, siblings, nonprofit organizations</p>
Přílohy vázané v práci:	<p>Příloha č. 1 Autentický přepis rozhovorů Příloha č. 2 Autentický přepis rozhovorů Příloha č. 3 Autentický přepis rozhovorů Příloha č. 4 Autentický přepis rozhovorů</p>
Rozsah práce:	86
Jazyk práce:	Český jazyk