

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**MAGISTERSKÉ - KOMBINOVANÉ**

**2013 – 2015**

**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Andrea Havlinová**

**Rodina a jedinec s poruchou autistického spektra**

Praha 2015

Vedoucí diplomové práce:

Mgr. Ivana Čížková

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

MASTER COMBINED STUDIES

2013 - 2015

**DIPLOMA THESIS**

**Andrea Havlinová**

**Family and person with autism spectrum disorder**

Prague 2015

The Diploma Thesis Work Supervisor:

Mgr. Ivana Čížková

## **Prohlášení**

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 22.4. 2015

*Andrea Havlinová*

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat paní Mgr. Ivaně Čížkové, Mgr. Markétě Králové za odborné vedení, za pomoc, za cenné rady a za čas, který mi poskytly při zpracování této práce.

## **Anotace**

Diplomová práce se zabývá problematikou rodin dětí s poruchou autistického spektra. Teoretická část vymezuje pojem rodina, zaměřuje se na její funkce, na sourozence jedince s poruchou autistického spektra, na situaci a potřeby rodičů. Dále se zabývá charakteristikou poruch autistického spektra, triádou problémových oblastí, možnostmi intervence a jednotlivými poruchami autistického spektra.

Praktická část se věnuje čtyřem konkrétním rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra. Teoretické poznatky jsou společně s výsledky strukturovaných rozhovorů se čtyřmi matkami dětí s poruchou autistického spektra využity v praktické části při tvorbě kazuistik a doporučení pro tvorbu individuálního vzdělávacího plánu.

## **Klíčová slova**

Diagnóza, funkce rodiny, intervence, kazuistika, motivace, poruchy autistického spektra, rozhovor, sourozenec, strukturalizace, triáda problémových oblastí, vizualizace.

## **Annotation**

This dissertation is focused on an issue of families of a children with autism spectrum disorder. The theoretical part define the concept of family and it is focused on family function in view of siblings with autism spectrum disorder and in view of situation and needs of parents. Furthermore this dissertation investigate the characteristic of autism spectrum disorder, triad of a problematic spheres, possibilities of intervention and individual autism spectrum disorder. The practical part is focused on four concrete family with children who has autism spectrum disorder. The theoretical knowledge together with a results from structural conversations with four mothers of a children with autism spectrum disorder are utilized in the practical part to formalize of casuistry and recommendations for creation of individual and education program.

## **Key words**

Autism spectrum disorder, casuistry, conversation, function of family, intervention, interview, motivation, siblings, structuring, triad of a problematic spheres, visualization.

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>9</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b>	
<b>1 RODINA A JEDINEC S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA</b> .....	<b>11</b>
1.1 Rodina a její funkce.....	11
1.2 Reakce rodiny na sdělení diagnózy.....	14
1.3 Postoje stěžující adaptaci.....	19
1.4 Náročné situace a potřeby rodičů dítěte s poruchou autistického spektra.....	21
1.5 Sourozenci v životě jedinců s poruchou autistického spektra.....	23
<b>2 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA</b> .....	<b>26</b>
2.1 Triáda problémových oblastí.....	26
2.1.1 Sociální interakce a sociální chování.....	26
2.1.2 Komunikace.....	28
2.1.3 Představitivost, hra a zájmy.....	30
2.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra.....	31
<b>3 FORMY PODPORY RODINY A DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA</b> .....	<b>37</b>
3.1 Možnosti intervence u dětí s poruchou autistického spektra.....	37
3.1.1 Strukturované učení.....	39
3.2 Legislativa a možnosti podpory rodin pečujících o dítě s poruchou PAS.....	42
3.3 Příspěvek na péči.....	43
3.4 Peněžité dávky pro osoby se zdravotním postižením.....	45
3.5 Průkaz osob se zdravotním postižením a výhody pro jejich držitele.....	46
<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b>	
<b>4 CÍLE PRÁCE, METODY A POPIS ŠETŘENÍ</b> .....	<b>48</b>
4.1 Vymezení průzkumného cíle.....	48
4.2 Otázky a hypotézy.....	48
4.3 Metodika.....	48
4.4 Případové studie.....	49
4.4.1 Kazuistika A.....	49
4.4.2 Kazuistika B.....	53
4.4.3 Kazuistika C.....	58

4.4.4 Kazuistika D .....	62
4.5 Výsledky šetření .....	67
4.6 Závěr šetření .....	77
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>80</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>83</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>86</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>87</b>



## ÚVOD

Tématem této diplomové práce je rodina a jedinec s poruchou autistického spektra. Rodina hraje jednu největší z rolí při výchově každého dítěte. Stává se pro něho význačným vzdělávacím a socializačním činitelem, předávající značné množství dovedností a zkušeností potřebných pro život. Pro zvolení této práce mě inspirovala má praxe v autistické a rehabilitační třídě. Při práci s dětmi s postižením se velice často úzce spolupracuje s jejich rodiči, kde jsou učitelé s rodiči v každodenním kontaktu. Narození potomka přináší pocit uspokojení a radosti. Rodiče předávají dětem zkušenosti, vzory chování, osvojují si nové věci a zdokonalují se v širokém poli působnosti. Nabyté zkušenosti předává dalším generacím, zachovávají se rodinné tradice, normy a společenské zvyklosti. Pokud je v rodině dítě se zdravotním postižením, tak je celá situace poněkud jiná. Ideály o budoucnosti svého dítěte se pomalu vytrácí a objevují se nejrůznější překážky, otázky spojené se strachem a nejistotou v péči o potomka. Vše závisí na typu a stupni postižení, s reakcemi a postoji ze strany okolí.

Informace, že s dítětem není vše v pořádku je pro rodinu veliký zásah. Pro rodiče i pro celou rodinu je to veliká zkouška. Tato situace více či méně ovlivní a zkouší soudržnost rodiny. Avšak některé rodiny břemeno dané situace neunesou a nakonec se rozpadnou. Je nesmírně důležité, aby lidé kolem dítěte s PAS dokázali společně dobře fungovat, smířit se s diagnózou a hlavně se o něj v rámci možností co nejlépe postarat.

Rodiče dětí s poruchami autistického spektra se (dále jen PAS) často setkávají s nepochopením a kritikou, že nedokáží své dítě řádně vychovat, jelikož na neodbornou veřejnost mohou projevy poruch autistického spektra takto působit. Zvládnutí pochybných projevů u dětí s PAS není jednoduché. Jak se s celou problematikou dokáží vypořádat jejich rodiče, závisí také na množství dostupnosti odborné pomoci.

Cílem této práce bylo zjistit a popsat život rodin dětí s poruchou autistického spektra. Vliv na rodinu, která vychovává postiženého jedince, ovlivnění soudržnosti těchto rodiny.

Teoretická část diplomové práce je tvořena čtyřmi kapitolami. První kapitola je zaměřena na rodinu a její funkci. Věnuje se reakci rodiny na postižení dítěte, přijetí diagnózy a také se věnuje sourozencům dítěte s postižením.

Druhá kapitola bude popisovat triádu problémových oblastí jedinců s autismem, které nalzáme v sociální interakci, v sociálním chování, v komunikaci, v představitosti, ve hře, zájmech a popis jednotlivých poruch autistického spektra společně s jejich projevy, deficity a chováním.

Teoretickou část diplomové práce uzavírá třetí kapitola, která pojednává o prostředcích, jak poskytnout rodině a jedinci s poruchou autistického spektra adekvátní formy podpory. Vyzdvihuje potřebu včasné intervence, seznamuje se systémem, s přístupy a metodami, které jsou využívány v péči o osoby s poruchami autistického spektra.

Informace pro teoretickou část své diplomové práce budu čerpat z dostupné odborné literatury, školní dokumentace a volně přístupných elektronických zdrojů.

V praktické části se zaměřuji na zmapování života rodin dětí s poruchami autistického spektra. Vzhledem k cíli práce bylo výzkumné šetření uskutečněno prostřednictvím kvalitativní metodologie. Technika sběru dat byl zvolen strukturovaný rozhovor s matkami dětí s poruchami autistického spektra, kde budou všechny čtyři maminky odpovídat na stejnou sadu 15 otázek. Z výsledků jejich odpovědí sestavím individuální kazuistiky, které doplním o konkrétní rady pedagogů ohledně individuálního vzdělávacího plánu.

Veškeré informace získané od rodičů dětí a jejich pedagogů podrobím detailní analýze a zpracuji do případových studií.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 RODINA A JEDINEC S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

### 1.1 Rodina a její funkce

Nejdůležitějším základním článkem působícím na člověka je rodina. Dítě po narození žije zpravidla v rodině, kde nabyde základních zkušeností při kontaktu s lidmi, první citové vazby. Rodina má velký vliv na vývoj a psychiku dítěte. Je prvním zdrojem informací, zkušeností, které slouží k uspokojování jeho potřeb.

*„Rodina je nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně – regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu. Z hlediska sociologického je formou začlenění jedince do sociální struktury. Nejběžnějším modelem rodiny je tzv. nukleární rodina, kterou tvoří nejbližší příbuzní, tj. oba rodiče a děti. V posledních desetiletích se model rodiny, který je historicky flexibilní, významně proměňuje. Zvyšuje se variabilita rodinných typů, zahrnujících nejen rodinu vlastní a úplnou, ale také rodinu neúplnou, nevlastní a náhradní. Současné pojetí tenduje k chápání rodiny jako sociální skupiny nebo společenství, žijícího ve vlastním prostoru – domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem: Rodina spolu se školou plní významné výchovné funkce, které lze chápat jako komplementární.“ (Průcha, 2003, s. 202)*

Rodina přináší dítěti modely k napodobování a identifikaci. Dává mu elementární model – model sociální interakce a komunikace v malé sociální skupině, určitý styl života, morální, estetické a jiné hodnoty, specifické sociální požadavky a normy nezbytné pro život v rodinném kolektivu. Rodina má formovat morálku dítěte, vést jej k ukázněnosti. Odměny a tresty rozvíjí přijetí požadavků a norem, interiorizaci a exteriorizaci v jejich chování, při čemž dohází k socializaci dítěte, k jeho výchově. Každá rodina má jiné modely, hodnotové orientace a formy způsobu života. Způsob komunikace, citové reagování a citové vztahy se z dětských zkušeností v rodině přenáší do dalších osobních vztahů jedince.

Působení rodiny záleží na celkové sociokulturní úrovni rodiny a vzdělání rodičů. Nízká sociokulturní úroveň komunikace má nepříznivý vliv na psychický vývoj dítěte.

Chudý slovník, agramatismy, nedbalá výslovnost, negování komunikace, okřikování dítěte ze strany rodičů, aby neobtěžovalo svými otázkami, může vést k utlačení zvědavosti a jeho intelektu.

Pro člověka by měla být rodina především emocionálním zázemím, pilířem jistoty a bezpečí, stimulace podnětů a uznání, místem, kde získává elementární zkušenosti a základy pro vstup do společnosti. Tyto požadavky svědčí o vysokých nárocích, které jsou kladeny na rodinu. Neplnění těchto faktorů může mít omezující nebo ohrožující důsledky pro socializaci jedince.

Vyjdeme z toho, jaké sociální funkce současná rodina plní a jak se funkce vyvíjely k dnešní společnosti:

1. *Biologická a reprodukční funkce*
2. *Emocionální funkce a tvorba domova*
3. *Ekonomická funkce*
4. *Socializační a výchovná funkce*

Naplnění výše zmíněných funkcí spolu úzce souvisí.

### **Biologická a reprodukční funkce**

Při současném předpokladu, že hlavním smyslem sexuality je počet dětí, byla manželská rodina v naší kulturní oblasti legitimním rámcem sexuálních vztahů. Odnětí sexuality od manželství bylo především tzv. sexuální revolucí v šedesátých letech 20. století a rozvojem antikoncepce. Sexuologové dokonce doporučují novou legitimitu předmanželské sexuality. V poslední době dochází k odkládání sňatků. Mezi důvody odkladu vztahu manželského je hledání nových příležitostí mladých, někdy v nutnosti se nejdříve ekonomicky zajistit na určité úrovni, jindy v růstu konzumních nároků.

V současné době je rostoucí počet narozených dětí mimo manželský svazek. Nemusí jít o neúplné rodiny, partneři a rodiče často fungují dlouhodobě na jiné právní bázi, než je právě manželství. (Havlík, 2007)

### **Funkce emocionální**

Emocionální funkce je dnes jedna z nejzásadnější a její význam roste. Dříve rodiny poukazovaly na to, aby byly především hospodařící domácnostmi a založení rodiny se tolik neopíralo o emoční základy jako spíše o ekonomickou nutnost či zájem.

Manželský svazek změnila až modernizační procesy na spojitost založenou na sympatii, přitažlivosti, lásce a vzájemnou volbou partnerů. Přesto i dnes nadále spontánně a mnohdy i neuvědoměle si vybíráme partnera ze shodného či blízkého kulturního okruhu, společenské vrstvy či ekonomické třídy. Mladí většinou tráví svůj čas v určitém sociálním prostředí, v němž navazují známosti.

Další funkci rodiny posilovaly makrosociální procesy, které jsou emocionálně spjaté s funkcí rodiny a to s prožitkem a tvorbou domova, emočního zakotvení. V prostředí domova se jedinec dokáže odreagovat od problémů, které vznikají mimo jeho rodinu. (Havlík, 2007)

### **Ekonomická funkce**

V tradici posvěcované rodinné dělbě práce produkovala širší rodina na odlišné úrovni majetky potřebné pro život svých členů. To se však změnilo v druhé polovině 20. století a většina rodin ztratila svou úlohu hospodářsky produktivních jednotek, kdy většina mužů a vysoce rostoucí počet žen významnou část produktivního života plní své profesní role mimo rodinu. Rodina se mění v jednotku, ve které se statky získané mimo ni přerozdělují, upravují a především konzumují. Profesní život není již přímo věcí rodiny, ale jedince činných v jiných skupinách. Členové rodiny se již nescházejí tak často, jejich zájmy, postoje, orientace spjaté s profesí a do jisté míry i svobodným časem se stále více rozrůžňují. (Tamtéž, 2007)

### **Socializační a výchovná funkce**

Novým radikálně působícím faktorem socializační a výchovné funkce je růst vlivu vrstevníků zvláště v období pubescence a dospívání, který je konfrontován s rodičovskou autoritou. Mezi nejvýznamnější změny patří převzetí vzdělávací funkce školou a stále více dalšími předškolními a mimoškolními zařízeními.

Závislost dítěte na rodičích má především povahu závazků a společensky kontrolovaných povinností vůči závislému dítěti. Narušení pevného svazku s rodiči má obvykle negativní důsledky pro tyto závazky. V sociologii rodiny se setkáváme s tzv. tezí minimálního zaopatření, kdy každé dítě má nárok na to, aby mu rodiče zajistili základní výživu, ubytování, oblečení, přístup ke vzdělání a zdravotní péči. (Havlík, 2007)

## 1.2 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Vztah k dítěti si rodič buduje již dlouho před jeho narozením. Každý rodič má velké plány do budoucnosti. Sní o nárocích, jaké budou klást na své děti. Vzdušné zámky rodičů, které si staví hned po početí, se po sdělení diagnózy a konstatováním, že jejich dítě má závažný handicap hroutí. (Thorová, 2006)

Rodiny s dětmi s postiženími podléhají mnohem většímu výchovnému zatížení, než rodiny s dětmi zdravými. ( Pipeková,2006)

*„Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejich členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem mění životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i jejich chování, nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tyto lidé mohou v rámci obranných reakcí projevat jiným způsobem než dřív, resp. Než je obvyklé, nebo se od ní dokonce izolovat.“(Vágnerová, 2008, s. 164)*

### Období sdělení diagnózy

#### Fáze šoku

Po sdělení diagnózy se na rodiče začne valit spousta emocí a přestanou vnímat sdělované informace. Schopnost vnímání rodičů je v této chvíli snižena, proto je na konzultaci třeba vyčlenit dostatek času a soukromí. Je nutné věnovat pozornost pečlivému zápisu všech závěrů a doporučení, která budou rodičům dodatečně zaslána.

Při bouřlivé emoční reakci rodičů po sdělení diagnózy dají rodičům čas a prostor, aby se mohli v klidu a v soukromí vyplakat. Rodiče často v prvních chvílích nevnímají rady přes nahromaděné emoce (obavy, beznaděj, vina, strach, bezmoc), potřebují nechat volný průchod svým pocitům, proto se nesnažíme rychle ukončit rozhovor.

Při první odborné konzultaci by měly být poskytnuty informace o vhodných formách pomoci a získají nové kontakty na následující péči. Terapeut by měl rodiče ujistit, že všechny děti s poruchou autistického spektra chodí do školy a že jim odborný pracovník pomůže zvolit vhodnou školu i pro jejich dítě. (Thorová, 2006)

## **Zapojení obranných mechanismů**

Psychika rodičů byla otřesena, při čemž šoková reakce vyvolává obranné mechanismy.

## **Popření**

V této fázi rodiče nejsou smířeni s danou situací. Nechtějí poslouchat žádné rady ohledně vzdělávacího vedení jejich dítěte. Základem je popření sděleného faktu.

Reakcí je útěk ze situace, odkládají se důležitá vyšetření. Rodina přestává o problému doma mluvit. Každý pokrok dítěte berou jako argument, který vyvrací diagnózu. Pokud rodiče v jejich přesvědčení podporuje i širší rodina, tak se přijetí diagnózy prodlužuje. (Tamtéž, 2006)

## **Vytěsnění**

Mezi další obranné mechanismy patří vytěsnění či bagatelizování již obdržených informací. I když rodiče dostanou jasnou informaci, tak v důsledku silně fungujících mechanismů si stěžují na nedostatečnou diagnostiku.

## **Víra v zázrak (kompenzace)**

Rodiče si nechtějí připustit nečinnost a smíření s osudem. Věří v nějaký zázrak, pomoc lékaře a různé alternativní postupy. Rezignace není na místě, určitě existuje nějaký lék. Není jim líto ani času ani peněz - zdraví dítěte je pro ně přednější, hledají různé zdroje informací o alternativních metodách.

## **Depresivní období přijímání diagnózy**

Velice nepříjemné období, kde převažují negativní emoce, jako je smutek, úzkosti, zlost, deprese, obviňování se, vztek na sebe, ostatní i na dítě. Častěji se objevují agresivní reakce na okolí, frustrační tolerance je velmi nízká. Dochází ke konfliktům v rodině, hledá se viník. Objevují se nepředvídatelné reakce, kde se střídají záchvaty sebelítosti a negativní, prudké reakce na lítost ostatních.

Nejdůležitější je trpělivost a tolerance, nehledat viníka, racionálními doporučeními ohledně terapie a vzdělávacího programu připravit půdu pro nastolení rovnováhy. (Thorová, 2006)

## Kompenzované období

Deprese odeznívá, zlepšuje se přijetí situace, rodiče se více snaží starat o dítě, mění svá očekávání.

## Období životní rovnováhy, přebudování hodnot

Rodiče se více zajímají o další možnosti a informace ohledně diagnózy. Rodina se vyrovnává s informací, trauma se zacelilo. Mění se hodnotové orientace rodiny, je nastolena rodinná rovnováha a cítí se stmelená. (Thorová, 2006)

*„ Je - li dítě postiženo od narození, musí se rodina s touto skutečností od začátku vyrovnávat, učí se od začátku žít s takovým dítětem - do své role spíše vrůstá. Při postižení pozdějším je samozřejmě překvapena a zaskočena. Musí se vyrovnávat se ztrátou svého předchozího očekávání a svých ideálů. Stojí před vážnou prověrkou svých adaptačních možností a schopností. Tyto adaptační schopnosti jsou ovšem jednou z oněch individuálních charakteristik každé rodiny, jak jsme o tom už mluvili. A jsou zpravidla jen tak silné, jak silný je nejslabší členek rodinného společenství.“(Matějček, 1989, s. 281 – 282)*

Tabulka 1: „Pocity rodičů a doporučené strategie

<b>POCITY RODIČŮ A DOPORUČENÉ STRATEGIE</b>			
<b>Pocit</b>	<b>Vyjádření pocitu</b>	<b>Důsledek dlouhodobého působení</b>	<b>Doporučená strategie</b>
<b>Hněv</b>	„Proč zrovna já musím mít takové dítě? Jsem na vše sám/a, nikdo mi nepomůže. Ostatní jsou neschopní...stát, manžel/ka, učitelé, doktoři atd. Kdybychom na to přišli dřív...Nebýt problematického porodu, mohlo být vše jinak.“	<ul style="list-style-type: none"><li>• Časté vyvolávání konfliktů.</li><li>• Sociální izolovanost.</li><li>• Osobnost věčného stěžovatele.</li><li>• Patová situace.</li><li>• Zablkování, neschopnost najít uspokojivé řešení.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zlepšení komunikace.</li><li>• Zformování potenciálu rodiny.</li><li>• Uvědomění si vlastních pocitů.</li><li>• Otevřené postoje v rodině.</li><li>• Jasná formulace svých požadavků a cílů.</li></ul>



<b>POCITY RODIČŮ A DOPORUČENÉ STRATEGIE</b>			
<b>Bezmoc</b>	„Život je krutý, mám všeho plné zuby. Nejráději bych se na všechno vykašlal/a. Nic nezvládám. Nevím, co si mám počít.“	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Životní nespokojenost.</li> <li>• Neschopnost nacházet řešení.</li> <li>• Únavná osobnost – nic nikdy nejde.</li> <li>• Psychosomatické nemoci.</li> <li>• Ztráta sebedůvěry.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posilování sebedůvěry.</li> <li>• Rodičovské svépomocné skupiny.</li> <li>• Získávání nových informací.</li> <li>• Odborné poradenství.</li> </ul>
<b>Stud</b>	„Stydím se, že mám takové dítě, v naší široké rodině nikdy žádné problémy nebyly. Nerad/a chodím na veřejnost. Je mi jasné, co si řeknou ostatní. Co to je za matku (otce), že nedokáže zvládnout ani vlastní dítě? Je to ostuda celé rodiny.“	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ztráta sebedůvěry.</li> <li>• Životní nespokojenost.</li> <li>• Sociální izolovanost.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rodičovské svépomocné skupiny.</li> <li>• Otevřená komunikace.</li> <li>• Návčik veřejné advokacie.</li> </ul>

<b>POCITY RODIČŮ A DOPORUČENÉ STRATEGIE</b>			
<b>Rozpaky, nejistota</b>	„Co mám dělat, abych něco nepokazil? Dítě má autismus, ale přece ho nemohu nechat dělat, co si zamane. Možná je tvrdohlavé a vzteklé po mně, také jsem taková/ý býval/a. Jak se mám zachovat, když je agresivní. Mám dítě nutit ke spolupráci?“	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rodinné konflikty.</li> <li>• Ztráta sebedůvěry.</li> <li>• Životní nespokojenost.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informovanost.</li> <li>• Rodičovské svépomocné skupiny.</li> <li>• Odborné poradenství.</li> <li>• Posilování sebedůvěry.</li> </ul>
<b>Vyčerpání</b>	„Každý den přemýšlím o tom, jak dlouho to ještě mohu vydržet. A cesta nikam nevede. Řešení není, manžel má náročnou práci, živí rodinu. Prarodiče se bojí hlídat. Školní družina nebere...“	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychické zhroucení.</li> <li>• Psychiatrická léčebna.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Umění relaxace a odpočinku.</li> <li>• Rozdělení péče o domácnost a o dítě.</li> <li>• Otevřená komunikace v rodině.</li> <li>• Asistenční služba.</li> <li>• Respítní péče.</li> </ul>
<b>Odmítnutí</b>	„Takové dítě je jen pro zlost. Nikdy z něj nic nevyrostе. Jakékoli moje úsilí nemá cenu.“	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pocit životního selhání</li> <li>• Rozklad rodiny</li> <li>• Ústavní péče</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informovanost.</li> <li>• Rodinná terapie.</li> </ul>
<b>Vina</b>	„Měli jsme hledat informace dřív. Moje tchýně vychovala šest dětí a já nedokážu zvládnout jedno. Nic nevydržím. Nemám dobré vlastnosti rodiče: nejsem trpělivý/á, všechno mi hned leze na nervy.“	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neschopnost najít uspokojivé řešení.</li> <li>• Ztráta sebedůvěry.</li> <li>• Vyčerpání.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informovanost.</li> <li>• Rodičovské skupiny.</li> <li>• Konzultace u psychologa.“</li> </ul>

Zdroj: (Thorová, 2006, s. 412)

### 1.3 Postoje ztěžující adaptaci

#### Hyperprotektivita

*„Hyperprotektivitou se rozumí přílišná soustředěnost a fixace na dítě. Potřeby dítěte s handicapem jsou jednoznačně a dlouhodobě preferovány a upřednostňovány před potřebami rodiny jako celku nebo ostatními členy domácnosti. Sourozenci i druhý z partnerů se mohou cítit zanedbáni, dochází k narušení rodinných vztahů. Na dítě nejsou kladeny přiměřené nároky, veškeré chování je omlouváno handicapem, dítě je považováno za střed všeho dění a stává se rozmazleným až tyranizujícím. Dochází ke zbytečnému zpomalování vývoje. Časté je neposílání dítěte do školy, ačkoli vhodný vzdělávací program je dostupný.“ (Thorová, 2006, s. 413)*

#### Odmítání dítěte

*„Obvykle jeden z rodičů nedokáže odlišnost dítěte přijmout. Komplex vlastní méněcennosti syčený postižením dítěte neumožní jeho přijetí. Rodič z rodiny odchází nebo svým ignorováním dítěte a všech záležitostí, které se dítěte týkají, vytváří v rodině patologické klima.“ (Tamtéž, s. 413)*

*„Nejhorší období máme snad za sebou. Vojtík si rval vlasy, schválně se škrábal a mlátil hlavou o zeď. Z jeho světa mu zmizel táta a to vůbec nedokázal pochopit. Pro každé děcko to je určitě těžké, když od něj otec odejde, ale Vojtík to bohužel řešil sebepoškozováním. Prožili jsme si vážně peklo ani na to už nechci vzpomínat. Manžel mi řekl do očí, že se za nás stydí a šel si svojí cestou,“ svěruje se matka Vojty (APLA Praha a kolektiv autorů, 2012, s. 71).*

#### Přetrvávající vztek

*„Přetrvávající pocity sebelítosti a vzteku. Neúnosně dlouho pokračuje hledání viníka. Rodina se nedokáže přenést do konstruktivní fáze, veškeré pokusy jsou bojkotovány a provázeny poráženeckými řečmi.“ (Thorová, 2006, s. 413)*

#### Zpochybňování diagnózy

Nepřijetí diagnózy a nepochopení významně brzdí adaptační proces. Obsedantní péče o děti může vést až k vyčerpání. Rodiče nedokáží předat péči o své dítě jiné

osobě. Nedokáže se od něj odloučit ani na malou chvíli, veškerý svůj čas tráví s postiženým dítětem, žijí pouze pro péči o svou rodinu. (Thorová, 2006)

### **Klima v rodině**

Nedokáže tolik zvládat náročné situace. Velice často mají snížené sebevědomí a sebereflexe. Rodinné vztahy chřadnou, nedostává se reciproční opora a soudržnost, začínají se vzájemně obviňovat. Při snížené komunikaci vztahy v rodině ochladnou a vzdalují se. Jakákoliv změna je velmi těžká, a to i změna stylu výchovy. S nově získanými stanovisky přístup v péči zevšední. S prožíváním pochybností i snížení důvěry ve své schopnost být dobrým rodičem jsou normální. Účelnou komunikaci, osvojování elementárních behaviorálních technik, porozumění podstaty autismu, nabytí technik rozvíjející sociální interakci cvičící za pomoci terapeutů v domácím prostředí rodinám ulehčí jejich všední život. (Thorová, 2006)

*Nedostatek společenského vědomí u mé rodiny a neschopnost jejích členů vážit si mnoha uznávaných norem z velké části pramenily z jejich ubohého společensko-ekonomického postavení a z nestálosti rodiny. Mary a já jsme se zřejmě shodly, že většina mých problémů vznikla z toho, jak na mě lidé reagovali. To byl celkem pochopitelný závěr vzhledem k tomu, že kontakty mezi lidmi jsem většinou těžko chápala a těžko jsem na ně reagovala a že jsem svět viděla zcela nepochybně v pojmech „oni a my“.* (Williams, 2009, s. 116)

*A co je nejdůležitější, nikdy jsem nepotřebovala být k smrti milovaná, ale zároveň bych nikdy nedoporučovala násilí (což chápu jako něco zcela odlišného od sankcí). Zatímco samota a soukromí, které mi poskytovaly matčiny problémy, byly k mému prospěchu, její násilné počínání mi neprospívalo.* (Tamtéž, 2009, s. 224)

Rodiny s postiženým dítětem se mnohokrát potýkají se špatnými bytovými i finančními poměry. Sociální začlenění rodin s postiženým dítětem bývá omezené. Rodinám postižených pomáhají náročný životní stav ekonomicky zvládnout sociální dávky.

## 1.4 Náročné situace a potřeby rodičů dítěte s poruchou autistického spektra

Péče o postižené dítě je velice náročné. Fungování rodiny se přizpůsobuje postiženému dítěti, mění se zvyky v rodině. Je velice důležité, aby člověk na tuto náročnou situaci nebyl sám, ale aby se od samého počátku do výchovné péče o mentálně postižené dítě zapojili babičky, dědečkové, celá širší rodina i celý přátelský okruh. Na rodiče postižených dětí jsou ukládány mnohem větší nároky, které mají zcela praktický důvod - s postiženým dítětem je více práce, více hlídání, ale i více napětí a úzkosti. Každodenní péče může vést k zatížení a mnohdy i vyčerpání rodičů, proto je zásadním požadavkem, aby sami sebe udrželi v zájmu postiženého dítěte v co nejlepší zdravotní a duševní kondici a vedli vyrovnaný, uspokojivý a mnohdy i šťastný život. Matky se o děti starají mnohem více než otcové, je jim přisuzován status odborníka, a proto je nutné mezi psychohygienické zásady rodinného života od samého počátku na přední místo zařadit požadavek, aby na delší čas v celku nebo aspoň pravidelně na část dne převzal péči o postižené dítě někdo jiný než matka.

V dnešní době je rodina více než kdy dříve založena na citových vztazích. Pouto je krásné a vzácné, avšak překvapivě křehké, často se hroutí i při malé zátěži. Mentálně retardované dítě přináší rodině nemalou zátěž jak citovou, ale tak i pracovní, organizační a ekonomickou. (Marková, 1987)

*„Murrayová (2002) vyjmenovává obvyklé problémy, kterým zpravidla čelí rodiče mentálně postižených dětí. Zmiňuje:*

### *1) přijetí faktu postižení dítěte*

*Rodiče dítěte s intelektovým postižením akceptují skutečnost jeho postižení v různé míře. Někteří rodiče jsou schopni „zralého uznání skutečnosti a přijetí dítěte“, jiní tuto realitu popírají, hledají magická řešení nebo obětní beránky, které by mohli obvinít ze zapříčinění postižení, někteří rodiče dokonce jakékoliv postižení popírají.*

### *2) finanční problémy*

*V některých případech mohou mít rodiče tendenci vykládat finanční prostředky neúčelně (například na alternativní nebo „zázračnou“ léčbu apod.). Ideálem v této*

oblasti je rozumné vynaložení prostředků tak, aby byly pokryty potřeby všech členů rodiny.

3) čelní tenzi plynoucí z emocionální zátěže, kterou rodiče považují za nesdělitelnou ostatním

Dokonce rodiče, kteří postižení svého dítěte přijali, vnímají jako obtížné, nebo dokonce nemožné sdílet svůj zármutek a další prožitky. Určitý vliv zde hraje přístup přátel a příbuzných, kteří se zdráhají s rodiči o jejich postiženém dítěti mluvit. Murrayová na základě své rozsáhlé praxe vyslovuje domněnku, že velkou část negativních důsledků plynoucích pro rodiče z postižení jejich dítěte je možné připsat právě této „neschopnosti“ sdílet vlastní problémy (spíše než jinému jednotlivému faktoru).

4) vyřešení „teologických konfliktů“

Podle Murrayové je smrt považována za nutnou součást života, podobně jsou přijímány i určité fyzické potíže nebo nemoci. Mnohem obtížněji ale rodiče čelí skutečnosti postižení vlastního dítěte. Důsledky, které zde vstávají pro jejich pohled na život, nazývá Murrayová „teologickými konflikty“.

5) Rozhodnutí o zabezpečení péče pro další život dítěte

Rozhodování o dlouhodobém zabezpečení péče pro postižené dítě, které bude pravděpodobně potřebovat péči v průběhu celého života, je podle Murrayové jedním z nejnáročnějších problémů, se kterým se jejich rodiče setkávají.

6) Neobratná nebo špatně načasovaná profesionální pomoc

Většina rodičů se podle Murrayové setká s určitou neobratností ze strany profesionálů. Významnou roli zde mohou hrát obtíže, které mají profesionálové při sdělování nepříznivé prognózy. Určité obtíže ale mohou vyplynout také z aktuální nevyrovnanosti rodičů, kteří se teprve vyrovnávají se skutečností postižení vlastního dítěte. Význam kvalitního profesionálního poradenství, které Murrayová hodnotí jako nejzákladnější potřebu rodičů mentálně postižených dětí. Tato pomoc by měla kromě jiného pomoci rodičům vnímat jejich situaci jako zkušenost, která sice „otřásla jejich životem, ale nemusí ho nutně zničit.“ (Vančura, 2007, s. 36 – 38)

## 1.5 Sourozenci v životě jedince s poruchou autistického spektra

Stejně tak jako role rodiče postiženého dítěte je velice pracná, tak i pozice sourozence není nejsnazší a v našem životě je důležitá. Každý rodič cítí, o kolik péče připravuje své zdravé dítě na úkor jeho sourozence, což může vyvolat nejistotu, jak se ke zdravému dítěti chovat. Zdravé dítě by mělo vždy vědět, že může kdykoliv přijít a smí si postěžovat a od sourozence odpočinout. To stačí dítěti k pocitu, že není přehlíženo a hraje v rodině důležitou roli. Není na místě se dítěti podbízet přílišnou péčí a to především ve chvílích, kdy mají rodiče výčitky svědomí, že nejsou dost dobří.

Pokud dětem přiznáme, že chápeme, co prožívají, nebude v nic narůstat pocit nepochopení a nedocení, který se probouzí především v dospívání. (Straussová, 2011)

Rodiče mají na zdravé dítě v určitém věku jisté nároky, předpokládají více samostatnosti, jelikož postižený sourozenec potřebuje nesrovnatelně větší péči. Je velice důležité, aby rodiče seznámili zdravé dítě s diagnózou dítěte postiženého a nenutili zdravé dítě, aby si hrálo a zabavovalo dítě postižené. Každé dítě by mělo mít svůj vlastní prostor. (Vágnerová, 2008)

*„Dítě s postižením může znamenat zátěž nejen pro rodiče, ale i pro sourozence. Je velmi důležité vysvětlit přiměřeně a přijatelně problém postižení jejich mladšího nebo staršího sourozence.“ (Pipeková, 2006, s. 42)*

*„Potřeby sourozenců jsou obdobné jako potřeby rodičů. Je třeba:*

- 1. informovat sourozence, co má dítě za problém; vysvětlení musí být přizpůsobeno věku dítěte;*
- 2. otevřeně v rodině komunikovat, probírat pozitivní i negativní zkušenosti, mít možnost vyjádřit nesouhlas i negativní názory na sourozence (vysvětlit, že je normální, že je zdravý sourozenec rád, že sám poruchu nemá a že má někdy vztek na chování sourozence, i když ten za své chování nemůže);*
- 3. stanovit hranice pro všechny děti (jasně hranice definovat, ozřejmit sourozencům rozdíl hranic pro ně a pro dítě s PAS);*
- 4. věnovat pozornost zdravým sourozencům, uznávat jejich vlastní potřeby, všimnout si jejich úspěchů, nepovažovat je za samozřejmé;*

5. *zařídít, aby zdraví sourozenci mohli určitý čas trávit pouze s rodiči (bez sourozence s PAS) a věnovat se aktivitám, které jim přítomnost dítěte s PAS neumožňuje;*
6. *spolu s rodiči nalézt a nacvičit několik způsobů, jak reagovat v situacích, kdy musí sourozenec čelit dotazům, nebo dokonce výsměchu ostatních dětí.*
7. *neočekávat, že zdravý sourozenec převeze péči o handicapovaného sourozence ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti zdravých sourozenců.“ (Thorová, 2006, s. 415 – 416)*

Na sourozence působí jejich vzájemné proměnné jako věk, věkový rozdíl, pořadí narození. Jestliže se narodí mladší sourozenec, může se stát, že starší sourozenec žárlí. Sourozenecké vztahy nabádají jedince zařídít se podle společenských požadavků, tvoří a působí na dítě. Zdravý sourozenec si postupně osvojuje určité postupy zvládnání této sourozenecké spolupráce. Zdravý jedinec se mnohokrát ujímá ochranné role – ochraňuje a napomáhá postiženému sourozenci. Rodiče musí dbát na to, aby středem jejich pozornosti nebylo dítě s postižením, nebo naopak se nezaměřili na dítě zdravé. Oba postoje kladou veliké nároky na zdravého sourozence, které nebudou schopni zvládnout. Ani na jednoho z dětí by neměli být kladeny nepřiměřené nároky ani nepřiměřené zatížení.

Zdravé dítě by mělo být seznámeno s problémy jejich sourozence a nemělo by mít pocit, že je diskriminováno. Je pochopitelné očekávání a požadování pomoci rodičům od dítěte, které to nejprve vnímají jako omezení a přetěžování, často je to tak i věčný. (Pipeková, 2006)

Je důležité vysvětlit dítěti, že nemocný nemůže zvládnout totéž, co zdravý jedinec a potřebuje větší péči. U dítěte se snažíme rozvíjet pocit ohleduplnosti a ochota pomáhat slabšímu. V opačném případě mohou být požadavky vnímány za neoprávněné a situace prožívána jako zátěž. Přetěžování zdravého sourozence v péči o postiženého by mohla nést za následek odmítání postiženého, nebo naopak by se mu obětoval, vzdal se vlastního života ve prospěch postiženého. Sourozencům postiženého dítěte by mělo být poskytnuto dostatek prostoru, volného času, aby se mohli setkávat se svými vrstevníky a aby se pro ně nestal postižený sourozenec zátěží. (Pipeková, 2006)

*„Dítě se naučí, že postižený sourozenec musí být ochraňován a nelze se k němu chovat jako ke zdravým dětem. Tento postoj má však i své negativní důsledky:*



*postižený, který potřebuje neustálou pomoc a ohledy není považován za zcela rovnocenného. Sourozenci bývají spojenci i soupeři, ale postižené dítě nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho kompetence. Navíc rodiče tento projev zdravého dítěte klasifikují jako špatné chování, jako předsudek. Postižené dítě nemůže být ani vzorem, s nímž by se mladší sourozenec mohl ztotožnit. Je jiné, výjimečné, a proto neposkytuje obvyklou zkušenost. Vytvoření skutečné vztahové symetrie, která je mezi zdravými sourozenci běžná, je v tomto případě hůře dostupné.“ (Vágnerová, 2008, s. 169)*

## 2 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)

„Nejlepší způsob jak porozumět autismu je vzbázet z dojmů, které ve vás vyvolá setkání s jednotlivými dětmi s autismem. Postižení v komunikaci a v sociálních vztazích není jednostranné, projevuje se ve vztahu k jiným lidem. Proto se musíme snažit porozumět vzájemnému propojení těchto vztahů. Nedostatek v sociální komunikaci osob s autismem nás překvapuje jen proto, že schopnost komunikovat a mít sociální chování bereme jako samozřejmou dovednost. Předpokládáme, že děti mají vrozenou schopnost komunikovat a chovat se společensky. Možná by nás naopak mělo překvapovat, že tolik dětí má tyto schopnosti vrozené.“ (Bayer, Gammeltoft, 2006, s. 16)

„Je snadné porozumět chování zdravého dítěte, ale porozumět autistickému dítěti vyžaduje speciální znalosti a dlouhodobou zkušenost. A i v tomto případě se znalost týká pouze jednoho určitého dítěte. Neexistují dvě děti s autismem, které by vyjadřovaly své emoce stejným způsobem. Proto je každý problém komunikace společným problémem dítěte a dospělého.“ (Bayer, Gammeltoft, 2006, s. 17)

### 2.1 Triáda problémových oblastí

Člověk s autismem je svým způsobem jedinečný. Poruchy autistického spektra jsou příčinou obtíží zejména v oblasti komunikace (verbální i neverbální), sociálních vztahů a představitosti. (Gillberg, 1998)

U dětí můžeme pozorovat sociální chování už od prvních dnů i týdnů života. Každým měsícem vývoje se upevňují sociální úsměv, sociální broukání a oční kontakt. Sociální chování se stává stále rozdílnějším. U jednotlivých dětí s PAS se s hloubkou postižení výrazně liší porucha sociální interakce. Sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu.

#### 2.1.1 Sociální interakce a sociální chování

Christopher Gillberg ve své knize říká, že „u většiny dětí s autismem se abnormální vývoj v sociálních vztazích objeví už před prvními narozeninami a pouze

*jedna pětina těchto dětí má normální vývoj zhruba do 18 až 24 měsíců.*“ (Gillberg, 1998, s. 25)

U dětí s PAS se setkáváme s celou škálou sociálního chování mající dva extrémní póly. Pól osamělý, kdy se dítě při snaze o jakýkoliv sociální kontakt odvrátí, protestuje, zaleze si pod stůl nebo se stáhne do koutku, věnuje se manipulaci s nějakým předmětem nebo si zakrývá oči, uši, hučí a třepe rukama před obličejem. Protikladem je pól extrémní, kdy se dítě s PAS snaží navázat sociální kontakt všude a s každým, necítí vůbec sociální normu, dotýká se lidí, upřímně jim hledí do obličeje a hodiny jim dokáže vyprávět o věcech, které je nezajímají. (Thorová, 2006)

U dětí s poruchou autistického spektra obvykle chybí citové vazby, emoce a nevyžadují pozornost ani bližší kontakt s matkou nebo s ostatními příslušníky rodiny či s vrstevníky. V brzkém věku si lze všimnout absence společenského úsměvu a velmi časté hry o samotě. V batolecím období necítí strach z cizích osob. Nesledují zrakem blízkou osobu a nereagují vstřícně na gesta k pochování. Používají ruku druhé osoby, když chtějí uchopit nějakou věc. Pro jedince s PAS jsou nepochopitelné mezilidské vztahy, nedokáží se orientovat v emocích a je pro ně velice těžké s nimi. Velice neobvyklé jsou emoční projevy, kde se mohou vypadat jako afektivní záchvaty podrážděnosti či úzkosti z nějaké změny. Nepřiměřeně pláče či se smějí, přítomny jsou určité úzkosti a celkově nerovnoměrné ladění osobnosti s velikými sklony k stresovému chování. U jedince s PAS jsou velice časté střídající se nálady, podráždění a velmi malá hodnotící úroveň tolerance. (Vágnerová, 2008)

Jejich přesné a doslovné pochopení zadání či situací, je pro ně velkou překážkou v zobecňování a přizpůsobení se, velmi malé porozumění emocím ovlivňuje pochopení a orientaci v situacích a sociálních vztazích. Nedokáží předvídat co se děje v nich a kolem sebe vzbuzuje obavu a dojem zmatečného chování. (Thorová, 2006)

Jedinci s poruchou autistického spektra vyžadují své prostředí upravit tak, aby vše vnímali tak, jako že kontrolují okolí, což může na ostatní lidi působit jako, že je využívají a manipulují s nimi. Potřebují, aby vše bylo přizpůsobeno jejich vlastním potřebám a pravidlům, jinak mají problémy s orientací. (Lawson, 2008).

Osoby s PAS nejsou schopny adekvátně reagovat a komunikovat s druhou osobou. Rozlišujeme tři typy sociální interakce u osob s poruchou autistického spektra.

Typ osamělý neprojevuje žádnou či minimální snahu o fyzický kontakt. Chová se samotářsky a nestojí o pozornost ze svého okolí. Vystačí si převážně sám.

Typ pasivní má příznačně omezenou schopnost chovat se spontánně. Sociálnímu kontaktu se nestranní, ale ani ho nijak zvláště nevyhledává. Velice málo

projevuje vlastní potřeby, schopnost sdílet radost s ostatními je omezená, chybí schopnost vcítění se a sociální instinktivního poznání.

Typ aktivní se projevuje nadměrnou spontaneitou v komunikaci a poznávání jiných osob (hlazení či dotýkání se cizích lidí, nedodržování intimní vzdálenosti) a problematickým sociálním chováním (lpí na častých, opakovaných dotazech, nerozumí pravidlům a společenským zvyklostem). Nevhodně navozuje kontakt a je bezohledný k jiným. Striktně ulpívají na nepřekračování pravidel, nedokáží pochopit žert, ironii a oplývají encyklopedickými znalostmi. (Thorová, 2006)

### **2.1.2 Komunikace**

„Porucha autistického spektra, kterou vaše dítě má, s sebou nese obtíže s komunikací. Děti s autismem komunikují na různé úrovni. Některé mluví, jiné používají znaky, další se vyjadřují pomocí obrázků a některé si vezmou věc, kterou chtějí nebo na ni ukazují. Pro vás je důležité znát úroveň komunikačních dovedností svého dítěte a vědět, jak mu pomáhat.“ (Griffin, Sander, 2012, s. 13)

U dětí s PAS jsou komunikační schopnosti narušeny na úrovni složky receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), stejně tak i verbální a neverbální projev. Opožděný vývoj řeči bývá první známkou znepokojení udávanou rodinou. (Thorová, 2006)

Vývoj řeči se vyznačuje určitými odlišnostmi nebo bývá opožděný a v určitých případech se mluva nemusí vytvořit nikdy. (Vágnerová, 2008)

Odlišnosti v utváření řeči lze zpozorovat již ve stádiu žvatlání, projevující se velikou jednotvárností, která ani není určena přímo ke komunikaci, v některých případech může i zcela chybět. Skrz komunikaci se rodiče snaží zaujmout své děti. Děti s poruchou autistického spektra často slova pouze reprodukují, nemají žádnou sdělovací funkci. (Gillberg, 1998)

Opakování slov bez porozumění obsahu nazýváme echolálií. Velice často chybně užívají pronomina, mluví ve druhé či třetí osobě, důsledkem je echolálie. (Vágnerová, 2008)

Při komunikaci se dítě s PAS zaměřuje pouze na jeho oblíbená témata, která velmi často opakuje dokola. V jeho verbálním projevu se častokrát vyskytují neologismy a to díky tvoření si individuálního slovníku. (Thorová, 2006)

Ve vývoji řeči se nachází i další abnormality. V komunikaci dětí s poruchou autistického spektra slouží jedno slovo pro označení pouze konkrétního předmětu a nepoužívají ho pro pojmenování dalších předmětů, jež patří do stejné kategorie. Nedaří se jim slova zobecnit, např. všem lžicím neřikají lžíce, i přesto, že se na první pohled od sebe liší. Předměty nezařadí do skupiny dle jejich použití, ale pouze podle znaků, které na první pohled vidí a zaujmou ho. Těžko rozlišují důležité rysy předmětu od nepodstatných. Slova často spojují s určitou situací, v jiném případě nejsou schopni pochopit ji a použít. (Peeters, 1998)

U dětí s PAS bývají nadměrné požadavky na vnímání obsahu řeči, obzvláště pak u dětí, které se verbálně dokáží vyjadřovat, funkčnosti komunikace tím je značně ovlivněna. Pokud dítě nereaguje na základní pokyny, protože nerozumí, může to být důsledek závažné poruchy komunikačních schopností. Obsah řeči chápou doslovně, a také tak výroky plní (lízni si kartu, skoč si na WC). Navzdory kvalitní slovní zásobě selhává dítě v normální komunikaci s druhou osobou, v její vzájemnosti a iniciaci. U některých dětí s poruchou autistického spektra řeč není vyvinutá, jiní užívají k verbální komunikaci pouze omezený počet slov, případně vět. Zde se nabízí metody alternativní a augmentativní komunikace. (Čadilová, Žampachová, 2010)

Pochopit řeč předmětů či vizuálních symbolů je pro děti s narušenou komunikační schopností mnohem snazší na rozdíl od verbálního projevu. Děti s PAS téměř nepoužívají gesta ani jiné neverbální prostředky, jelikož pro ně je velice těžké rozkódovat to, co prožívá, či si myslí jiná osoba. Oční kontakt příliš nenavazují, nedokáží ho využít pro komunikační účel, a tak se mu vyhýbají. Nebo naopak oční kontakt bývá příliš ulpívavý. (Thorová, 2006)

Snížená schopnost porozumět situaci ovlivňuje události a dění v jejich okolí. (Howlin, 2005)

*„Včasný nácvik sociálních dovedností a schopnosti chápat, jak jiní myslí, cítí, nebo jedná, může přinést v dlouhodobém horizontu lepší začlenění do společnosti. Podpora a pomoc rodinám od samého začátku, rady, jak mírnit dopady rituálního a nutkavého chování, mohou zabránit rozvoji vážnějších, nepřijatelných projevů chování.“* (Howlin, 2005, s. 270)

Expresivní složka bývá nápadná svou jednotvárností či abnormální tóninou hlasu. V začátku, plynulosti a vedením konverzace bývají také nedostatky díky

postížení řeči a její pragmatické složky. Děti s poruchou autistického spektra navíc nejsou schopny užívat řeč patřičným způsobem. (Thorová, 2006)

### **2.1.3 Představitost, hra a zájmy**

Rozvoj jedince v tomto poli působnosti záleží na vývoji nápodoby. Narušená způsobilost imitace má důležitý vliv na rozvoji hry, schopnosti plánovat, komplexního vnímání, ale i na adaptabilitu dítěte. Na mentální rozvoj dítěte má podstatný negativní dopad oslabená představitost. Zájmy dětí s poruchou autistického spektra jsou mnohdy stereotypní a děti na nich doslova ulpívají. Pozornost dětí beze zbytku absorbuje určitý námět působení, obsahově bohatý, s důležitou intenzitou i četností opakování. (Čadilová, Žampachová, 2010)

## **NESPECIFICKÉ VARIABILNÍ RYSY**

Kromě triády problémových oblastí se u jedinců s poruchou autistického spektra mohou ještě v různém rozsahu objevit nespecifické variabilní rysy, mezi něž patří emoční reaktivita, odlišnosti v motorickém vývoji a projevech, přizpůsobivost a problémové vystupování.

V percepčním vnímání se objevují určité zvláštnosti, mezi které patří ulpívání či fascinace zrakových podnětů, jež se projevuje strnulým zíráním a obtíže s fixováním zraku na předměty. Vizuální vnímání je často zaměřené spíše na detail než na komplex, což může jedincům způsobit potíže se správným porozuměním významu a mohou nastat překážky ve výběru a třídění odlišných podnětů. (Thorová, 2006)

Lidé s poruchou autistického spektra nedokáží souhrnně vnímat stimuly v okolí, zvládají to pouze v užším rozsahu. Oproti tomu mají neobvyklé vlohy v prostorové orientaci a samovolné zrakové paměti (Vágnerová, 2008)

Jedinci s poruchou autistického spektra mívají problémy se senzuačním vnímáním ve smyslu hyposenzitivity (netečnosti) či hypersenzitivity (přecitlivělosti). Neadekvátně reagují na určité nabízené předměty, na druh materiálu zvukového vjemu, na tělesný kontakt nebo na potravu.

Dovednosti v oblasti motoriky dosahují u dětí s PAS různé úrovně. Potíže s koordinací pohybů u dětí s Aspergerovým syndromem (viz níže), kteří jsou méně motoricky obratní, postrádají obratnost při pohybových a sebe obslužných činnostech (zapínání knoflíčků, zipu, vázání tkaniček apod.) Časté a specifické krouživé pohyby

prstů a rukou přicházející v emočním rozpoložení nejsou u jedinců s poruchou autistického spektra ojedinělé. (Thorová, 2006)

Emoční projev není u osob s PAS standardní. Činí jim potíže porozumět vlastním pocitům, nedokáží je popsat ani diferencovat. O emoční kontakt nestojí, ale adekvátně reagují na podněty, při čemž míra reaktivity je méně pestrá a spektrum emocí omezené. Zpravidla dokáží reagovat na příjemné a nepříjemné podněty. (Thorová, 2006)

Schopnost přizpůsobit se změnám ve svém okolí je u jedinců s PAS výrazně narušena. Velmi těžce se přizpůsobují různým změnám a situace, které nejsou pro ně známé. Zátěžové situace a omezení nezvládají. (Říhová, 2011)

Potíže s přizpůsobením nastávají i při změně činností, režimu, přemístění nábytku či změna v systému věcí, prostředí nebo člověka. Problémy v chování u jedinců s PAS se může vyskytovat jak ve formě sebe zraňování, tak i destruktivní činností, agresivitou, afektivními záchvaty, stereotypními činnostmi a rituály. (Thorová, 2006)

## **2.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra**

Poruchy autistického spektra se řadí mezi pervazivní vývojové poruchy. Jedná se o nejzávažnější poruchy mentálního vývoje jedince. Termín pervazivní označuje, že mentální vývoj jedince je narušen v několika oblastech a to do značné hloubky. Leo Kanner poprvé popsal autismus v roce 1943.

### **Dětský autismus**

Dětský autismus stojí v jádru poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti poruchy bývá určován podle množství symptomů a to od mírné formy až po těžkou formu. Aby porucha byla označena za dětský autismus musí se problémy ukázat ve všech částech diagnostické triády. Kromě poruch v hlavních oblastech sociální interakce, představitivosti a komunikace mohou jedince s autismem postihnout další dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním. Autismus se diagnostikuje bez ohledu přítomnosti či nepřítomnosti přidružené poruchy. Dětský autismus můžeme rozdělovat na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. Nízko funkční autismus je příznačný pro těžké a hluboké mentální postižení. Pro děti s lehkým nebo středně těžkým mentálním postižením je charakteristický

středně funkční autismus. Vysoce funkční autismus (HFA) je typický pro jedince s IQ minimálně 70. (Hrdlička, Komárek, 2004)

Autistické děti dozrávají po všech stránkách mnohem déle. Vzdělávací programy prodloužené do období rané dospělosti mohou být pro spoustu z nich velmi cenné. V některých případech může v adolescenci dojít k akceleraci celkového pozitivního vývoje nebo naopak zhoršování projevů, kdy většinu z nich lze přičíst probíhající pubertě. (Thorová, 2006)

### **Atypický autismus**

Atypický autismus je velmi heterogenní diagnostická jednotka, která je součástí autistického spektra. Dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria typická pro dětský autismus. Charakteristické pro tuto skupinu jsou potíže s navazováním vztahů s vrstevníky, neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty a méně narušené sociální dovednosti. (Tamtéž, 2006)

Pokud se při diagnóze dětského autismu porucha ukáže až po třetím roce života nebo nezasahuje stejnoměrně do všech tří oblastí, užíváme označení atypický autismus. (Hrdlička, 2004)

Atypický autismus diagnostikujeme zpravidla v těchto případech:

1. první příznaky autismu jsou registrovány až po třetím roce života;
2. neobvyklý vývoj je patrný ve všech třech oblastech diagnostické triády (tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria);
3. jedna z oblastí není primárně narušena, tudíž není naplněna diagnostická triáda;
4. některé příznaky příznačné pro autismus se dají vypožorovat, avšak mentální věk je natolik nízký, že míra sociálního nebo komunikačního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci nebo je chování řazeno k těžkému a hlubokému postižení. (Thorová, 2006)

### **Aspergerův syndrom**

Jedná se o velmi různorodý syndrom, někdy bývá nazýván jako sociální dyslexie. U určité hraniční skupiny je velice obtížné určit, zda se jedná o sociální neobratnost nebo zda o Aspergerův syndrom. (Thorová, 2006)



Na rozdíl od dětského autismu u Aspergerova syndromu není tolik postižena inteligence ani vývoj řeči. Pro verbální projev jsou příznačné určité znaky jako např. mechanická a formální řeč, monotónnost, přehnaně přesný užití jazyka a nepřiměřené používání řeči vzhledem k sociálnímu kontextu. Charakteristické je memorování textů a informací nejrůznějšího druhu a velmi časté ulpívání na tématech, o které má jedinec zájem, aniž by upoutala či zaujmula ostatní účastníky hovoru. Jedinci s Aspergerovým syndromem se stěží začleňují do kolektivu vrstevníků, těžko poznají potřeby druhé osoby, nedokáží se vcítit do druhé osoby, navenek působí sebestředně. Velmi složitě se orientují v pravidlech chování dané společností. U Aspergerova syndromu bývají jedinci pohybově méně zruční a často zájmově zaměřeni na specifickou oblast. Adaptabilita bývá nižší, mívají problémy s psychicky náročnějšími situacemi a se sebekontrolou. Určitá část lidí s Aspergerovým syndromem dokáží vést samostatný život, založit si vlastní rodinu, avšak někteří potřebují neustálou podporu od ostatních. (Vágnerová, 2008, Thorová, 2006, Hrdlička, 2000)

Dle Čadilové *„je intelekt průměrný nebo nadprůměrný, často se k němu přidružuje dyspraxie.“* (Čadilová, Žampachová 2006a, s. 10)

Charakteristické je nerovnoměrné rozložení schopností, opožděná citová zralost či omezené sociální dovednosti. (Vosmik, Bělohávková, 2010)

Výraz Aspergerův syndrom prosadila Lorna Wingová v roce 1981, nahradila jím původní název Hanse Aspergera autističtí psychopaté. (Hort, Hrdlička a Kocourková, 2008)

*„Mezi elementární klinické příznaky Aspergerova syndromu patří nedostatek empatie, jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce, omezená, případně neexistující schopnost navázat a udržet si přátelství, pedantsky přesná, jednotvárná řeč, nedostatečná neverbální komunikace, hluboký zájem o specifický jev či předměty a nemotornost a nepřírozené pozice.“* (Attwood, 2005, s. 21)

## **Dětská dezintegrační porucha**

V roce 1908 se těmito symptomy prvně zabíral speciální pedagog Theodor Heller z Vídně. Dětská dezintegrační porucha je charakteristická tím, že nenastupuje progrese, ale naopak nastane regrese spojená s těžkou mentální retardací mezi třetím a čtvrtým rokem dítěte. Hellerův syndrom nebo dezintegrativní psychóza se dříve nazývala „dementia infantilis“. V současné době je v MKN-10 vedena jako jiná dezintegrační porucha.

K pozorovaným projevům se připojuje i nástup emoční lability, agresivita, úzkost, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, dráždivost, hyperaktivita, abnormální reakce na sluchové podněty, dyskoordinace komplexních pohybů a neobratná zvláštní chůze. (Thorová, 2006)

Do druhého roka se dítě vyvíjí zcela normálně, později nastane regrese a ztrácí dříve získané schopnosti, přichází mentální retardace a autistické chování. (Thorová, 2007)

### **Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Tato kategorie se v Evropě nepoužívá tak často. Řadí se do ní děti, které mají narušenou sociální interakci, komunikaci, představivost i hru, ale ne do takové míry, aby se stanovila diagnóza autismus či atypický autismus. Jednotlivé schopnosti v triádě odpovídají nebo se blíží normě. Jedná se o hraniční symptomatiku, konec autistického spektra, spíše s nespecifickými symptomy. Charakteristická je menší schopnost rozpoznávat mezi fantazií a realitou.

Děti s pervazivními vývojovými poruchami bývají často na péči velice náročné, zaslouží si z hlediska intervence stejnou míru efektivní a speciální pomoci jako ostatní jedinci s jiným typem poruchy autistického spektra. (Thorová, 2006)

### **Autistické rysy**

*„Vzhledem k chybějící jednotné definici není jasné, zda autistické rysy jsou synonymem pro symptomy poruch autistického spektra, nebo označením pro projevy dětí, jejichž chování však frekvencí a intenzitou neodpovídá diagnostickým kritériím žádné poruchy autistického spektra. V žádném případě autistické rysy nejsou diagnózou.“ (Thorová, 2006, s. 208)*

Důvody nevhodného označování autistické rysy:

- chybí definice
- falešná negativita
- falešná pozitivita. (Thorová, 2006)

## **Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Tato porucha zahrnuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci a stereotypní pohyby či sebepoškozování. Jedinci s touto poruchou se nevyhýbají očnímu kontaktu a používají různé výrazy tváře. Nedělá jim ani problém navozovat kontakt s lidmi v okolí. Porucha je uvedena pouze v MKN-10. (Hrdlička, 2004)

Diagnostická kritéria podle MKN-10:

1. těžká motorická hyperaktivita - nejméně dva znaky;
2. stereotypní chování a činností - alespoň jeden znak;
3. IQ menší než 50;
4. chybí sociální narušení autistického typu – nejméně tři znaky;
5. diagnostická kritéria pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu nebo hyperkinetickou poruchu nejsou splněna. (Thorová, 2006)

## **Rettův syndrom**

Jako první se zmínil o Rettovým syndromu roku 1966 rakouský dětský neurolog Andreas Rett.

Rettův syndrom patří mezi neurodegenerativní onemocnění, které je geneticky determinováno. Stanovil se gen, který je zodpovědný za vznik této poruchy. Mutace genu je situována na distálním dlouhém raménku X chromozomu, chlapci s tímto genem nepřežijí, protože nemají druhý X chromozom, tudíž je Rettův syndrom přítomen výhradně u dívek. (Hrdlička, 2004, Vágnerová, 2008)

První stádium Rettova syndromu začíná mezi 6. a 18. měsícem života, mnohdy ho nevnímáme, jelikož se symptomy teprve rozvíjí a nejsou tak nápadné. Oční kontakt ubývá, dívky jsou pokojné a vyrovnané. Několik měsíců, někdy i déle než rok není vidět žádná nesrovnalost ve vývoji.

Mezi 1. a 4. rokem života začíná druhé stadium, trvající pár týdnů někdy i měsíců. Tato fáze někdy začíná velmi prudce, ale někdy je i nástup pozvolný. Charakteristický je útlum ve vývoji doprovázený úbytkem dovedností, které doposud získaly. Dovednosti při práci s paží se pomalu ztrácí, objevují se stereotypní pohyby, stejně tak mizí i schopnost řeči. Neobjevuje se zde schopnost nápodoby či abstraktní představivost ve hře. Velmi často jsou nespavé a vzteklé s přílišnými návaly breku či

výbuchy smíchu. V období od 3 měsíců až do 4 let můžeme zpozorovat opožděně se vyvíjející obvod hlavy.

Třetí fáze začínající mezi 2. a 10. rokem, kdy je u dívek charakteristická regrese, dochází k fázi vyrovnanosti a ustálení osoby, útlum je již nepatrný. Typické pro toto období jsou různé projevy motorických poruch, skolióza, apraxie a epileptické záchvaty. (Hunter, 2008)

Po 10. roce života začíná čtvrté stádium. V tomto období přibývá lokomočních a ortopedických problémů, úbytek chůze a pozdější upoutání k invalidnímu vozíku.

### 3 Formy podpory rodiny a dítěte s poruchou autistického spektra

Rodina s dítětem s postižením potřebuje mít dostatečné množství informací o stavu a možnostech svého dítěte. Obtížnost situace je zatěžující pro všechny členy rodiny, proto je velmi potřeba emocionální podpora. Rodina by měla disponovat dostatečnými možnostmi, aby byla schopna se v přiměřené míře postarat o jedince, čemuž napomáhá finanční a sociální podpora. (Bartoňová, 2010)

Značnou roli zde hraje stát, který by měl zajistit, aby děti s poruchou autistického spektra mohli dostávat péči od státu po celý život, počínaje včasnou diagnostikou, vhodné zařazení do vzdělávacího procesu i adekvátní péči od specialistů. Stát by měl nabízet takovou podporu, legislativní opatření a pomoc, aby rodiče mohli mít přiměřenou životní úroveň i po narození postiženého dítěte. Důležitou roli zaujímají i svépomocné organizace a sdružení, jež by měla stmelovat jak lidi zdravé, tak lidi s postižením, nabízí informace, poradenství a odbornou pomoc od ostatních odborníků. (Jelínková, 2008)

#### 3.1 Možnosti intervence u dětí s poruchou autistického spektra

*„Pojem intervence vyjadřuje cílený, předem promyšlený zásah zaměřený na zmírnění tíživé osobní situace dané osoby. Jedná se o postup či techniku, která směřuje k přerušení, zamezení nebo úpravě probíhajícího procesu.“* (Hartl, 2000, s. 239)

Kvalitní spolupráce s rodinou, dostatečná znalost vývojové psychologie a specifík PAS, užívání teorie učení, terapeutická a pedagogická empatie tvoří nejlepší základ pro kvalitní pomoc dítěti. Efektivní pomoc dítěti je dlouhodobým procesem. Dovednosti získané během vzdělávacího a terapeutického procesu by si dítě s velkou pravděpodobností nikdy bez pomoci neosvojilo. Mezi faktory ovlivňující účinnost terapie patří osobnost, přirozený vývoj dítěte, kvalitní výchovný styl rodičů, talent, entuziasmus učitele či terapeuta a souběžně působící komunikační a pedagogická terapie. (Thorová, 2006)

Začít s výchovnou a vzdělávací intervencí je vhodné ihned po dokončení diagnostického procesu. Intervence probíhá ve třech elementárních rovinách (adaptivní intervence, preventivní intervence, následná intervence), které mají na sebe navzájem vliv. (Hrdlička, 2004)

- Adaptivní intervence

Smyslem této intervence je zlepšení adaptability dítěte vytvářením žádoucích dovedností, zmenšovat tím riziko vzniku problémového chování, umožnění fungovat dítěti v běžném prostředí a v co nejvyšší možné míře. Mezi intervenční opatření patří různé nácviky, sociální interakce, rozvoj komunikace, sebeobsluhy, samostatnosti a zapojení dítěte do vzdělávacího procesu podle jeho schopností.

- Preventivní intervence

Cílem je přizpůsobení okolí jedinci tak, aby vyhovovalo jeho způsobu poznání sebe samého a jeho komunikačním potížím, dyskoncentraci, problémům s prostorovou a časovou orientací. Dítě se nesnažíme adaptovat na běžné podmínky, ale naopak přizpůsobíme jednotlivé postupy specifikům potíží, tak aby se dítě v prostředí cítilo bezpečně.

- Následná intervence

Tato intervence se používá ve spojení s adaptivní a preventivní intervencí. Zde se zaměřujeme na odstranění problémového chování jako třeba agresivita, sensorická hypersenzitivita, rigidní rituály narušující běžnou aktivitu, afektivní záchvaty, odmítavý postoj k sociálním kontaktům či sebe zraňování.

Psycholog či pedagog by měl zjistit úroveň schopností dítěte a následně zvolit vhodný druh vzdělávání, systém komunikace, a aby pomohl určit vhodné pracovní místo, způsob práce, vzal v úvahu kladné i záporné faktory volby integrace, či speciálního školství.

Fungující intervenční opatření:

- úprava prostředí a obecné intervenční strategie přizpůsobíme specifiku poruchy

- modifikace životního stylu

- rozvoj dovedností – nácvik komunikace, volné činnosti, praktických a sociálních dovedností

- rozvoj pracovního chování

- rozvoj a posilování sociální interakce

- příprava na zaměstnání

- přiměřená motivace

- nácvik relaxačních technik
- modelové nácviky zvládnání situace. (Thorová, 2006)

### 3.1.1 Strukturované učení

Strukturované učení, jako metodika výchovy a vzdělávání lidí s autismem vychází v první řadě z TEACCH programu a Loovasovy intervenční terapie. Základem TEACCH programu a Loovasovy intervenční terapie jsou behaviorální a kognitivně - behaviorální intervence vycházející z chování a učení. Behaviorální intervence se zaměřuje na zevní přizpůsobení chování dítěte a učení, kdežto kognitivně – behaviorální intervence není zaměřena jen na vnější podmínky chování člověka, změnu vnějších podmínek učení, ale také i na změnu jeho myšlení.

Metodika zohledňuje širokou a různorodou škálu poruch autistického spektra, osobnostní a charakterové zvláštnosti každého jedince a také jeho mentální úroveň.

Aby byla intervence přiměřená a smysluplná, je podstatné stanovit si reálné priority. (Čadilová, 2008)

Při používání principů strukturovaného učení dodržujeme základní pravidlo a to je nastavení režimu práce zleva doprava a shora dolů. Odstranění či redukce deficitu projevující se nižší schopností porozumět pokynům a řídit své chování bez pomoci a dohledu dospělého, potřebuje individuální přístup, strukturalizaci prostoru a aktivit, vizuální podporu a motivační stimuly.

#### **Individualizace**

Individuálním přístupem se myslí poznání konkrétního jedince, osobní postoj k jeho problémům, spolupráce s tímto jednotlivcem v osobním přístupu. Individualizace s sebou nese individuální volbu metod a postupů, ale i individuálně volené úlohy, upravené prostředí a individuální formy vizualizačních pobídek, motivace a komunikace. Uplatňování principu individualizace by mělo být důsledné.

#### **Individuální vzdělávací plán**

Všichni jednotlivci mají zákonem dané právo na vzdělávání, včetně dětí s poruchou autistického spektra. Pro vzdělávání žáků s poruchou autistického spektra je velice podstatné vytvoření individuálního vzdělávacího plánu, pro tyto děti je náročné splňovat normální osnovy nebo pedagogické postupy a metody.

Podle Čadilové (Čadilová, 2006b, s. 5) je „základem pro vytvoření funkčního individuálního vzdělávacího plánu stanovení vývojové úrovně v jednotlivých oblastech a stanovení priorit pro výchovně vzdělávací intervenci. Výhodiskem k sestavování individuálního vzdělávacího plánu je speciálně pedagogické vyšetření.“

Pro děti s poruchami autistického spektra je charakteristický nestejněměrný charakter. Je velice důležité v dostatečné míře podporovat rozvoj komunikace, sociální chování, představitivost, jelikož v těchto sférách má jedinec velké nedostatky, naopak prohlubovat vzkvétající oblasti vizuální myšlení a paměti. Při utváření individuálního vzdělávacího plánu je nezbytná spolupráce s rodinou. (Čadilová, Žampachová, 2006b)

„Učení dítěte lze ulehčit, pokud rodiče chápou a spoluvytvářejí specifické učební cíle.“ (Schopler, 1998, s. 29)

### **Strukturalizace**

Slova struktura a strukturalizace jsou dnes využívána ve všední komunikaci. Struktura či členění zajistí člověku jistoty a neměnnost, která mu umožní vykonávat každodenní činnosti s danou rutinou.

Pro lidi s poruchou autistického spektra je domácí prostor se známými lidmi jistotou. Přes deficity jsou v tomto prostoru schopni předvídat činnosti opakující se každý den. Ve chvíli, kdy dojde ke změně, nastává problém. Rutina a neměnnost prostředí nestačí na to, aby si jedinec s poruchou autistického spektra dokázal odpovědět na otázky „Kdy, kde, co, jak, jak dlouho, proč?“. Jedinec si sám není schopen odpovědět, dostává se do stresu a zmatečnosti v chování, jehož důsledkem mohou být projevy problémového chování. Člověk s PAS se může lépe orientovat v čase a prostoru, pružněji reagovat na změny pomocí jednoznačně viditelného uspořádání prostředí, času a jednotlivých činností.

### **Struktura pracovního místa**

Při tvorbě strukturovaného pracovního místa by se měla dodržovat určitá pravidla. Vzdělávací prostor by měl být příjemný, v klidné části třídy, místnosti a bez hluku, aby žáci nebyli rozptylováni okolními ruchy. Jestliže je žák nepokojný, nedokáže vydržet sedět na místě, je vhodné pracovní plochu situovat do rohu místnosti, kdy žáka posadíme na místo mezi stolem a zdí. Při individuální práci s učitelem postačí běžný pracovní stůl či lavice. Uspořádání zleva doprava, kdy na levé straně stolu jsou



za sebou připravené krabice s úkoly, které by měl žák postupně prvést. Na pravou stranu stolu se uklízí hotové úkoly.

### **Vizualizace**

Vizuální vnímání a myšlení patří k silným znakům u jedinců s PAS. Vizuální podpora usnadňuje lidem s poruchou autistického spektra zvládat snadněji a samostatněji strukturu prostoru, času a jednotlivých činností.

Vizuální podpora musí být zaměřena na konkrétního jedince a být individualizovaná s ohledem na jeho potřeby a možnosti. Struktura a vizuální podpora se vzájemně doplňují a ovlivňují.

Výhody vizuální podpory u jedinců s PAS:

- pomáhá porozumět a zafixovat informaci,
- informace jsou podávány v takovém kódu, který jedinci s poruchou autistického spektra dokáží vyložit a vstřebat
- ilustrovat verbální sdělení
- vypomáhá v časové orientaci, pochopit obměnu režimu a zvládnout jiporozumět nestálé změně a přijmout ji, zvětšuje se přizpůsobivost
- liší jednotlivé aktivity jednu od druhé
- přispívá k soběstačnosti a samostatnému chování. (Čadilová, Žampachová, 2010)

Typy vizuální podpory u jedinců s PAS:

- konkrétní předmět
- černobílé nebo barevné obrázky
- piktogramy
- piktogramy s nápisem
- nápis
- psaný rozvrh
- diář

Procesuální schéma je rozkrokováná, vizualizovaná posloupnost jedné konkrétní činnosti. Pro každého člověka s PAS je množství jednotlivých postupů individuální. Procesuální tabulka může být představena v podobě fotografií, obrázků nebo psanou formou. Podstatné je, aby tabulka pomáhala jedinci v každém případě či aktivitě se správně nasměrovat a umět s ní pracovat. (Čadilová, Žampachová, 2010)

## **Motivace**

Motivace k individuálním činnostem je podstatou prospívající práce s dětmi s autismem. Často je pro děti s poruchou autistického spektra jediným podnětem k provedení úkolu či zadané práce.

Pokud najdeme prostředek, jak ovlivnit pozitivní chování konkrétního dítěte, najdeme motivační stimul, vytvoříme funkční motivační systém, pak dokážeme předcházet problémům v chování a motivací ovlivnit konkrétní chování, které je v daném případě komunikačně i sociálně přiměřené.

Systematické odměňování za žádané chování vede k trvalému zlepšení v chování. Je důležité používat pozitivní motivaci. Odměna, která následuje ihned po určitém chování, zvyšuje pravděpodobnost možného výskytu tohoto chování i v budoucnu. Nejjednodušší podoba motivace je materiální odměna - oblíbené jídlo, drobné předměty. Vyšší podoba odměny je činnostní odměna (vykonávání oblíbené činnosti). Podoby odměn je nutno vizualizovat, zařadit do režimu dne nebo pracovního schématu. Největší podobou odměny je sociální odměna (verbální pochvala), kterou děti s autismem příliš neocení, ale i přes to je začleňujeme.

## **3.2 Legislativa a možnosti podpory rodin pečující o dítě s PAS**

### **Školská legislativa**

*Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje Školský zákon č. 561/2004 Sb. v § 16, Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných a novela této vyhlášky - Vyhláška č. 147/2011 Sb. ([http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogický\\_lexikon/S/Speciální\\_vzdělávací\\_potřeby](http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogický_lexikon/S/Speciální_vzdělávací_potřeby), [online], 2015-05-22)*

Ministerstvu školství, mládeže a tělovýchovy ČR je uloženo rozvíjet vzdělávací podmínky dětí s PAS.

Nejdůležitější úkoly:

- rámcové vzdělávací programy by měly respektovat specifika vzdělávání individuálních skupin žáků se zdravotním postižením
- vydání metodického pokynu, který upravuje doporučený postup umísťování asistenta pedagoga do třídy

- zajišťovat a navyšovat normativy finančních prostředků v případě potřeby řešení v rámci vzdělávací situace
- vhodně začlenit do školních vzdělávacích programů alternativní a augmentativní formy komunikace při vzdělávání žáků s těžším zdravotním postižením
- rozvíjet vzdělávací podmínky dětí s poruchou autistického spektra (THOROVÁ, K. 2006)

Krajský koordinátor, zaměstnaný ve speciálně pedagogickém centru informuje rodiče o možnostech vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra. Poskytuje odborným pracovníkům ve školách a rodinám s PAS konzultace a individuální metodickou podporu. Monitoruje potřeby dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků.

Speciálně pedagogická centra (SPC) zjišťují připravenost žáků se speciálně vzdělávacími potřebami na povinnou školní docházku. Zpracovávají podklady pro jejich integraci, pro zařazení do škol a u žáků se zdravotním postižením připravují posudky pro účely uzpůsobení zkoušek. Do činností speciálně pedagogického centra patří i vyhledávání žáků se zdravotním postižením, komplexní diagnostika žáka, kariérové poradenství, sociálně právní poradenství, konzultace a metodická činnost pro zákonné zástupce a pedagogické pracovníky, zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek a odborné literatury. U žáků s poruchou autistického spektra se specifikují na nácvik účelné komunikace a sociálního chování. (Thorová, K. 2006)

### 3.3 Příspěvek na péči

*Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. (portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek, [online], 2015-02-04a)*

#### Právní úprava

- „Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen zákon o sociálních službách).

- *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.).“ (portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek, [online], 2015-02-04b)*

### **Podmínky nároku na příspěvek na péči**

*„Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupně závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat.“ (portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek, [online], 2015-02-04c)*

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby:

- mobilita
- orientace
- komunikace
- stravování
- oblékání a obouvání
- tělesná hygiena
- výkon fyziologické potřeby
- péče o zdraví
- osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se posuzuje u osob nad 18 let).

Více informací o vymezení schopností zvládnout elementární životní potřeby a postup jejich hodnocení najdeme ve vyhlášce č. 505/2006 Sb.

Od posouzení stupně závislosti se odvíjí měsíční výše příspěvku na péči.

Výše příspěvku na péči

*„Výše příspěvku na péči pro osoby **do 18 let věku činí za kalendářní měsíc***

- 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 6 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)

- 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Výše příspěvku na péči pro osoby **starší 18 let** činí za kalendářní měsíc

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)“  
(portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek, [online], 2015-02-04d)

### **3.4 Peněžité dávky pro osoby se zdravotním postižením**

Osobám pečujícím o jedince s postižením a postiženým jedincům je dávka vyplácena každý měsíc. Tyto peněžité jsou určeny ke snížení sociálních implikací, které vyplývají ze zdravotního postižení a k subvenci jejich sociálního zapojení. Dávky pro jedince se zdravotním postižením ošetřuje zákon 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a dále vyhláška 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Jedná se o příspěvek na zvláštní pomůcku a příspěvek na mobilitu.

#### **Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku, na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zadržního systému má osoba mající těžkou poruchu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení, anebo těžké zrakové postižení.

#### **Příspěvek na mobilitu**

Příspěvek na mobilitu je opakovaná nároková dávka, která je stanovena dítěti, kterému je více než jeden rok, je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením ZTP(zvlášť těžké postižení) nebo ZTP/P (zvlášť těžké postižení / průvodce). Dále jedinec, který se opakovaně v jednom měsíci za poplatek vozí nebo je dovážen, který nepobírá pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče, nebo z vážného hlediska může být příspěvek na mobilitu přiznán i jedinci, který využívá pobytové sociální služby

uvedené v předchozí odrážce. Dávka se vyplácí za celý kalendářní měsíc, a to v případě, pokud je příslušnému jedinci pro daný kalendářní měsíc poskytnuta zdravotní péče v procesu hospitalizace.

Výše příspěvku na mobilitu činí 400 Kč za jeden kalendářní měsíc (zákon č. 329/2011 Sb., zákon č. 331/2012 Sb.).

Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se považuje špatný zdravotní stav, který na základě znalostí lékařské vědy přetrvává nebo má přetrvat déle než 1 rok.

*„Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku dále je, že:*

- osoba je starší 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu), 15 let (vodící pes), 1 roku (všechny ostatní pomůcky);*
- zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsluhu nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání, anebo ke styku s okolím;*
- osoba může zvláštní pomůcku využívat;*
- zvláštní pomůcka není zdravotnickým prostředkem, který je hrazen z veřejného zdravotního pojištění anebo je osobě zapůjčen příslušnou zdravotní pojišťovnou. Také nesmí jít o zdravotnický prostředek, který nebyl osobě uhrazen z veřejného zdravotního pojištění nebo zapůjčen zdravotní pojišťovnou z důvodu nedostatečné zdravotní indikace;*
- pokud je pomůckou motorové vozidlo, je také podmínkou, že se osoba opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje a že je schopna řídit motorové vozidlo nebo je schopna být vozidlem převážena;*
- seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které je dávka určena, je obsažen ve vyhlášce č. 388/2011 Sb. Příspěvek se poskytuje i na pomůcku, která ve vyhlášce uvedena není, a to za podmínky, že jí krajská pobočka ÚP považuje za srovnatelnou s některou z pomůcek, která ve vyhlášce uvedena je.“*  
*(portal.mpsv.cz/soc/dzp/pomucka, [online], 2015-02-04e)*

### **3.5 Průkazy osob se zdravotním postižením a výhody pro jejich držitele**

*„Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého*

*zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Od počátku roku 2014 je možné průkaz osoby se zdravotním postižením získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení.“ (portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz, [online], 2015-02-04f)*

Na průkaz osoby se zdravotním postižením značeným symbolem „TP“ má nárok jedinec se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně jedinců s poruchou autistického spektra. Středně těžký funkční postižení pohyblivosti je stav, kdy se je jedinec při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu pohybuje v domácím prostředí. V exteriéru je schopen chůze s nižším dosahem a má problémy při chůzi kolem překážek a na nerovném terénu. Středně těžké funkční postižení orientace je stav, kdy se jedinec s postižením způsobilý bezpečné orientace v domácím prostředí a v exteriéru má velké potíže.

Na průkaz jedince se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ má nárok osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se myslí situace, kdy je osoba při dlouhodobě špatném zdravotním stavu schopna samostatného pohybu v domácím prostředí a v exteriéru je schopen chůze s velkými obtížemi a jen na kratší vzdálenosti. Při těžkém funkčním postižení orientace je jedinec schopen se orientovat v domácím prostředí a v exteriéru má velké obtíže.

Průkaz jedince se zdravotním postižením značený symbolem „ZTP/P“ má jedinec se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvláště těžký funkční postižení pohyblivosti a úplné postižení pohyblivosti je stav, kdy je jedinec při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopen chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, případně není schopen chůze a pohyb je možný jen na invalidním vozíku, v exteriéru není schopen samostatné. Zdravotní stavy považující za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace stanoví vyhláška č. 388/2011 Sb..

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

### **4 CÍLE PRÁCE, METODY A POPIS ŠETŘENÍ**

#### **4.1 Vymezení průzkumného cíle**

Cílem práce bylo sledovat a popsat život rodin s různou diagnózou PAS. Jaký vliv měla na rodinu výchova dítěte s poruchou autistického spektra, jak se vyvíjely vztahy v rodině, a jak dítě s poruchou autistického spektra ovlivnilo postavení zdravých sourozenců v rodině.

#### **4.2 Otázky a hypotézy:**

Otázky:

1. Jak se rodina přizpůsobuje dítěti s poruchou autistické spektra?
2. Jakým stylem rodina vychovává dítě s poruchou autistického spektra v rodině?
3. Mají rodiče strach o budoucnost svého dítěte?

Hypotézy:

1. Včasné sdělení diagnostiky je pro rodinu důležité.
2. Projevy dětí s různorodou diagnostikou poruch autistického spektra jsou odlišné.
3. K zapojení dítěte do běžného života je důležitá včasná diagnostika.

#### **4.3 Metodika**

Teoretická část diplomové práce vznikla sběrem a obsahovou analýzou dostupné odborné literatury, školní dokumentace, konzultací se speciální pedagožkou Mgr. Markétou Královou ze Speciální školy v Poděbradech. Vzhledem k cílům práce jsem pro empirickou část vybrala



kvalitativní přístup. Hlavní výzkumnou metodou jsem zvolila pozorování a strukturovaný rozhovor. Během celého rozhovoru jsem si dělala písemné poznámky k odpovědím účastníků v dotazníkovém průzkumu. Veškeré dostupné informace od rodičů a učitelů dětí byly důkladně podrobeny analýze a zpracovány v případové studii.

Rozhovor byl proveden se čtyřmi matkami dětí s různými diagnózami poruch autistického spektra, které jsou žáky Speciální základní školy v Poděbradech. Pro lepší orientaci jsem zvolila jednoduché označení dotazovaných matek: Maminka A, Maminka B, Maminka C, Maminka D. Diagnóza dítěte maminky A je dětský autismus. Maminka B je matkou dívky s Rettůvým syndromem. Diagnóza dítěte maminky C je dětský autismus a dítě poslední maminky D je atypický autismus. Všechny čtyři maminky zodpovídali na totožnou sadu patnácti otázek (viz Příloha A). Z analýzy jejich odpovědí jsem vytvořila čtyři kazuistiky, které byly doplněny o doporučení pedagogů ohledně individuálního vzdělávacího plánu.

## **4.4 Případové studie**

### **4.4.1 Kazuistika A**

Chlapec 5 let

Diagnóza:

- Dětský autismus

**Rodinná anamnéza:**

- matka i otec zdraví
- sestra zdráva

**Sociální anamnéza:**

- matka: 31 let, středoškolské vzdělání, rodičovská dovolená
- otec: 33 let, středoškolské vzdělání, posunovač ČD
- sestra 1,5 roku

Chlapec narozen z prvního těhotenství, které probíhalo bez komplikací. Spontánní porod v termínu 3100g, 51cm. Žije s matkou, otcem a sestrou v panelovém bytě. Ve 4 letech nastoupil do denního stacionáře, kde se rychle adaptoval a postupně zvykl i na denní režim. Prarodiče z otcovy strany s vnukem pomáhají, ze strany matky bydlí daleko, vidí se sporadicky.

**Osobní anamnéza:**

Chlapec z prvního těhotenství, narozen v termínu, míry 3100g, 51cm. Kojen do 1 roku. V kojeneckém období velmi tichý, poklidný, reagoval na řeč, na oslovení, usměvavý, velice rád se choval v náruči, sdílel oční kontakt. Kolem roku a půl začaly záchvaty vzteku. Stále nemluvil. Nesmělo se sahat na jeho věci, vše muselo být na svém místě. Nemá rád změny. Chlapec začal být energický, veselý, přílišně pohyblivý, roztržitý. Neverbálně komunikuje tak, že natáhne ruku, aby docílil vyžadované věci, nebo vezme ruku druhé osoby - učitelky, matky.

**Školní anamnéza:**

Ve 4 letech začal chodit do denního stacionáře, kde si postupně osvojil práci s denním režimem. Do školy chlapec nastoupil v 5 letech do přípravného stupně. Chlapec je v kolektivu dětí spokojený. Reaguje na své jméno, nevyhýbá se sociálnímu kontaktu. Jeho hra se pohybuje na úrovni manipulace s předměty, často stereotypní. Pokud mu není vyhověno, vzteká se, skřípe zuby. Když se někdo dotýká jeho věcí, objevuje se i agresivita v podobě štípání a kousání spolužáka. Zvládá třídění barev, vkládačky, složí kostky. Ví, k čemu slouží věci denní potřeby.

**NÁVRH NA IVP – CÍLE VZDĚLÁVÁNÍ:**

Motivace k jednotlivým činnostem:

- sociální odměna např. „Jsi jednička“ a postačí ukázat
- materiální odměna (magnetky, obrázky oblíbených postavíček)
- postupné prodlužování doby odměňování

**ČASOPROSTOROVÁ A PROSTOROVÁ ORIENTACE****Současná úroveň:**

S pomocí druhé osoby používá denní režim s fotkami (viz Příloha B).

**Plán:**

- dosáhnout samostatnosti při práci s denním režimem
- samostatnost při práci v lavici

### **Současná úroveň:**

Využíváme chlapcovi fotografie (nalepené v šatně, u denního režimu, na židličky i na stole. Veškeré činnosti probíhají zleva doprava – krabice s úkoly jsou v levé části policového systému, po splnění úkolu je chlapec dává do části pravé. V krabicích jsou jednoduché úkoly. Při nácviku poskytujeme chlapci pomoc – plné fyzické vedení s jednoduchými slovními pokyny. Začínáme jedním barevným kolečkem, tzn. jedním úkolem připraveným v poličce. Až chlapec pochopí systém práce, přidáme další kolečko. Fyzickou pomoc postupně odebíráme a dáváme jen slovní pokyny: „Vezmi krabičku s úkolem“, „Udělej úkol“, „Uklid' krabičku“.

## **JEMNÁ MOTORIKA**

### **Současná úroveň:**

Přendává předměty, narovná je do krabičky. Korálky se slovní dopomocí navlékne na bužírku i na silnější provázek. Vhodí předměty do užších otvorů. Zvládne otvírání a zavírání krabiček.

### **Plán:**

- postavit věž z kostek
- hledání hmatem - krabice s předměty
- vkládání předmětů
- procvičovat „pinzetový úchop“ – grafomotorická cvičení
- práce s modelínou
- trhání papírů na kousky
- nácvik stříhání
- navlékání menších korálků
- propojovat a rozpojovat části lega
- do užších otvorů vkládat menší předměty

## **HRUBÁ MOTORIKA**

### **Současná úroveň:**

Zvládá chůzi po rovném i nerovném terénu, chůzi po schodech. S pomocí dělá různá balanční cvičení. Vystupuje a seskakuje z překážek, vyleze na žebřiny.

**Plán:**

- absolvovat překážkovou dráhu ( 2 - 3 stanoviště)
- sbírání hraček a uklízení na určité místo
- stavění kolejí, silnic, velkých kostek
- napodobování cviků předváděných učitelkou
- házení, chytání a kutálení míče
- aktivní účast při psychomotorických hrách

**GRAFOMOTORIKA****Současná úroveň:**

Tužku uchopí správným způsobem po předchozím srovnání. Nedělá konkrétní pohyb, čáry, pouze spontánně čárá.

**Plán:**

- provádět uvolňovací cviky
- využít pískovničku
- práce s tužkou – pracovat s pomocí se správným držením tužky
- nácvik kruhu, dolní a horní oblouk, svislé a vodorovné čáry

**ABSTRAKTNĚ VIZUÁLNÍ MYŠLENÍ****Plán:**

- práce se vzorem, doplňování kousku obrázku, racionální doplňování do řad, ...
- přiřazování podobných obrázků s drobnými rozdíly
- přiřazovat stejné tvary, obrázky, předměty k obrázku
- jednoduché třídění
- přiřazovat obrysy k obrázku
- skládat jednoduché puzzle
- třídít podle barev

## **KOMUNIKACE**

**Současná úroveň:** Rozumí pokynům. Pokud něco chce, ukáže nebo chytí dospělého za ruku a vede ho tam, kam potřebuje. Zákaz, slovo ne musí být doprovázeno gestem.

### **Plán:**

- vytváření komunikační knihy (viz Příloha C)
- naučit rozlišovat ano x ne

## **SEBEOBSLUHA**

### **Současná úroveň:**

Sám ve škole svačí, ale odmítá obědy. Je bez plen, potřebu vyjádří dotekem na přirození. Sám se neoblékne, pouze spolupracuje, je nutná pomoc. Pokud chlapci pustíme vodu, tak si umyje ruce – nepoužije mýdlo.

### **Plán:**

- nácvik oběda ve škole
- sebe obslužné pokyny na WC (zhasnout, spláchnutí samočinně bez verbálního pokynu)
- samostatnost při oblékání a svlékání
- samostatnost při svačině – vyndat krabičku se svačinou a odnést po svačině talířek a hrneček (využití procesního schématu)
- využití procesních schémat na mytí hlavy, stříhání nehtů, stříhání vlasů, atd. – nejprve nácvik ve škole

### **4.4.2 Kazuistika B**

Dívka 17 let

Diagnóza:

- Rettův syndrom

- spastická diparéza dětské mozkové obrny
- těžká mentální retardace
- centrální porucha zraku, strabismus

#### **Rodinná anamnéza:**

- matka léčena na onkologii, nyní zdráva
- otec zdravý
- bratr zdravý

#### **Sociální anamnéza:**

- matka: 45 let, vyučená švadlena, nyní péče o dceru
- otec: 49 let, středoškolské vzdělání, podnikatel
- sourozenci: bratr 23 let

Rodiče jsou rozvedeni. Dívka žije s matkou a bratrem v rodinném domě. Do školy dojíždí denně autem 10 km. Matka je v domácnosti. Prarodiče z matčiny strany zemřeli, ze strany otce o vnučku zájem neprojevovali (nevěděli jak k ní přistupovat) a nyní už ani neprojevují. Otec občas vypomáhá.

#### **Osobní anamnéza:**

Dívka narozena ze čtvrté gravidity po dvou neúspěšných. Porod vyvolán předčasně císařským řezem, míry 979g, 35 cm. Předčasně narozená dívka, sedm týdnů strávila v inkubátoru. Od kojeneckého věku pravidelně sledována na dětské neurologii. Denně cvičila s matkou Vojtovu metodu. Pravidelně jezdily do lázní. Otáčela se, ležla, s oporou se stavěla na špičky. Kolem roku a půl až dvou let došlo k velkému zhoršování výkonnosti – nechtěla dělat, již naučené, často si strkala prsty do pusy, házela s věcmi kolem sebe. Kolem čtvrtého roku, když se rodiče rozváděli, přestala mít zájem o své okolí, vystačila si sama. Později úbytek získaných verbálních dovedností (postupně snížení v užívání jednoduchých vět, až se přestala verbálně vyjadřovat). V současné době se slovně nevyjadřuje. Zřetelný útlum kognitivních funkcí. Stereotypy horních končetin – cuchání vlasů, tleskání, mycí pohyby a skřípání zubů. V 5,5 letech poslána na vyšetření na očním oddělení - strabismus. V sedmi letech luxace kyčlí. V současné době trvale upoutána k invalidnímu vozíku. Vydrží pouze krátkou dobu, po té chce změnit polohu, jinak se vzteká. Na zemi sedí na patách. Rukama se velice ráda přitahuje a po té mazlí.

### **Školní anamnéza:**

Do speciální základní školy nastoupila dívka po sedmém roce. Kde byla vzdělávána podle individuálního vzdělávacího programu v rehabilitační třídě. Každý den je individuální činnost věnována hmatovým, sluchovým, čichovým podnětům a stimulacím, polohováním pro vnímání svého prostoru, vertikalizace, bazální stimulace, orofaciální stimulace, vestibulární stimulace. Vyžaduje častý pohyb na koberci či žíněnce, při kterém nabývá aktuální informace o věcech a činnostech, které jsou kolem ní. Dává najevo porozumění. Musí být však neustále motivována k činnosti a aktivitě. Je snadno unavitelná, pracuje podle nálady. Reaguje na své jméno. Jakékoliv předměty, které má dívka v ruce okamžitě strká do úst, olizuje je nebo do nich kouše. Velké předměty vezme do ruky, mává s nimi a odhazuje. Při práci s pedagogem vhadzuje do krabice, otevře krabici, navlékne na kůl pár velkých korálků. Stránky leporela neobrací, dává je pouze do úst. Sama si z ubrousku vybalí svačinku či sladkou odměnu, z hrnečku pije sama. Tluče s předměty o sebe, ráda poslouchá zvuk, jaký vydávají. Neklid vyjadřuje křikem či pláčem. Práce s dívkou je značně obtížná a různorodá.

### **NÁVRH NA IVP – CÍLE VZDĚLÁVÁNÍ:**

Motivace k jednotlivým činnostem:

- materiální odměna (bonbóny - žužu, obilné křupky)
- sociální odměnu např. „Ty jsi šikula“

### **ČASOPROSTOROVÁ A PROSTOROVÁ ORIENTACE**

#### **Současná úroveň:**

Trvale upoutána na invalidním vozíku, kde vydrží sedět jen chvíli, po té vyžaduje změnu polohy, chce si lézt po zemi. Polohováním si uvědomuje prostor kolem sebe a nabývá další poznatky a informace o věcech a činnostech kolem ní.

#### **Plán:**

- střídání činností
- posilování prostorových vztahů, orientace ve třídě
- rozvoj zrakové stimulace, cíleného dívání (okluze)

## **SOCIÁLNÍ A PRACOVNÍ CHOVÁNÍ**

### **Současná úroveň:**

Reaguje na své jméno. Musí být neustále motivována k činnosti a aktivitě. Je snadno unavitelná, pracuje podle nálady. Nespokojenost vyjadřuje křikem či pláčem.

### **Plán:**

- provádění každodenních stimulačních cvičení - (sluchová, zraková, chuťová, čichová a taktilní stimulace)
- snaha o koncentraci pozornosti
- podporovat pocit úspěšnosti

## **JEMNÁ MOTORIKA**

### **Současná úroveň:**

Jakékoliv předměty, které má dívka v ruce okamžitě strká do úst, olizuje je nebo do nich kouše. Velké předměty vezme do ruky, mává s nimi a odhazuje. Při práci s pedagogem vhadzuje do krabice, otevře krabici, navlékne na kůl pár velkých korálků. Stránky leporela neobrací, strká je pouze do úst.

### **Plán:**

- cviky na uvolnění horních končetin, časté protahování ramenního a loketního kloubu, zápěstí
- cviky na trénink jemné motoriky dlaní a prstů
- úchop předmětů do celé ruky
- samovolná malba prsty do písku
- hra s pískovničkou

## **HRUBÁ MOTORIKA**

### **Současná úroveň:**

Trvale na ortopedickém vozíku. Vydrží pouze krátkou dobu, po té chce změnit polohu, jinak se vzteká. Na zemi sedí na patách. Rukama se velice ráda přitahuje a po



té mazlí. Má ráda lokomoci na koberci či žíněnce. 2 krát týdně cvičení s fyzioterapeutkou.

**Plán:**

- trampolining
- polohování s oporou
- uvolňování horních a dolních končetin
- cvičení na podložce
- nácvik vertikalizace v pojezdovém závěsném systému
- stimulace jednotlivých svalových skupin
- relaxační činnosti na uvolnění a zklidnění organismu

**ABSTRAKTNĚ VIZUÁLNÍ MYŠLENÍ**

**Současná úroveň:**

Při práci s pedagogem vhazuje do nádoby, otevře malé krabice, navlékne na kůl pár větších korálků. Stránky leporela neobrací, dává je pouze do úst. Tluče předměty o sebe, ráda poslouchá zvuk, který se ozývá.

**Plán:**

- rozlišování předmětů
- manipulační činnost vždy doprovázená komentářem

**KOMUNIKACE**

**Současná úroveň:**

Reaguje na oslovení. Oční kontakt navozuje jen když jí něco zaujme, neukáže na to věci, které by chtěla podat, nevyjádří ano x ne.

**Plán:**

- vytváření pocitu jistoty, bezpečí a kladných emočních situací
- projevení spokojenosti a nespokojenosti
- reakce na hlas učitelů a spolužáků
- orofaciální stimulace

## **SEBEOBSLUŽNÉ ČINNOSTI – POUZE S DOPOMOCÍ**

### **Současná úroveň:**

Dívka je na plenách, na potřebu neupozorní. Sebe obslužné činnosti nezvládá, neumyje se. Sama si z ubrousku vybalí svačinu, sladkost, napije se z hrnečku. Při obědě je krmena lžící. Neoblékne se, při oblékání horní části těla částečně spolupracuje - natáhne ruce.

### **Plán:**

- spolupráce a pomoc při oblékání a svlékání oblečení, obouvání a zouvání bot
- spolupráce při hygieně
- nácvik správného žvýkání

### **4.4.3 Kazuistika C**

Chlapec 5 let

Diagnóza:

- Dětský autismus
- Středně těžká mentální retardace
- Hyperaktivita
- Vývojová dysfázie

#### **Rodinná anamnéza:**

- matka i otec zdraví
- bratr zdravý

#### **Sociální anamnéza:**

- matka: 36 let, středoškolské vzdělání
- otec: 48 let, vyučen, státní zaměstnanec
- sourozenci: mladší bratr 3 roky

Chlapec žije s matkou, otcem a bratrem v rodinném domku, který společně sdílí i s prarodiči z matčiny strany.

#### **Osobní anamnéza:**

Chlapec z prvního těhotenství, které probíhalo normálně. Spontánní porod v termínu, míry 3849g, 52cm. Chlapec nebyl kojený. V kojeneckém věku byl velmi,

tichý, poklidný, vyrovnaný. Jako batole byl hyperaktivní. Ve 14 měsících začal chodit. Pleny používá neustále, na potřebu neupozorní, ale už se dle vzoru mladšího bratra snaží chodit současně s ním na nočník. Chlapec spontánně kontakt nenavazuje, na výzvu ke kontaktu, změně činnosti reaguje křikem nebo pláčem. V chování dominuje negativismus v souvislosti s neochotou přizpůsobit se požadavkům, situacím a lidem. Při oblíbených činnostech jako jsou přehrávání CD, prohlížení fotek, neprojevuje potřebu sdílení. Chlapec nemluví, používá jen zvuky, kterými vyjadřuje libost nebo nelibost. Pokud něco chce, umí ukázat.

### **Školní anamnéza:**

Ve 4 letech začal chodit do denního stacionáře. Chlapec byl velice neklidný, všechny své věci musel mít na očích. Pít pil pouze vlastní, ve velkém množství, tak se mu musela doplňovat pouze konkrétní šťáva připravená matkou. Po nástupu se nezačleňoval, stál pořád u okna a koukal se do stropu. Po cca 15 min se přiblížil ke koberci s ostatními dětmi. Po nástupu, kdy si zvykl na režim a věděl, co ho čeká, se automaticky s kartičkou zapojil (musel ji neustále mít u sebe). V 5 letech nastoupil do přípravného stupně speciální školy. Na režim už byl navyklý. Ve třídě měl chlapce ze stacionáře, tak se lépe zapojil. Nejslabším článkem ve vývoji chlapce je sociální oblast, velmi těžce adekvátně reaguje na sociální situace.

### **NÁVRH NA IVP – CÍLE VZDĚLÁVÁNÍ:**

Motivace k jednotlivým činnostem:

- sociální odměna např. „Šikulka“ a zatleskat
- materiální odměna (Kinder vajíčko, čokoládka)
- postupné prodlužování doby odměňování

### **ČASOPROSTOROVÁ A PROSTOROVÁ ORIENTACE**

#### **Současná úroveň:**

S pomocí druhé osoby používá denní režim s fotkami.

#### **Plán:**

- dosáhnout samostatnosti při práci s denním režimem
- samostatnost při práci v lavici

### **Současná úroveň:**

Využíváme chlapcovy fotografie (nalepené v šatně, u denního režimu, na židličky i na stole. Veškeré činnosti probíhají zleva doprava – krabice s úkoly jsou v levé části policového systému, po splnění úkolu je chlapec dává do části pravé. V krabicích jsou jednoduché úkoly. Při nácviku poskytujeme chlapci pomoc – plné fyzické vedení s jednoduchými slovními pokyny. Začínáme jednou kostičkou, tzn. jedním úkolem připraveným v poličce. Až chlapec pochopí systém práce, přidáme další kostičky. Fyzickou pomoc postupně odebíráme a dáváme jen slovní pokyny: „Vezmi krabičku s úkolem“, „Udělej úkol“, „Uklid krabičku“.

## **JEMNÁ MOTORIKA**

### **Současná úroveň:**

Dokáže přemístit předměty a narovnat je do krabičky. Navlékne korálky nebo kruhy na kůl či provaz. Vhodí předměty do úzkého otvoru v krabičce. Zvládne otvírání a zavírání krabiček.

### **Plán:**

- postavit věž z kostek
- hledání hmatem- krabice s předměty
- vkládání předmětů
- práce s modelínou
- trhání papírů na kousky
- nácvik stříhání
- navlékat větší korálky
- propojovat a rozpojovat části lega
- do malého otvoru vložit drobné předměty

## **HRUBÁ MOTORIKA**

### **Současná úroveň:**

Zvládá chůzi po rovném i nerovném terénu, i chůzi po schodech. S pomocí dělá různá balanční cvičení. Vystupuje a seskakuje z překážek, vyleze na žebřiny. Skáče na trampolíně, leze po horolezecké stěně.

### **Plán:**

- absolvovat překážkovou dráhu ( 2 - 3 stanoviště)
- sbírání hraček a uklízení na určité místo
- stavění kolejí, silnic, velkých kostek
- napodobování cviků předváděných učitelkou
- házení, chytání a kutálení míče
- aktivní účast při psychomotorických hrách

## **GRAFOMOTORIKA**

### **Současná úroveň:**

Po předchozím upozornění má správný úchop psacího náčiní. V současné době jen čárá a kruhu.

### **Plán:**

- provádět uvolňovací cviky
- využít pískovničku
- práce s tužkou – pracovat s pomocí se správným držením tužky
- nácvik kruhu, svislé a vodorovné čáry, dolní a horní oblouk

## **ABSTRAKTNĚ VIZUÁLNÍ MYŠLENÍ**

### **Plán:**

- práce se vzorem, doplňování – části obrázku, logické doplňování do řad, ...
- příkládání stejných obrázků s drobnými odlišnostmi
- přiřazovat stejné tvary, obrázky, předměty k obrázku
- třídění dle více kritérií
- přiřazovat obrysy k obrázku
- skládat jednoduché puzzle
- třídění podle barev

## **KOMUNIKACE**

### **Současná úroveň:**

Rozumí pokynům. Pokud něco chce, začne kňučet a křičet poblíž věci, kterou potřebuje.

### **Plán:**

- vytváření komunikační knihy
- naučit rozlišovat ano x ne

## **SEBEOBSLUHA**

### **Současná úroveň:**

Sám ve škole svačí, občas obědvá. Je na plenách, nutno pravidelně dávat na WC. Při oblékání spolupracuje, sám si oblékne jen čepici a boty. (Nezavazuje tkaničky ani nezapíná suchý zip). Ruce si nechce mýt.

### **Plán:**

- nácvik oběda ve škole
- WC
- větší samostatnost při oblékání
- samostatnost při svačině – vyndat krabičku se svačinou a odnést po svačině talířek a hrneček (využití procesního schématu)
- využití procesních schémat na mytí hlavy, stříhání nehtů, stříhání vlasů, atd. – nejprve nácvik ve škole

### **4.4.4 Kazuistika D**

Chlapec 12 let

Diagnóza:

- Atypický dětský autismus
- Těžká vývojová dysfázie při pervazivní vývojové poruše
- Těžká mentální retardace

**Rodinná anamnéza:**

- matka i otec zdraví

- sestra i bratr zdraví

#### **Sociální anamnéza:**

- matka: 45 let, středoškolské vzdělání, účetní
- otec: 48 let, středoškolské vzdělání, hasič
- sestra 18 let, bratr 21 let

Žije s matkou, otcem a sourozenci v rodinném domě na vesnici. Prarodiče z matčiny strany bydlí ve stejné vesnici.

#### **Osobní anamnéza:**

Chlapec ze třetího těhotenství, které probíhalo normálně. Spontánní porod v termínu 3950g, 54cm . V kojeneckém věku byl velmi klidný, nenavazoval oční kontakt, nesmál se, nereagoval na podněty. Neverbálně komunikuje tak, že ukáže rukou na to, co potřebuje a vydá zvuk podobný jeho jménu.

#### **Školní anamnéza:**

V sociálním kontaktu velmi akční, při vstupu do školy a i do třídy zdvihne ruku a pozdraví AOJ. Po upozornění na pozdrav podá i ruku a přivítá se. Nejčastěji mluví s blízkými lidmi, ostatní ignoruje. Školu navštěvuje rád, užívá si přítomnost spolužáků, na které je zvyklý. Ve špatném psychickém rozpoložení, je lepší, aby na něj spolužáci nedoráželi a neprovokovali ho, je špatně naladěn a reakce se v něm mísí, pak reaguje současně smíchem i křikem ne, ne, ne, občas agresivně zaútočí bouchnutím. Chápe, pokud je pochválen nebo pokárán.

Zvládá třídění barev, vkládání, složí kostky. Ví, k čemu slouží věci denní potřeby.

#### **NÁVRH NA IVP – CÍLE VZDĚLÁVÁNÍ:**

Motivace k jednotlivým činnostem:

- sociální odměna např. „Šíkula“
- materiální odměna (křupinka)
- postupné prodlužování doby odměňování

## **ČASOPROSTOROVÁ A PROSTOROVÁ ORIENTACE**

### **Současná úroveň:**

Používá piktogramy.

### **Plán:**

- dosáhnout samostatnosti při práci s denním režimem
- samostatnost při práci v lavici

### **Současná úroveň:**

Veškeré činnosti probíhají zleva doprava – krabice s úkoly jsou v levé části policového systému, po splnění úkolu je chlapec dává do části pravé. V krabicích jsou jednoduché úkoly po složitější. Chlapec vypracuje samostatně 4 úkoly. Po činnosti vyžaduje odpočinek a klid na vaku, jinak se rozčílí a je agresivní.

## **JEMNÁ MOTORIKA**

### **Současná úroveň:**

Přemístí předměty, narovná je do krabičky. Korálky nenavléká, kruhy na trn i na provázek navléknout zvládne. Vhodí předměty do láhve s širším či užším hrdlem. Předměty bere celou dlaní. Nůžkami se snaží stříhat.

### **Plán:**

- postavit věž z kostek
- vkládání předmětů
- práce s modelínou
- trhání papírů na menší kousky
- nácvik stříhání
- navlékat větší korále
- spojovat a rozpojovat části lega
- šroubování – zavřít či otevřít láhev

## **HRUBÁ MOTORIKA**

### **Současná úroveň:**



Chlapec má chůzi tvrdší. Při našlapování dupe a velice rád chodí pozadu (z ničeho nic se otočí). Rád plave a potápí se pouze s brýlemi, účastní se kurzu plavání, sám udělá pouze pár temp. Vystupuje a seskakuje z překážek, vyleze na žebřiny.

**Plán:**

- absolvovat překážkovou dráhu ( 2 - 3 stanoviště)
- chůze na běžícím páse
- cvičení na trampolíně
- sbírání hraček a uklízení na určité místo
- napodobování cviků předváděných učitelkou
- házení, chytání míče
- aktivní účast při psychomotorických hrách

**GRAFOMOTORIKA**

**Současná úroveň:**

Chlapec nesprávně drží tužku ve více prstech. Zvládá svislé, vodorovné čáry, spojuje dva obrázky. Štětcem maluje samostatně na jednom místě, po upozornění maluje buď vodorovně, nebo v kruhu po celém papíře.

**Plán:**

- provádět uvolňovací cviky
- práce s tužkou – pracovat s pomocí se správným držením tužky
- nácvik kruhu, dolní a horní oblouk, svislé a vodorovné čáry

**ABSTRAKTNĚ VIZUÁLNÍ MYŠLENÍ**

**Plán:**

- práce se vzorem, připojení částí obrázku, racionální doplňování do řad, ...
- přiřazovat stejné tvary, obrázky, předměty k obrázku podle vzoru
- jednoduché třídění
- přiřazovat obrysy k obrázku
- třídění podle barev

## **KOMUNIKACE**

### **Současná úroveň:**

Rozumí pokynům. Komunikace pomocí piktogramu a skrze komunikační knihu. Komunikační dovednosti nejsou příliš upevněné. Velice často používá slova spojené s denní potřebou chlapce (jídlo – ňami, toaleta – koko, ven, domů – brrrm)

### **Plán:**

- komunikace pomocí komunikační knihy
- upevnění komunikačních dovedností

## **SEBEOBSLUHA**

### **Současná úroveň:**

Chlapec se samostatně oblékne, svlékne, oblečení. Srovná ho na sebe nebo uloží na své místo v šatně či na lavici. Pokud potřebuje na WC, upozorní na to slovy „koko“, vezme piktogram a sám odchází na toaletu. Po svačině si své místo řádně uklidí, včetně mytí nádobí a úklidu prostírání, pokud zapomene, tak po slovním upozornění vše uklidí a jde odpočívat na vak. Samostatně se obsluhuje, vezme si piktogram, přinese si oběd na tácu, po obědě vše po sobě uklidí, včetně piktogramu, vezme nový piktogram, opouští třídu a odchází do družiny. Sám se obuje, vzuje, rozváže tkaničky, ale nezaváže, proto nosí boty převážně na suchý zip.

### **Plán:**

- WC – spláchnout
- Rozepínání a zapínání bundy
- Čištění zubů
- Rozepínání a zapínání batohu

## 6 VÝSLEDKY ŠETŘENÍ

Tabulka 2: Dítě

Kdy jste si všimla, že není něco s Vaším dítětem v pořádku?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Syn se ze začátku vyvíjel vcelku normálně, krásně držel, hlavičku, usmíval se na nás. Na roce už běhal, jen nechtěl mluvit, tak jsme si říkali, že je malinký, ale když se tak nějak kolem dvou let začal strašně vztekat, kvůli maličkostem, třeba že jsme položili kelímek na jiné místo, než on vyžadoval, tak nás to začalo zarážet.	Jelikož se dcerka narodila brzo, tak jsme byli pod kontrolou již od narození, takže jsme od lékaře věděli hned od začátku, že není vše v pořádku, tak jak by mělo.	Už jako kojeneček nenavazoval oční kontakt, ale tak jsme si říkali, že jen nechce. Na dvou letech jsme věděli, že se něco děje, to že neposedí, pořád byl v pohybu, ale diagnózu nám sdělili až po dalším roce.	Před třetím rokem.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 3: Reakce na diagnózu

Jak jste reagovala na stanovení diagnózy?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Ulevilo se nám. Doktorka nám sdělila základní informace a já hned sháněla další.	Než nám stanovili správně diagnózu, tak to docela trvalo, ale v 8 letech nám byl definitivně diagnostikován Rettův syndrom. Už jsem byla s postižením smířena, tak jsem ráda, že vím, co dceři je.	Diagnózu nám stanovili v APLA, podali mi dostatek informací, tak opadla počáteční nejistota a začala jsem se smířovat s postižením svého syna.	Diagnóza autismu nám byla stanovena až v 8 letech, ale pak jsem se začala více zajímat o tuto problematiku. Trávila jsem dlouhé chvíle na internetu a četla, četla a četla. No a pak si pořídila laminovačku a vše tiskla, fotila a laminovala.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 4: Největší opora

Kdo Vám byl největší oporou?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Manžel, tak nějak vzájemně jsme se podporovali, že to zvládneme.	Kamarádka. Manžel se s postižením nějak nedokázal smířit.	Manžel.	Manžel a tchýně. Sedli jsme si a ujistili, že to zvládneme.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 5: Rozdělení péče

Máte nějak rozdělenou péči o dítě s poruchou autistického spektra, pomáhá Vám někdo?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Manžel se mi snaží pomoci, jak to jen jde. Občas i tchýně se synovi věnuje, ale musí to být u nás doma, aby se syn nevztekal.	O dceru se starám sama, otec se stará velice sporadicky. Občas pomáhá syn, ale toho nechci moc zatěžovat a už vůbec ne, aby mi pomáhal fyzicky, dcera je už docela	Bydlí společně s rodiči. Mamka si kluky občas vezme k sobě a já můžu uklízet.	Manžel pracuje na služby, převážně se starám já, má náročné povolání, tak je potřeba, aby měl dostatek odpočinku, ale snaží se mi pomoc. I když děti si se synem také

Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
	těžká.		občas hrají, teda čistí motorku a koukají na I-Pad. Prarodiče se také občas zapojí, takže se vlastně staráme všichni.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 6: Zaměstnání

Umožňuje Vám péče o dítě s poruchou autistického spektra chodit do zaměstnání?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Momentálně jsem s mladší dcerou na rodičovské dovolené, ale nedokážu si představit, jak bych to zvládala s prací.	Když byla dcera menší, tak jsem ji odvezla do školy a na dopoledne pracovala v supermarketu, ale teď už mi nějak síla nestačí. Skončila jsem v práci po mém onkologickém zákroku.	Jsem na rodičovské dovolené s mladším synem, zatím jsem o tom nepřemýšlela, ale do svého původního zaměstnání se vrátit nemůžu, jezdila jsem z práce dlouho	Pracuji jako účetní v jedné firmě. Odvezu syna do školy a já jedu do firmy. V práci mi vycházejí vstříc a vše je podle rozvrhu syna nebo manželových směn.

Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
		a to bychom nezvládli.	

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 7: Manželství

Změnily se nějak vaše vztahy s manželem?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Ne, zvládáme to spolu báječně a navzájem se podporujeme. Sice nám občas chybí nějaký ten čas pro sebe.	Ano, rozvedli jsme se.	Ne.	Byly chvíle nejistoty, ale pořád se navzájem podporujeme a pomáháme si.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 8: Reakce okolí

S jakými reakcemi se ve svém okolí setkáváte?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Okolí to vzalo dobře, prostě vše je tak, jak to mělo být.	Všichni si na postižení a zvuky dcery zvykli, ale když vyrazíme na procházku, tak se i na tom našem malém městě pořád za námi lidé otáčejí.	Diví se, jak to zvládneme.	Všichni se nás snažili podpořit a uklidňovali nás.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 9: Vztah dětí

Jaký vztah mají mezi sebou vaše děti?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Zatím nijaký, syn si dcery moc nevšimá. Zareaguje na ni pouze pokud si půjčí synovu	Syn má dcerku moc rád, pořád jí nosí nějaké dobroty ...ona je docela na jídlo. Hraje si s ní, tráví	Syn s PAS se docela snaží napodobovat mladšího. Často si spolu hrají a honí se.	S bratrem rád opravuje – teda spíše čistí motorku a dcera s ním spíše chodí po zahradě a sbírá



Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
hračku.	s ní docela dost volného času.		klacky. Nebo mu strčí I-Pad a něco mu na něm ukazuje.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 10: Reakce sourozence

Jak reagovalo zdravé dítě na postižení svého sourozence?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Ještě nijak, dcera je malinká.	Syn byl ze začátku takový vykulený, pak se snažil dceři se vším pomáhat, všechno jí podávat, asi mu jí bylo líto.	Zatím si to neuvědomuje.	Hezky jsme jim to všechno vysvětlili a oni si to tak nějak přebrali po svém. Dcera mu pořád pomáhala a syn nevyhledával společnou činnost.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 11: Čas na zdravé dítě

Máte dostatek času věnovat se i zdravému dítěti?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Ano, snažím se jim věnovat stejně.	Snažím se, ale jde to občas těžko. Dcera je na péči velice náročná.	Nedělám žádný rozdíl.	Syn s PAS je nejmladší, tak jsme se mu samozřejmě věnovali více, ale teď si čas tak nějak snažím rozdělit stejně, i když to jde velice těžko, syn vyžaduje hodně péče.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 12: Zásady

Jaké zásady jsou podle Vás nejdůležitější při výchově dítěte s PAS?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Důslednost, asi to.	Hodně trpělivosti.	Hodně času a hodně trpělivosti.	Důslednost, trpělivost a klidný přístup.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 13: Režim dne

Používáte doma vizualizaci denního režimu?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Ano, začali jsme s tím, když syn nastoupil do stacionáře, ulehčilo nám to hodně.	Nepoužíváme.	Ano, teď už ano. Zkoušeli jsme to, nějak nám to doma nešlo, ale ve stacionáři se to naučil a my na to hezky navázali.	Ano, syn je klidnější.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 14: Problémy s jídlem

Máte u dítěte s PAS problémy s jídlem?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Ano, syn jí jen to co zná. Někdy ho zaujme něco nového, třeba co mám já, tak si to vezme, čichá k tomu, olizuje to, ale nesní to.	Ne, dcera sní úplně všechno, spíše jí musím držet zkrátka.	Ano, syn je hodně vybíravý. Jí jen pár konkrétních věcí a jsem vždycky strašně ráda, když se seznam o nějaké jídlo rozšíří	Ne, to rozhodně nemáme. Syn má velice dobrý apetit.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 15: Představa o budoucnosti

Máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte s PAS?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Tak to nemám, ještě jsem o tom neuvažovala. Pořád je to ještě malinkatý chlapeček.	Dokud to půjde, tak bude dcera se mnou doma. O jiném řešení zatím ano neuvažuji.	Zatím ne, je to vše hodně daleko, ale vím, že tu je denní i týdenní stacionář, tak pak uvidíme.	Po základní škole bude asi chodit do denního stacionáře.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

Tabulka 16: Vlastní čas

Máte někdy čas věnovat se i sama sobě, setkat se třeba s přáteli?			
Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
Ano, snažíme se žít běžným životem. Já si dojdu ke kadeřnici, s kamarádkou na kávu. Manžel zase na fotbal a tak. Někdy to vyjde	Ne, buď jsem v práci nebo s dcerou. Občas mě někdo navštíví u nás, ale abych si někam vyšla, tak to už si ani nepamatuji.	Ani moc ne, péče o obě děti je docela náročná, ještě domácnost, takže jsem ráda, když si večer sednu k televizi a odpočívám.	Mám tři děti, ještě k tomu syn vyžaduje hodně péče, tak toho času moc nezbývá. Ale snažím se dojít ke kadeřnici

Maminka A	Maminka B	Maminka C	Maminka D
zajít si i do kina, když rodiče děti pohlídají.			a pravidelně na rehabilitační cvičení, abych pro sebe taky něco udělala.

Zdroj: autor práce (vlastní šetření)

## 6.1 Závěr šetření

### Maminka A

Matka je na mateřské s mladší sestrou. Díky včasné diagnostice se rodině ulevilo a chod rodiny se snažili přizpůsobit chlapci s PAS. Když chlapec začal chodit do denního stacionáře a zavedl se denní režim, tak se vše zklidnilo. Chlapec nemá rád změny, vše ho stresovalo. Dnes se pomocí fotek z denního režimu matka dozví, že syn chce jít na hřiště nebo na trampolínu na zahradě. Výchova je pro matku velice náročná. Snaží se svůj čas spravedlivě podělit mezi syna s PAS a zdravou dceru. Do výchovy se zapojuje i otec dětí a prarodiče. Snaží se být důslední, chápaví a pomocí nápodoby naučit nové věci. Občas je chlapec velice paličatý, vzteklý a velice hlasitý. Rodiče jsou velice spokojení s nástupem syna do školy. Chlapec se krásně adaptoval, spolupráce rodičů a učitelky je vynikající. Chlapec dělá značné pokroky, jak v motorice, socializaci a v sebeobsluze. Rodiče uvažují o postavení rodinného domu na zahradě, co vlastní, kde by měl syn svůj vlastní pokoj. Rodiče zatím nepřemýšlí o budoucnosti svého syna. Teď je pro ně prioritou docílit vhodné komunikace se synem, nácvik sebeobsluhy a samostatnosti.

### Maminka B

Matka se stará o dceru s Rettovým syndromem sama. Otec od nich odešel. Po rozpadu manželství se otec dceři věnoval velice málo, spíše se věnoval zdravému, staršímu synovi. S dcerou se vídal velice sporadicky, jen na krátkou chvíli a to většinou za přítomnosti matky. Matka od malička veškerou péči o dceru měla pouze na svých

bedrech. Dlouhodobá nejistota ohledně diagnózy ji na klidu moc nepřidala. Ulevilo by se jí, když by diagnóza byla dříve stanovena. Věděla by proč i přes veškerou péči, cvičení, podporu byl u dcery tak rapidní pokles dovedností. Po onkologickém zákroku matky se otec musel více zapojit. Dnes už je zdráva, otec si dceru občas vezme k sobě, ale pokud to není nutné, tak jen přes den. Starší bratr sestru zbožňuje. Nestydí se za ní a bere si jí do svého pokoje, i když má třeba návštěvu spolužáků. Dívka má velice ráda společnost. Výchova u holčičky probíhá spíše rozmazlováním. Maminka přiznává, že větší čas věnuje péči o dceru s PAS, ale syn už je skoro dospělý, chápe to a snaží se matce pomoci. Matka si zatím nepřipouští, že bude muset hledat řešení, co bude s dcerou dál. Hodlá se o ni starat tak dlouho, dokud jí to její zdravotní stav dovolí.

### **Maminka C**

Celá rodina chlapce se podílí na jeho výchově. Rodina bydlí společně s prarodiči. Matka přistupuje k výchově obou synů stejně. Chlapec s PAS se velice inspiruje u mladšího syna, probíhá u něj nápodoba. Na denní režim si dlouho zvykal, ale už podle něj krásně spolupracuje. Rodiče se při výchově syna snaží nastavit režim, ale nejsou moc důslední. Snaží se být trpěliví, chvíli chlapce přemlouvají a po jeho vztekání ustoupí. Matka by chtěla docílit větší samostatnosti v sebeobslužných činnostech u syna. Ve škole je chlapec spokojený, již se už snaží začleňovat. S paní učitelkou velice dobře spolupracují. Díky radám a pomoci (strukturovaná schémata) od paní učitelky a APLA si chlapec nechá bez křiku ostříhat nehty, vlasy. Návčiv začal ve škole, matka pokračovala doma a dnes už činnosti probíhají v klidu. Po ukončení školní docházky matka uvažuje o stacionáři.

### **Maminka D**

Rodina se s chlapcovou diagnózou sžila. Nejdříve si mysleli, že chlapcova diagnóza nebude tak závažná, ale nakonec po několikaleté nejistotě se jim po sdělení diagnózy atypický autismus ulevilo. Rodina dostala nové rady jak pečovat o dítě s autismem. Celý chod rodiny se přizpůsobil dítěti s poruchou autistického spektra. Po zjištění diagnózy byl zaveden denní režim. Začali nejdříve s fotkami a pak postupně přešli na piktogramy. Díky režimu se syn uklidnil, velice mu vyhovoval, věděl, co ho čeká. Snížily se záchvaty vzteku a agresivity. Při výchově se rodiče snaží být důslední. Rodičům se osvědčilo k synovi přistupovat s velikou trpělivostí a pozvolně ho navést k dané činnosti. Chlapec je ve škole velice spokojený. Vyžaduje pravidelný odpočinek,

relaxaci, jinak je agresivní. Mezi rodiči a učitelkou probíhá spolupráce bez problému. Na všem se společně dohodnou, proberou tvorbu individuálně vzdělávacího plánu.

Všechny maminky A, B, C, D se shodly, že je velice důležitá včasná diagnóza.

Každé dítě je jiné, stejně tak jeho chování a stejně tak i projevy dětí s různou diagnostikou PAS. Někdo je klidný, plačtivý, agresivní, proto i každý vyžaduje jiný přístup.

Je velice důležité, aby se s dítětem začalo pracovat co nejdříve. Formování osoby, jejich návyků, proto je důležitý ten správný přístup. Pedagog poradí a doporučí, jak s dítětem pracovat, motivovat ho, vést ho k činnostem. Všechny maminky se shodly, že odborná pomoc od učitelky byla velice užitečná a vedla k pokroku v rozvíjení a výchově jejich dítěte.

## ZÁVĚR

Diplomová práce se zabývá přiblížením života rodin jedinců s poruchami autistického spektra. Zjišťovala jsem, zda a jak rozdílná diagnóza poruch autistického spektra má vliv na péči o postižené dítě, působí na klima rodiny, zasahuje do partnerských vztahů a má vliv na vztahy mezi sourozenci.

Hlavním cílem mé diplomové práce „Rodina a jedinec s poruchou autistického spektra“ bylo informovat o tendencích a stavu problematiky péče o jedince s poruchou autistického spektra od jeho narození až po plnění školní docházky.

Teoretickou část jsem rozdělila do třech oddílů. V První kapitole jsem se zaměřila na rodinu a její funkci. Věnovala se reakci rodiny na postižení dítěte, přijetí diagnózy a také sourozencům dítěte s postižením.

Druhá kapitola popisovala triádu problémových oblastí jedinců s autismem, které nalézáme v sociální interakci, v sociálním chování, v komunikaci, v představitosti a ve hře. Dále jsem přiblížila specifické znaky jednotlivých poruch, jež jsou řazeny mezi spektrum autistických poruch společně s jejich projevy, deficity a chováním.

Poslední, třetí kapitola informuje o prostředcích, jak poskytnout rodině a jedinci s poruchou autistického spektra adekvátní pomoc a podporu. Zdůrazňuje potřebu včasné intervence, seznamuje se systémem, s přístupy a metodami péče o osoby s poruchami autistického spektra, které se v praxi u těchto osob využívají.

Ne každá rodina se dokáže se situací kolem svého dítěte vyrovnat. Musí si projít spoustou různých fází a reakcí, než si zvyknou a zvládnou postižení jejich potomka. Některé rodiny postižení svých dítěte ještě více sjednotí, jiní zase naopak rozdělí.

Rodinný život se narozením dítěte s poruchou autistického spektra změnil, zejména životní styl, který se přizpůsobuje potřebám dítěte s PAS, jež je v centru dění, zájmu a péči rodičů.

Rodiny dětí s PAS jsou většinou péčí o dítě natolik vytíženi, že jeden z rodičů zůstává doma, plně k dispozici dítě a do zaměstnání nedochází, nebo jen v době, kdy je dítě ve škole. To se potvrdilo u maminky D a před zdravotními problémy i u maminky B. Maminka A a maminka D si nedokáží představit, že by po rodičovské dovolené nastoupily do pracovního procesu.



Narození dítěte s poruchou autistického spektra má veliký vliv na vztahy mezi rodiči. Může vést jak k pozitivnímu vlivu a jejich vztah se upevní a posílí, nebo naopak k negativnímu dopadu na vztah, kde se veškerý čas věnuje dítěti s postižením, rodiče přestávají komunikovat nebo naopak se objevují častější hádky a nesrovnalosti, následně se manželství rozpadá. To se v jednom případě potvrdilo.

Postoje okolí k rodinám dětí s PAS mohou mít i v některých případech negativní vliv na vztahy s blízkými příbuznými, což se ve třech případech nepotvrdilo. Ve čtvrtém případě, Maminka B vyprávěla, že prarodiče neměli o vnučku zájem už po narození, nenašli si k ní a k jejímu postižení cestu.

Rodiče při výchově svých dětí využívají zpravidla prvky vizualizace, kromě Maminky B. Někteří rodiče mají strach z toho, že po zavedení denních a týdenních režimů v nich nebudou moci provést žádnou změnu, proto dávají synům (Maminka A, Maminka C) ještě na výběr fotky s aktivitami spojené s odpolední procházkou nebo návštěvou hřiště, ...). Syn si vybere a rodina se podřídí. Při výchově se jako užitečné osvědčilo a rodiče se pokouší zavádět jasná pravidla. Důsledně dbají na jejich respektování. S dítětem se snaží mít co největší trpělivost a projevat mu lásku a porozumění.

Z pohledu rodičů je velice důležité dozvědět se diagnózu svého dítěte již v raném věku, aby mohli získat co nejvíce informací a měli možnost k němu přistupovat speciálními metody. Pocity nejistoty a nevědomosti a správnosti diagnózy, jako v případech maminky B, a Maminky D jsou pro ně neúnosné. Představy o budoucnosti dětí jsou pro matky doprovázené pocity nejistoty a obavami. Přemýšlení o budoucnosti se snaží vyhýbat, nebo si jen zafixovali, že nějaké pomoci v blízkém okolí existuje, ale žádné kroky zatím ani ohledně informovanosti podnikat nehodlají.

Z analýzy odpovědí vyplynulo, že první předpoklad byl pravdivý. Je důležité, aby bylo dítě včas diagnostikováno, aby byly domněnky buď potvrzeny, nebo vyloučeny. Všechny maminky vycítily, že s jejich dětmi není něco v pořádku již mezi druhým a třetím rokem věku. U dvou maminek byla včasná správná diagnostika a dvou dětí se diagnóza upřesnila až v pozdějším věku. Všechny matky shodně uvádějí, jak byly dlouhé a stresující čekací doby na specializovaná vyšetření, na výsledky, opakování vyšetření či doporučení na další specializované prohlídky. Vyrovnání se s diagnózou není pro rodinu jednoduché. Což potvrzuje i můj výzkum, kdy manžel maminky B rodinu opustil a to již ve fázi diagnostikování dítěte.

Druhý předpoklad se naplnil. Každá diagnóza dítěte s poruchou autistického spektra vyžaduje různorodý přístup ve vzdělávání a v péči. Mnou dotazované matky přistupují k dětem každá jiným způsobem, shodují se na trpělivosti a důslednosti. Každá popisuje chování, potřeby a stereotypní zvyky dítěte odlišně. Každá řeší zcela různé problémy.

Třetí předpoklad byl částečně splněn. Učení novým věcem vyžaduje jistou míru adaptability, abstrakce a předvídavosti, která se ukáže dodržováním souvislostí činností. Ve všech těchto oblastech mají lidé s poruchou autistického spektra značné potíže. Při zvládnutí nových úloh je třeba vytvořit schéma činnosti za pomoci pro ně vhodných fotogramů nebo piktogramů. Maminky A, C, D, schémata denního režimu využívají a velice si jím osvědčilo. Maminka B vizualizaci nevyužívají, dceři stačí verbální informace.

Vypracování této diplomové práce pro mne znamenalo velkou zkušenost, seznámení se příběhy rodin, se kterými se denně setkávám v zaměstnání. Nové poznatky a prohloubení znalostí a vědomostí na téma poruchy autistického spektra, které mi budou přínosné v učitelské praxi.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

APLA PRAHA A KOLEKTIV AUTORŮ. *Nedávejte do hrobu motýla živého: Příběhy lidí s autismem*. 1. vyd. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA, 2012. ISBN 978-80-260-2801-7.

ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.

BARTOŇOVÁ, M.; PIPEKOVÁ, J. *Rodina s dítětem se zdravotním postižením*. In PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

BEYER, J.; GAMMELTOFT, L. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. A APLA PRAHA, O. S. *Sebeobslužné a praktické dovednosti Praktický průvodce pro pedagogy, pracovníky v sociálních službách a rodiče dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA, 2010.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 408s. ISBN 978-80-7367-475-5.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. 2006b. *Tvorba individuálních vzdělávacích plánů pro děti s poruchami autistického spektra. Metodický materiál*. 2. vyd. Praha: Institut pedagogicko- psychologického poradenství ČR, 2006. 71 s. ISBN 80-86856-17-8. (IVP).

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. A APLA PRAHA, O. S. *Sebeobslužné a praktické dovednosti Praktický průvodce pro pedagogy, pracovníky v sociálních službách a rodiče dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA, 2010.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. a kol. 2006a. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. 1. vyd. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. ISBN 80-86856-20-8.

GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998, ISBN 80-7178-201-7.

- HARTL, P.; HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 80-7178-303-X.
- HAVLÍK, R. KOŤA, J. *Sociologie výchovy a školy*. 2. vyd. Praha: Portál. 2007. ISBN 978-80-7367-327-7.
- HORT, V., HRDLIČKA, M. a KOCOURKOVÁ, J. a kol. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-404-5.
- HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.
- HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.). *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-813-9.
- HUNTER, K. *Rettův syndrom a jak dál*. 1. vyd. Praha: Rett-Community, 2008. ISBN 978-80-254-1849-9.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: UK, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.
- LAWSON, Wendy. *Život za sklem (Osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem)*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-389-5.
- MARKOVÁ, Z. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. Vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 1987. ISBN 14-340-87.
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha: Avicenum. 1989. ISBN 08-056-89.
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, edice pedagogické literatury. 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. 4. vyd. Praha: Portál. 2003. ISBN 80-7178-772-8.
- SANDLER, D., GRIFFIN, S. *300 her pro děti s autismem*. Praha: Portál, 2012, ISBN 978-80-262-0177-9.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R. a LANSINGOVÁ, M. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998, ISBN 80-7178-199-1
- STRAUSSOVÁ, R.; KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra : jak začít a proč*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4.
- THOROVÁ, Kateřina. *Pervazivní vývojové poruchy, mentální retardace a syndromy pojící se s mentální retardací*. In ČADILOVÁ, V.; JŮN, H.; THOROVÁ, K. *Agrese u*

*lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno. Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal. 2007. ISBN 978-80-87029-14-5

VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L. *Žáci s poruchou autistického spektra ve škole*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-687-2.

WILLIAMS, D. *Nikdo nikde: nevšední životopis dívky s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-600-1.

### **Seznam použitých internetových zdrojů**

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. *Příspěvek na péči*. [online]. © 2015 [cit. 2015-02-04a]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. *Příspěvek na péči*. [online]. © 2015 [cit. 2015-02-04b]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. *Příspěvek na zvláštní pomůcku*. [online]. © 2015 [cit. 2015-02-04c]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp/pomucka>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. *Výše příspěvku na péči*. [online]. © 2015 [cit. 2015-02-04b]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. *Podmínky pro poskytnutí příspěvku*. [online]. © 2015 [cit. 2015-02-04e]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. *Průkaz osoby se zdravotním postižením*. [online]. © 2015 [cit. 2015-02-04f]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>

METODICKÝ PORTÁL RVP. *Speciální vzdělávací potřeby*. [online]. © 2015 [cit. 2015-05-22]. Dostupné z: [http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogický\\_lexikon/S/Speciální\\_vzdělávací\\_potřeby](http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogický_lexikon/S/Speciální_vzdělávací_potřeby)

## Seznam tabulek

Tabulka 1: Pocity rodičů .....	16
Tabulka 2: Dítě .....	67
Tabulka 3: Reakce na diagnózu .....	68
Tabulka 4: Největší opora .....	69
Tabulka 5: Rozdělení péče .....	69
Tabulka 6: Zaměstnání .....	70
Tabulka 7: Manželství .....	71
Tabulka 8: Reakce okolí .....	72
Tabulka 9: Vztahy dětí .....	72
Tabulka 10: Reakce sourozence .....	73
Tabulka 11: Čas na zdravé dítě .....	74
Tabulka 12: Zásady .....	74
Tabulka 13: Režim dne .....	75
Tabulka 14: Problémy s jídlem .....	75
Tabulka 15: Představa o budoucnosti .....	76
Tabulka 16: Vlastní čas .....	76

## **SEZNAM PŘÍLOH**

<b>Příloha A – Otázky - rozhovor.....</b>	<b>I</b>
<b>Příloha B – Denní režim .....</b>	<b>II</b>
<b>Příloha C – Komunikační kniha .....</b>	<b>III</b>

# PŘÍLOHY

## Příloha A – Otázky - rozhovor

1. Kdy jste si všimla, že není něco s Vaším dítětem v pořádku?
2. Jak jste reagovala na stanovení diagnózy?
3. Kdo Vám byl největší oporou?
4. Máte nějak rozdělenou péči o dítě s poruchou autistického spektra, pomáhá Vám někdo?
5. Umožňuje Vám péče o dítě s poruchou autistického spektra chodit do zaměstnání?
6. Změnily se nějak vaše vztahy s manželem?
7. S jakými reakcemi se ve svém okolí setkáváte?
8. Jaký vztah mají mezi sebou vaše děti?
9. Jak reagovalo zdravé dítě na postižení svého sourozence?
10. Máte dostatek času věnovat se i zdravému dítěti?
11. Jaké zásady jsou podle Vás nejdůležitější při výchově dítěte s PAS?
12. Používáte doma vizualizaci denního režimu?
13. Máte u dítěte s PAS problémy s jídlem?
14. Máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte s PAS?
15. Máte někdy čas věnovat se i sama sobě, setkat se třeba s přáteli?



## Příloha B – Denní režim



Příloha C – Komunikační kniha



## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora: Andrea Havlinová**

**Obor: Speciální pedagogika (Mgr. SPPGU)**

**Forma studia: kombinovaná**

**Název práce: Rodina a jedinec s poruchou autistického spektra**

**Rok: 2015**

**Počet stran textu bez příloh: 73**

**Celkový počet stran příloh: 3**

**Počet titulů českých použitých zdrojů: 32**

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0**

**Počet internetových zdrojů: 5**

**Počet ostatních zdrojů: 0**

**Vedoucí práce: Mgr. Ivana Čížková**