

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Veronika Kyselá

Rodina dítěte s poruchou autistického spektra v předškolním věku

Olomouc 2013

vedoucí práce: PhDr. Vojtech Regec, Ph.D.

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a s použitím zdrojů uvedených v seznamu literatury.“

.....

Podpis

Poděkování

Ráda bych poděkovala za laskavé vedení práce, cenné rady, ochotu a vstřícnost vedoucímu bakalářské práce PhDr. Vojtechu Regecovi, Ph.D. Dále všem respondentům, kteří se podíleli na výzkumné části bakalářské práce, a v neposlední řadě své rodině a přátelům za poskytnutou podporu.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Veronika Kyselá
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	PhDr. Vojtech Regec, Ph.D.
Rok obhajoby:	2013

Název práce:	Rodina dítěte s poruchou autistického spektra v předškolním věku
Název v angličtině:	Families with a preschool-aged child with Autism Spectrum Disorder.
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce se zabývá rodinou dítěte s poruchou autistického spektra v předškolním věku. V teoretické části je popsáno, co znamená pojem autismus, jaké jsou jeho příčiny, klasifikace, triáda problémových oblastí. Dále pak charakteristika rodiny, její základní funkce a v neposlední řadě reakce rodiny na narození dítěte s poruchou autistického spektra a jeho další vliv na funkci rodiny.</p> <p>V praktické části je proveden kvalitativní výzkum na základě zpracování čtyř rozhovorů s matkami dítěte s poruchou autistického spektra.</p>
Klíčová slova:	Dítě, rodina, porucha autistického spektra
Anotace v angličtině:	<p>This thesis is about families of preschool aged children with Autism Spectrum Disorder. The theoretical section defines Autism Spectrum Disorder and describes its causes, classifications, and problem areas. Then it describes the characteristics of these families, how they function, the reaction of the family to the birth of the child with Autism Spectrum Disorder, and finally its subsequent impact on them. The practical section contains qualitative research based on four interviews with mothers of children with Autism Spectrum Disorder.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Child, family, Autism spectrum disorder
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1 Struktura interview
Rozsah práce:	57
Jazyk práce:	Český jazyk

Obsah

Úvod	6
------------	---

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra	8
1.1 Etiologie poruch autistického spektra.....	9
1.2 Klasifikace poruch autistického spektra	11
1.3 Projevy poruch autistického spektra	14
2 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra	19
2.1 Vymezení pojmu rodina a její funkce.....	19
2.2 Narození dítěte s poruchou autistického spektra v rodině	20

PRAKTICKÁ ČÁST

3 Vliv dítěte s poruchou autistického spektra na život v rodině.....	25
3.1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumu	25
3.2 Výzkumná otázka.....	25
3.3 Metody výzkumu	25
3.3.1 Metoda sběru dat	25
3.3.2 Metoda analýzy kvalitativních dat	26
3.4 Výzkumný vzorek.....	26
3.5 Organizace a průběh výzkumu.....	27
3.6 Interpretace výsledků výzkumu	28
3.6.1 Interpretace výzkumné otázky	48
Závěr.....	51
Seznam tabulek a grafů.....	52
Seznam zkratk.....	53
Seznam použité literatury	54
Přílohy	57

Úvod

„Věřím, že i tyto děti jsou darem, mohou vás někam posunout, něco vám dát.“

Matka dítěte s PAS

S lidmi s poruchou autistického spektra jsme se poprvé setkali ve Vincentinu ve Šternberku, kde jsme byli se střední školou v rámci semináře psychologie. Vůbec jsme netušili, že lidé s tímto postižením existují, předtím jsme o něčem, jako je autismus neslyšeli; a najednou před námi stála dívka, která vydávala jen zvuky a intenzivně u toho třepala rukama. Netušili jsme, proč to dělá a jestli se nám chystá ublížit. Byl to zřejmě zlomový okamžik, kdy jsme se rozhodli dozvědět se o lidech s autismem více a proniknout do jejich světa.

S dětmi s poruchou autistického spektra jsme později pracovali v rámci svých praxí, a zde jsme se také denně potkávali s jejich rodiči, kteří je doprovázeli do mateřské školy. Vždy na nás působili vyrovnaně, klidně, jako kdyby vedli zdravé dítě do klasické mateřské školy. A nás zajímalo, zda je tomu tak i ve skutečnosti. Do jaké míry to opravdu zvládají a jak moc je jejich život ovlivňován výchovou dítěte s PAS. Proto jsme bakalářskou práci zaměřili právě na rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra.

Mezitím jsme sledovali i různé reportáže o rodinách s těmito dětmi, četli internetové články na internetu, a uvědomili jsme si, že nás děti s autismem skutečně fascinují. Mají v sobě ukryté velké tajemství a my jsme přijali jako výzvu sblížit se s nimi a pochopit jejich svět.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části se zaměřujeme na etiologii, klasifikaci a známou triádu problémových oblastí autismu. Dále se zmiňujeme o tom, co znamená samotný pojem rodina, jaké jsou její funkce a jakým způsobem se život v rodině může změnit po narození dítěte s diagnózou PAS. V praktické části jsme sepsali rozhovory s matkami ze čtyř různých rodin, které vychovávají dítě s PAS a byly ochotné se podělit o své zkušenosti a zážitky spojené s výchovou postiženého dítěte.

Předložená bakalářská práce poukazuje na problematiku rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. Na to, jak probíhá rodinný život s takovým dítětem a jak moc se liší od života s dětmi zdravými. Dále chceme i laické veřejnosti poskytnout zásadní informace o této pervazivní vývojové poruše, aby snáze pochopila, co to autismus vlastně je, a byl jí přiblížen svět těchto dětí.

Hlavním cílem bakalářské práce je představit teoretické poznatky o problematice rodin s jedincem s PAS, a na základě realizovaného výzkumu poukázat na vybraná specifika výchovy dítěte s PAS v rodině.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“ (Sinclair in Thorová, 2006, s. 33)

Samotný pojem autismus poprvé použil švýcarský psychiatr Eugen Bleuler v roce 1911 při popisu psychopatologie schizofrenie. Označil autismus jako schizofrenní stažení se z reálného světa a ponoření se do vlastního, nesrozumitelného světa nemoci. (Hrdlička, 2004a)

„Autismus je celoživotní, často velmi devastující postižení, které závažným způsobem ovlivní každou oblast života postiženého. Postižení v oblasti komunikace podstatně omezuje schopnost pochopit, co se děje a proč, a způsobí, že je pro postiženého nemožné účinně ovlivňovat události, lidi a prostředí. Obtíže v sociální oblasti znamenají, že sebejednodušší sociální interakce je spojena s velkými problémy. Neschopnost vyrovnat se se změnami a potřeba vytvořit si pevné stereotypy a neměnné vzorce chování přispívají k tomu, že každodenní život je pro postiženého chaotický, děsivý a znepokojivý.“ (Jelínková, 2005, s. 13)

„Skupina těchto pervazivních poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci.“ (MKN-10)

V současné době je autismus řazen podle mezinárodní klasifikace nemocí, MKN-10, mezi pervazivní vývojové poruchy. V roce 2015 by však měla být dokončena 11. revize, která by pervazivní vývojovou poruchu nahradila pojmem „poruchy autistického spektra.“ (ICD-11 Beta draft)

1.1 Etiologie poruch autistického spektra

Dnešní doba nám nabízí velké možnosti. Využívají se moderní technologie a samotný medicínský obor dosahuje vysoké úrovně. Dodnes však nemůžeme s jistotou říci, čím je autismus způsoben, co je jeho hlavním spouštěcím mechanismem.

Během několika desítek let byly popsány řady příčin, které se lišily podle názorů jednotlivých autorů, ale žádná z nich dodnes není uznána. Výjimku tvoří Rettův syndrom. *„Příčina syndromu je genetická, byl lokalizován gen, odpovídající za vznik poruchy, na distálním dlouhém raménku X chromozomu.“* (Hrdlička, 2004b, s. 53)

V souvislosti s hledáním příčin proběhlo i několik výzkumů. Jako například v Brain Mind Institute, kde bylo zjištěno, že používání určitých chemických prostředků, kyselin, které jsou obsaženy v některých lécích proti nevolnosti či závratím, může u těhotných žen způsobit narození potomka s autistickými rysy. Vědci v laboratoři vpíchlí směs látek, vyvolávající takovou reakci, skupině krys a prováděli experimenty s jejich narozenými potomky, kteří vykazovali rysy autismu. Porovnávaly se: sociální vztahy (krysa „autista“ si vůbec nevšímalá jiných krys, zatímco krysy z kontrolní skupiny byly společenské), komunikace (krysa „autista“ nekomunikuje s ostatními, straní se), repetitivní chování a rituály (krysa „autista“ používá pořád stejné cestičky, atd.) a snížená citlivost bolesti (zkoušeno na ohřáté destičce, kdy si krysa „autista“ líže packy mnohem později). (Smolíková - Salamon, 2008)

Psychoanalytické pojetí

Psychiatr Leo Kanner se ještě ke konci 40. let domníval, že autismus je vrozená porucha, jejíž vznik je způsoben geneticky. Později se ale pod vlivem psychoanalýzy zaměřil na zkoumání rodičovských charakteristik. Jako první vyslovil myšlenku o „matce ledničky“. Svoje přesvědčení o příčinách autismu jako nedostatku mateřského tepla a lásky, a převaze chladu rodičů a péče omezené na uspokojování materiálních potřeb propagoval po celý svůj aktivní život. V tomto názoru ho silně podporoval další americký profesor, psychoanalytik Bruno Bettelheim z univerzity v Chicagu. Změna v tomto přístupu je spojována se jménem psychologa Bertranda Rimlanda, který byl sám otcem autistického syna. Rimland byl také

prvním odborníkem, který rozvíjel myšlenku, že má smysl hledat možnosti, jak děti s PAS léčit. (Strunecká, 2009)

Toto období, kdy matky dětí s autismem byly obviňovány za postižení svých dětí, se řadí mezi nejčernější období v dějinách psychologie a psychiatrie. Většina dětí byla vytrhnuta ze „zhoubného“ rodinného prostředí a umístěna do ústavní péče. (Thorová, 2006)

Medicínské pojetí

Opatřilová (2006) uvádí jako možné příčiny vzniku poruch autistického spektra zarděnky, tuberkulózní sklerózu prodělanou v těhotenství, asfyxii při narození, dětské nemoci v raném věku, genetické faktory, metabolické poruchy organismu nebo mozkové abnormality.

Poruchy autistického spektra jsou řazeny mezi vrozené poruchy s neurobiologickým základem, týkají se oblasti mozečku, limbického systému, kůry mozkové, cingulu a hipokampu. (Mühlpachr in Vítková, 2004)

„Na základě analýzy desítek odborných prací z mnoha laboratoří na celém světě jsme tedy vytvořili naši teorii o příčinách autismu, ve které hraje prvořadou roli narušený imunitní systém mozku a s tím těsně spojená porucha funkce glutamátových receptorů. Domnívám se, že zvyšující se výskyt PAS během posledního desetiletí je důsledkem společného působení nadměrné imunologické stimulace nezralého mozku v podobě očkování, nových ekotoxikologických látek a změn životního stylu. V tomto procesu se uplatňují toxické látky, které mohou působit na senzory - receptorové molekuly glutamátového typu v buněčných membránách. V buňkách to může vyvolat excitotoxicitu, což znamená, že nervové i jiné buňky odumírají a degenerují v důsledku nadměrné stimulace.“ (Strunecká, 2009, s. 45)

Za zmínku však stojí ještě druhá teorie, která tvrdí, že za příčinu autismu se podle nových neurofyziologických poznatků považuje poškozená mentalizace. Mentalizace pomáhá člověku jednak vytvářet svůj niterní svět, jednak pronikat do duševních stavů jiných lidí. (Koukolík in Švarcová, 2006)

1.2 Klasifikace poruch autistického spektra

V této kapitole se zaměříme na klasifikaci jednotlivých poruch autistického spektra. Budeme vycházet ze známé 10. revize mezinárodní klasifikace nemocí, (MKN-10).

MKN-10 definuje pervazivní vývojové poruchy především jako narušení schopnosti utvářet sociální vztahy a způsob komunikace v doprovodu se stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností.

Pervazivní vývojové poruchy najdeme v MKN-10 pod F 84, kam patří:

F84.0 Dětský autismus

F84.1 Atypický autismus

F84.2 Rettův syndrom

F84.3 Jiná dětská desintegrační porucha

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

F84.5 Aspergerův syndrom

F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

F84.9 Pervazivní vývojová porucha NS

Dětský autismus

Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti bývá od mírné formy až po těžkou, přičemž se problémy musí projevit v každé části diagnostické triády. Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek abnormním až bizarním chováním. Porucha se diagnostikuje bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoliv jiné přidružené poruchy a může být diagnostikována v každé věkové skupině. (Thorová, 2006)

Již v raném věku si můžeme všimnout, že dítě nereaguje na svoje jméno, na různé pokyny, působí jako neslyšící. Chybí projev sociálního úsměvu, oční kontakt, nezajímá

se o ostatní, dává přednost samotě. Neví, jak si hrát, zabývá se určitými věcmi stále dokola, skládá věci do řad. Objevují se u něj zvláštní pohyby, chodí po špičkách, třepetá rukama, reaguje přehnaně na určité materiály a zvuky. (APLA)

„Tyto děti celkově velmi málo napodobují druhé, téměř neužívají gesta, ale i jejich mimice a ostatním tělesným pohybům chybí komunikační význam. Téměř polovina dětí s autismem si nikdy neosvojí mluvenou řeč. Již nejmenší autistické děti se až aktivně brání očnímu kontaktu, neumí se s rodiči mazlit, nevyžadují přítomnost ani pomoc druhých. Narušeno je i utváření emočního pouta k rodičům, některé děti sice reagují negativně na separaci od matky, ale důvodem je především odpor ke změně, kterou takové odloučení přináší.“ (Říčan, Krejčířová a kolektiv, 1997, s. 160)

Atypický autismus

Typ pervazivní vývojové poruchy, která se odlišuje od dětského autismu buď věkem, kdy se začne projevovat, nebo tím, že nespĺňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria, kam patří porucha reciproční sociální interakce, porucha komunikace a opakující se omezené stereotypní chování. Atypický autismus vzniká často u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči. (MKN-10)

Rettův syndrom

Vyskytuje se pouze u žen. Charakteristický je normální či téměř normální časný vývoj až do pátého měsíce života, následovaný ztrátou řeči, manuálních dovedností a zpomalení růstu hlavy. Dopĺňují to kroutivé, svíravé či tleskové pohyby rukou. Ačkoli několik let po začátku nemoci ještě děti vykazují některé sociální zájmy a schopnosti, výsledkem je těžké mentální postižení. Prognóza je horší než u dětského autismu, v posledním stadiu končí invaliditou, někdy i imobilitou. (Hrdlička, 2004b)

„Dalšími potížemi mohou být epileptické záchvaty a nepravidelné dýchání, k němuž dochází v bdělém stavu.“ (Strunecká, 2009, s. 23)

Jiná dětská desintegrační porucha

„Syndrom poprvé popsal v roce 1908 speciální pedagog z Vídně Theodore Heller. Publikoval případ šesti dětí, u kterých mezi třetím a čtvrtým rokem došlo k výraznému regresu a nástupu těžké mentální retardace, ačkoliv předtím vývoj probíhal zcela uspokojivě.“ (Heller in Thorová, 2006, s. 193)

K pozorovaným projevům se přidává i nástup emoční lability, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivita, úzkost, dráždivost, hyperaktivita, neobratná zvláštní chůze, abnormní reakce na sluchové podněty. Po období normálního vývoje nastává z neznámé příčiny regrese v doposud nabytých schopnostech. (Thorová, 2006)

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato porucha označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavním problémem je hyperaktivita, poruchy pozornosti nebo také stereotypní chování. Po stimulacích se nezlepšují a v dospívání má u nich hyperaktivita sklon k hypoaktivitě. Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění, ať již specifických, nebo globálních. Není však známo, do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickou chorobou. (MKN-10)

Aspergerův syndrom

„Tvrdit, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu, je značně zjednodušené. Aspergerův syndrom má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra.“ (Thorová, 2006, s. 185)

Charakteristickými projevy jsou sociální naivita, šokující dotazy, poznámky směřující k neznámým osobám či důsledná pravdomlupnost. Děti obtížně zvládají dodržovat společensky přijatelná pravidla chování, jelikož jsou pro ně obtížně pochopitelná, tudíž je pro ně obtížné zapojit se do kolektivu. Častá je také motorická neobratnost, potíže lze nalézt také v užívání řeči, respektive v oblasti pragmatického užívání řeči, kdy řeč neodpovídá

sociálnímu kontextu. Typická je vyhraněnost zájmů, jako jsou např. encyklopedické zájmy, mapy, dopravní značky, jízdní řády, čísla atd. (Opatřilová, 2006)

„Aspergerův syndrom je zřetelně častější u chlapců (8:1), kromě poruchy sociálních vztahů je pro něj dále charakteristická výrazná pohybová neobratnost a úzce omezené, zvláštní zájmy, především zájmy technické (např. zájem o výtahy, zemědělské stroje nebo o metro.) Zaujmout dítě pro jiné oblasti bývá nesmírně obtížné, ale v oblasti svého zájmu mohou mít tyto děti velmi bohaté a hluboké znalosti a jsou i velmi vytrvalé. Při nedostatečné sociální a výkonové motivaci však zejména ve škole přes dobrou úroveň inteligence často selhávají.“ (Říčan, Krejčířová a kolektiv, 1997, s. 164)

„V České republice se ročně narodí okolo dvou set takto postižených dětí. Tyto děti mají obvykle méně potíží s řečí a nebývají mentálně opožděné. Mají často průměrnou až nadprůměrnou inteligenci, která se v dalším vývoji projevuje jako hluboký zájem o určitou oblast.“ (Strunecká, 2009, s. 21)

Jiné pervazivní vývojové poruchy

Patří sem dvě skupiny dětí. První skupinu tvoří jedinci, u nichž je narušena kvalita komunikace, sociální interakce a hra, nicméně ne do takové míry, aby odpovídala diagnóze autismu nebo atypickému autismu. (Thorová, 2006)

Pro druhou skupinu dětí je charakteristická narušená oblast představivosti. Typická je malá schopnost rozeznávat mezi fantazií a realitou. Tyto potíže spojené se stereotypním chováním mají vliv na kvalitu komunikace a sociální interakci. (Thorová, 2006)

1.3 Projevy poruch autistického spektra

V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení, dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová jinak. (Thorová, 2006)

MKN-10 taktéž hovoří o narušené komunikaci a sociální interakci. Na rozdíl od Thorové však zmiňuje ještě tzv. repetitivní chování, tedy stále se opakující vzorce chování, které jsou pro děti s poruchou autistického spektra typické.

Sociální interakce

Období předškolního věku by se také dalo nazvat obdobím, kdy se kladou základy socializace. (Říčan, 2004)

„Sociální chování a sociální interakce jsou jednou ze tří základních oblastí postižení u dětí s poruchami autistického spektra. Výrazné jsou především potíže v navazování kontaktu s lidmi obecně, v interakci schází reciprocita (vzájemnost).“ (Beranová, Thorová, 2004, s. 79)

Dle převažujícího sociálního chování dítěte s poruchou autistického spektra rozlišujeme podle Thorové (2006) čtyři základní typy:

- typ aktivní, ale zvláštní - chápe kontext sociálních situací a pravidla společenského chování, má v oblibě jednoduché sociální rituály, ale jeho sociální kontakt je celkově nepřiměřený;
- typ pasivní - sociální kontakt pouze pasivně akceptuje, neprojevuje sebemenší potěšení z něj, jeho schopnosti sdílet radost, poskytnout útěchu a být empatický jsou omezené či zcela chybějí;
- typ osamělý - dítě je otažitě, bez zájmu o sociální kontakt a komunikaci, nevěnuje svému okolí téměř žádnou pozornost, o fyzický a oční kontakt se nesnaží nebo se jim vyhýbá;
- typ formální - chová se konzervativně, pedanticky dodržuje pravidla, často působí chladným dojmem, má dobré vyjadřovací schopnosti, doslovně chápe to, co slyší, má problémy s ironií, nadsázkou, žertem.

Pohled těchto dětí je zvláštní. Často upřený, strnulý, vyhýbavý, dítě se nedívá na věci a nesleduje události, které přitahují pozornost ostatních dětí či dospělých. Jsou méně aktivní, dávají přednost samotě, nevyžadují oční kontakt. Některé děti s autismem jsou ve společnosti svých vrstevníků natolik zmatené, že začnou křičet, bít se, dožadovat se samoty. Jiné stojí v rohu, obrácené k ostatním zády. Některým přítomnost jiných dětí nevadí, ale nejsou schopny se účastnit skutečné sociální hry. Mylný názor, že děti s autismem se vyhýbají

tělesnému kontaktu, je velmi rozšířen. I když malá skupina takto postižených se tělesnému kontaktu skutečně vyhýbá po celý svůj život, většina má tělesný kontakt ráda. Není žádnou výjimkou, jestliže dítě s autismem má sníženou citlivost vnímání bolesti, což vede k neschopnosti regulovat své chování a může být i příčinou zranění. (Gillberg, Peeters, 2008)

Komunikace

Mnohé děti s autismem si osvojí pět až deset jednotlivých slov. Tato slova dítě používá určitou dobu, a pak slova opět ze slovníku dítěte úplně zmizí. Tato skutečnost je důkazem toho, že není primárně postižena řeč, ale schopnost dítěte pochopit význam jazyka pro komunikaci. Asi polovina dětí, které byly diagnostikovány jako autistické, si nevytvořila použitelný jazyk a zůstává němá. Druhá polovina dětí po období určité stagnace nebo poté, kdy se u nich objeví řeč opožděně, začne opakovat to, co slyší od jiných kolem sebe. Podstatou postižení v oblasti komunikace je nedostatek reciprocitu a neschopnost správně pochopit význam použitého jazyka, to je předávání informací jedné osobě osobě druhé. (Gillberg, Peeters, 2008)

Od kojeneckého věku děti dokážou vyjádřit své základní potřeby a pocity výrazem v obličejí. S kolika základními vrozenými výrazy se děti rodí, je doposud předmětem diskuzí. Mezi ty nejznámější však patří zájem, libost, nelibost, překvapení, hněv, strach, stud, znechucení. Atwood (1991) si všiml, že největší obtíže měly děti s poruchou autistického spektra především s gesty a postoji, které vyjadřují emoční prožívání. (Thorová, 2006)

Představivost a hra

Podstatnou součástí vývoje představivosti je rozvoj nápodoby. Postupem času dítě testuje situace. Věkem se tato schopnost rozvíjí, představivost je více komplexní a týká se i přemýšlení o myslích druhých lidí. (Thorová, 2006)

„Narušená schopnost imitace a potažmo symbolické myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra, tedy jeden ze základních stavebních kamenů učení a celého vývoje. Narušení představivosti má na mentální vývoj dítěte vliv v několika směrech. Nedostatečná

představivost způsobuje, že činnosti a aktivity dítěte jsou výrazně omezené a stereotypní.“ (Beranová, Thorová, 2004, s. 81)

Kvalita hry, její spontánnost, radost ze sociální interakce, míra zapojení dítěte a schopnost soustředit se na hru se odvíjí od míry symptomatiky a významným podílem určují úroveň celkové adaptability dítěte. Mnohé děti využívají při hře relativně dobře zachované kognitivní dovednosti a zajímají se o písmena, číslice, skládají obrázky apod. Často se stereotypní činnosti pojí s vizuální (prohlížení prstů), sluchovou (vyluzování a poslouchání zvuků bez komunikačního záměru) a vestibulokochleární percepční autostimulací (točení se dokolečka, kývavé pohyby těla). (Thorová, 2006)

Vytrvale žmoulají předměty. Neovládají symbolickou hru, pokračují v repetitivních motorických pohybech, jako je kolébání, otáčení, chození po špičkách. Bývají fascinováni vizuálními předměty, např. se dívají do světla apod. (Gillberg, Peeters, 2008)

Nespecifické variabilní rysy

Percepční poruchy - objevují se vjemové preference, až obsese. Hovoříme o hypersenzitivitě, která se však neprojevuje u všech dětí. Jiné jsou naopak hyposenzitivní, ačkoli nemají přidruženu žádnou specifickou smyslovou vadu. (Beranová, Thorová, 2004)

Odlišnost v motorickém vývoji - motorická hyperaktivita/pasivita, nápadnosti v pohybové koordinaci, obtíže při nácviu praktických dovedností, jako je oblékání, svlékání, držení tužky apod. (Pipeková, 2006)

Stereotypní chování - řadíme mezi ně motorické stereotypy, což jsou opakované pohyby jedné nebo několika částí těla. U malých dětí je typické mávání, kroucení a plácání rukama, dále se také objevuje kolébání těla, potřásání hlavou, pohupování, otáčení. K dalším typickým projevům patří stereotypní ztuhnutí určité části nebo celého těla a chození po špičkách. Některé stereotypy mohou časem přerůst v sebezraňující aktivity - rány do obličeje, bouchání hlavou, kousání zápěstí. Z důvodu sníženého prahu bolesti těchto dětí mohou tyto aktivity přejít až do chronického stavu. U některých dětí se objevují různé vokální nebo verbální stereotypy, které někdy jen obtížně můžeme odlišit od tiků. (Gillberg, Peeters, 2008)

„Mnozí lidé s autismem si vytvoří velmi přísné rituály a stereotypy. Například dítě projde desetkrát dveřmi do koupelny sem a tam, než je schopno opravdu do koupelny vstoupit a věnovat se tam obvyklým činnostem. Jiné dítě se desetkrát otočí kolem své osy, než dovolí, aby jej maminka ráno oblékla.“ (Gillberg, Peeters, 2008, s. 30) „Tím, že se dítě uchyluje k omezení na určité mechanické děje a schémata činností, se patrně snaží vyhnout střetu s novými nepředvídatelnými zkušenostmi, ze kterých má strach.“ (Pipeková, 2006, s. 321)

Emoční reaktivita - některé děti jsou v projevech emocí silně labilní, s náhlými projevy afektu, jako je pláč, křik, vztek, agresivita, sebepoškozování. Jiné jsou naopak emočně stabilnější. Za abnormální považujeme stav, kdy dítě reaguje pouze minimálně nebo vůbec, v extrémních případech se většinu času tváří strnule. (Beranová, Thorová, 2004)

Adaptabilita - adaptace u dětí s poruchou autistického spektra je narušena v různé míře. Na změnu prostředí či nějaké situace mohou reagovat odlišnými způsoby. Některé ji zvládnou bez obtíží, jiné jsou nejisté, nervózní nebo reagují silným afektem, křičí, pláčou, jsou agresivní. (Beranová, Thorová, 2004)

2 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

2.1 Vymezení pojmu rodina a její funkce

Jedno z nejvýznamnějších prostředí pro vývoj lidského jedince a jeho osobnosti je bezesporu rodina. Ta je pro člověka prvním přirozeným společenským prostředím, do kterého vstupuje na začátku svého života, a dále ho provází nebo se ho alespoň dotýká ve všech jeho dalších fázích. V rodině si dítě osvojuje hodnoty a tradice předávané z generace na generaci. Současně je rodina jedním z největších nositelů hodnot lidské společnosti a významným zprostředkovatelem kulturních vlivů. (Klapilová, 1996)

„Rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším socializačním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoj k personálnímu okolí, sobě samému i společnosti obecně.“ (Výrost, 1998, s. 46)

„Rodina umožňuje jednotlivci, aby v ní nalézal oporu, ztotožňoval se s ní, zároveň mu dává svobodu k tomu, aby si budoval a zachovával svou osobní odlišnost.“ (Matoušek, 2003, s. 83)

Každá rodina plní hned několik funkcí. Mezi pět základních patří: funkce **biologicko - reprodukční**, která zajišťuje zachování rodu, tedy plození potomstva; **ekonomicko - zabezpečovací**, díky níž má rodina určité postavení ve společnosti, a především zajišťuje finanční zabezpečení; **emocionální** funkce má vliv na formování osobnosti dítěte; **relaxační a regenerační** učí děti odpočívat - účelem je společně trávit volný čas; a v neposlední řadě funkce **sociální**, která učí dítě dodržovat normy, pravidla, zákony a začleňovat se do společnosti.

„Rodina je též první sociální skupinou, která učí dítě přizpůsobovat se životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování běžné ve společnosti. Hovoříme tedy o socializačně - výchovné funkci rodiny. Rodina je také institucí, která by měla pamatovat na rekreaci, relaxaci, zábavu. Jak rodina plní tuto funkci, se projeví např. v tom, do jaké míry

tráví všichni členové rodiny pohromadě svůj volný čas, jakým zájmovým činnostem se věnují, jakým způsobem tráví dovolené apod. Zbývá připomenout ještě emocionální funkci rodiny, která je ovšem zásadní a nezastupitelná. Žádná jiná instituce nedokáže totiž vytvořit podobné, a tak potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty, a tak podstata a smysl nemohou být nikdy proměněny. Od 90. let minulého století lze u nás v důsledku všech změn pozorovat, že přibývá rodin, které tuto funkci (z důvodu rozvodů, dezintegrace, zaneprázdněnosti atd.) plní jen s velkými obtížemi, resp. neplní téměř vůbec. Narůstá počet dětí citově deprimovaných, nebo i týraných.“ (Kraus, 2008, s. 82)

2.2 Narození dítěte s poruchou autistického spektra v rodině

Vztah rodičů k dítěti vzniká ještě před porodem. Plod je aktivní, reaguje na vlivy zprostředkované matčiným tělem, stejně tak matka vnímá projevy dítěte dlouho před jeho narozením. (Matoušek, 2003)

„Rodiče dětí s poruchami autistického spektra často ještě před samotným určením diagnózy tuší, že něco není v pořádku. Pozorují, že jejich dítě se v jistých situacích svými projevy a chováním liší od vrstevníků. Pro některé rodiče tak může stanovení diagnózy znamenat do jisté míry úlevu. Úlevu, že konečně znají důvod odlišnosti svého dítěte.“ (Urbanovská, 2011, s. 35)

I přesto, že každá rodina vyžaduje jiný druh pomoci, a to v závislosti na věku dítěte a rozsahu jeho postižení, neobejde se bez ní. Rodiny potřebují pomoc při zvládnání stresu, sociální i finanční pomoc, ale také je pro ně důležitý pozitivní vývoj jejich dítěte s postižením. (Jelínková in Tomášková, 2004)

Slowík in Tomášková (2007) uvádí, že se jedná o natolik obtížnou událost, která může být srovnávána s úmrtím člena rodiny, protože i v tomto případě prochází rodina krizí spojenou s řešením důležitých otázek, změnami ve svých představách a rozhodnutích.

Vágnerová in Kynclová (2008) se zmiňuje o krizi rodičovské identity, ve které rodiče reagují na negativní odlišnosti svého dítěte a jeho perspektiv do budoucna. Zároveň poukazuje, že reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob zvládnání této situace a přijetí určitého způsobu řešení závisí na mnoha rozličných faktorech.

První sdělení diagnózy v podstatě vždy vyvolává u rodičů šok, smutek, úzkost a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. S faktem nemoci se postupně vyrovnává každý z členů rodiny svým osobitým způsobem; většina rodičů ale prochází řadou stádií emočních reakcí, obvykle v uvedeném pořadí, i když vždy individuálně různým tempem:

1. **šok** - rodiče často prožívají pocit zmatku, projevuje se iracionální myšlení a cítění, mohou reagovat zcela nepřiměřeně. Matějček (2001) hovoří o prvním poznání rodičů, že je dítě vážně postižené. Obvykle vyvolá duševní otřes neboli šok, provázený silnou úzkostí. Je to podle něj otřesný životní zážitek, který má jen málo obdoby v jiných životních událostech.

2. **popření** - nepřijetí informace o postižení dítěte je obrannou reakcí před ztrátou vlastní rovnováhy a před zhroucením. Rodiče se chovají tak, jako by jejich dítě bylo zdravé, nebo věří, že postižení jejich dítěte časem samo odezní. (Vágnerová in Urbanovská, 2011)

3. **smutek, zlost, úzkost, pocity viny** - typické bývá hledání viny u druhých, agresivní pocity a vztek na celý svět, ale i na sebe sama. Dále také hluboký smutek, sebelítost, litování druhých a zejména pocity viny, které bývají uváděny až u 25% rodičů;

4. **rovnováha** - dochází ke snižování úzkosti, deprese a současně narůstá přijetí situace a roste snaha rodičů starat se o dítě a aktivně se podílet na jeho léčbě;

5. **reorganizace** - v poslední etapě se rodiče vyrovnávají s diagnózou dítěte a přijímají potomka takového, jaký je. Hledají optimální řešení situace a cesty do budoucna. V rodině se mění hodnotový systém, objevují se nové priority. Vytváří se také rovnováha rodinného systému, která je velmi důležitá pro další vývoj dítěte. Této závěrečné fáze bohužel nedosáhnou všichni rodiče. (Říčan, Krejčířová a kolektiv, 1997) Matějček (2001) také zmiňuje, že se toto období vyznačuje přijetím dítěte rodiči a jejich role jako vychovatelů dítěte s postižením. Tím dostává život pro všechny nový smysl a je zvláště důležité v tomto čase zdůraznit rodičům jejich „hrdinství.“

Jak jsme již uvedli, úplné smíření se s diagnózou dítěte a jeho bezpodmínečné přijetí není vždy samozřejmostí. Vyrovnání se s takto náročnou situací je ovlivňováno několika faktory:

Sobotková in Kynclová (2007) hovoří o takzvaných protektivních faktorech, které posilují fungování rodiny a řadí se mezi ně zdroje odolnosti a strategie zvládnání zátěže. Zdroje odolnosti jsou vše, co má rodina k dispozici. V rodinných zdrojích je zahrnuta soudržnost a flexibilita rodiny, cílená duchovní orientace, jasná komunikace, rodinná tradice, organizace a pravidla. Mezi osobní zdroje patří inteligence, znalosti a dovednosti jednotlivých členů rodiny, fyzické a psychické zdraví, sebedůvěra a pozitivní sebepojetí, smysl pro humor, vitalita, odvaha, pocit smysluplnosti života a nezdolnost. U vnějších zdrojů bývají nejčastěji zmiňována sociální podpůrná síť, socioekonomická stabilita a kulturní úroveň rodiny.

Na přijetí dítěte s PAS v rodině se významně podílejí následující determinanty:

- **Etiologie postižení**

- K vyrovnání se s diagnózou dítěte značně napomáhá známá příčina postižení. Rodiče tak ztrácejí pocity viny a snáze hledají východiska z dané situace. V případě poruch autistického spektra je situace o to složitější, že příčina dosud není zcela známá. Neznámá etiologie tak dává prostor pro vzájemné obviňování rodičů, lékařů, a tím přispívá k narušení rodinné stability. (Říčan, Krejčířová a kolektiv, 1997)

- **Individuální charakteristiky dítěte s PAS**

- Důležitým faktorem je individuální osobnost samotného dítěte. Vztah rodičů a dítěte je ovlivněn možnostmi navázat a udržet kontakt a také reakcí dítěte na sociální podněty ze strany rodičů. Jednou z nejdůležitějších interakcí je navázání zrakového kontaktu, úsměv, neméně také projevená radost a náklonnost. Uvedené projevy však mohou být u dětí s poruchami autistického spektra omezeny či pozměněny. (Říčan, Krejčířová a kolektiv, 1997)
- Dítě s postižením (tedy také dítě s poruchou autistického spektra) klade zvýšené nároky na trpělivost, empatii a vstřícnost rodičů. Pokud k projevům dítěte patří vlastnosti jako netrpělivost, podrážděnost, náladovost, psychomotorický neklid (což není u dětí s poruchou autistického spektra výjimkou), mohou rodiče reagovat odvetou. To znamená také podrážděně a neklidně. Ze strany dítěte pochopitelně přichází protiútok. Vzniká tak začarovaný kruh, ze kterého se lze jen stěží dostat ven. (Matějček, 1992)

- **Individuální charakteristiky dalších členů rodiny**
 - Významná je především osobní zralost členů rodiny, jejich dosavadní zkušenosti s postiženými lidmi, ale i zkušenosti se zvládáním jiných krizových situací a těžkých životních událostí. Důležitou roli hraje rovněž jejich sebevědomí, sebehodnocení, celková síla osobnosti a odolnost vůči zátěži. (Říčan, Krejčířová a kolektiv, 1997)
 - „*Matky dětí s autismem strádají omezením svého osobního volna a svobody, mohou trpět ztrátou sebeocení, protože se domnívají, že selhaly ve své rodičovské roli, a často mají pocity deprese, vzteku, únavy a napětí. Tyto ženy velmi často bolestně vnímají rozdíl v tom, jak společnost pohlíží na jejich dítě a na jiné děti a jak se jejich rodičovské role liší od role jiných žen.*“ (Scholer, Mesibov, 1997, s. 182)

- **Struktura rodiny, kvalita vztahů v rodině**
 - Obzvláště náročné je vyrovnání se s diagnózou dítěte pro svobodnou matku nebo pro rozvedeného rodiče, který má dítě ve vlastní péči. Významným faktorem je také počet a pořadí dětí v rodině. Mají-li rodiče ještě další dítě či děti, je jejich sebepojetí méně ovlivněno a nedochází v takové míře k pochybám o své rodičovské roli. Pokud je dítě s poruchou autistického spektra prvním dítětem, je situace pro rodiče náročnější a často vede k pochybám, zda by mohli mít vůbec ještě zdravé dítě. V neposlední řadě je významná spolupráce jednotlivých členů rodiny. (Říčan, Krejčířová a kolektiv, 1997)

- **Sociální prostředí (širší rodina, přátelé, veřejnost)**
 - Rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra mají často tendence izolovat se od okolního světa. Nemalý podíl na tom mají negativní zkušenosti (nevhodné poznámky okolí, nepochopení ze strany jiných lidí apod.), strach a obavy, vyhýbání se obtížím. Je třeba uvědomit si, že míra stresu a napětí v rodině roste právě v důsledku nedostatku kontaktů s okolím. Pro rodinu je důležitá nejen emoční podpora, ale také respitní služby (hlídání dětí, kroužky, tábory), díky nimž má rodič možnost nesobecky odpočívat, relaxovat a trávit čas s přáteli. (Říčan, Krejčířová a kolektiv, 1997)

Využití nabízené pomoci (tzv. respitní služby) má ještě jeden významný aspekt. Náročnost situace, kterou představuje péče o dítě s poruchou autistického spektra, s sebou nese riziko rozpadu partnerského vztahu. Chvilky strávené pouze s partnerem jsou proto namístě. Společné zážitky upevňují vzájemný vztah a v důsledku kladně působí na vytvoření zdravého klimatu v rodině. (Matějček, 1992)

PRAKTICKÁ ČÁST

3 Vliv dítěte s poruchou autistického spektra na život v rodině

3.1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumu

Hlavním cílem kvalitativního výzkumu je zjistit, jaký vliv mají poruchy autistického spektra u dítěte v období předškolního věku na vybrané aspekty rodinného systému.

Dílčí cíle

- 1) Zjistit, jaké jsou pocity matek první měsíce po sdělení diagnózy!?
- 2) Zjistit, jaké jsou zkušenosti matek dětí s poruchou autistického spektra s přístupem lékařů!?
- 3) Zjistit, jaký postoj zaujali příbuzní a přátelé vůči rodině a jejich dítěti po zjištění diagnózy!?
- 4) Zjistit, jakým způsobem vnímá matka své dítě s PAS!?
- 5) Zjistit, jaké postupy a prostředky matky využívají pro výchovu dítěte s PAS!?
- 6) Zjistit, jak dítě s PAS projevuje pocity libosti a nelibosti!?
- 7) Zjistit, zdali dítě s PAS umí projevit lásku vůči rodičům, sourozencům!?
- 8) Zjistit, jakou pomoc využívají rodiny dítěte s PAS!?

3.2 Výzkumná otázka

V rámci kvalitativního šetření života dítěte s poruchou autistického spektra v rodině byla stanovena následující výzkumná otázka:

- Jaký je vztah mezi vnímáním rodičů dítěte s PAS a představami o jeho budoucnosti?

3.3 Metody výzkumu

3.3.1 Metoda sběru dat

Interview patří mezi nejobtížnější a současně nejvýhodnější metody pro získávání kvalitativních dat. Termínem interview označujeme takový rozhovor, který je moderovaný

a prováděný s určitým cílem a za účelem výzkumné studie. Dělíme ho do tří základních skupin: nestrukturované, polostrukturované a strukturované. (Miovský, 2006)

Ve své práci používáme polostrukturované interview, které vyžaduje náročnější technickou přípravu. Jak uvádí Gavora (2010), vytváří se určité schéma, které je pro tazatele závazné. Toto schéma obvykle specifikuje okruhy otázek, jež jsou účastníku pokládány, ale jejich pořadí se může měnit podle průběhu rozhovoru nebo může výzkumník vytvořit nové otázky, případně některé naopak vynechat.

V rámci výzkumu jsme zvolili 17 otevřených otázek (příloha 1), na něž respondent může odpovídat volně a uvést obsáhlejší, podrobnější odpovědi.

3.3.2 Metoda analýzy kvalitativních dat

„Metoda prostého výčtu dat je metodou na hranici mezi kvalitativním a kvantitativním přístupem. Jejím prostřednictvím vyjadřujeme vlastnost určitého jevu, která se týká například toho, jak často se daný jev vyskytl či v jakém poměru výskytu byl k jinému jevu.“ (Miovský, 2006, str. 222)

Doslovné přepisy výpovědí respondentů byly analyzovány za účelem získání potřebných informací k ucelení představ o životě rodin s dítětem s poruchou autistického spektra. Především se jedná o nalezení souvislostí mezi jednotlivými výpověďmi respondentů a jejich vzájemným propojením, které umožnilo bližší vhled do situace jednotlivých rodin.

3.4 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek tvořily čtyři matky dětí s poruchou autistického spektra. Věk matek se pohyboval v rozmezí 29 - 48 let, věk a pohlaví dětí, kterých se rozhovor týkal, byly stejné. Chlapci, 6 let. Tři ze čtyř dětí žijí v úplné rodině s dalším sourozencem či sourozenci, pouze jeden z chlapců žije s matkou samoživitelkou a bez sourozenců. Diagnóza u chlapců je dvakrát vysoce funkční, jednou středně funkční a jednou nízko funkční dětský autismus. Charakteristiky výzkumného souboru jsou uvedeny v tabulce 1.

Tabulka 1 Přehled respondentů výzkumného vzorku

	Věk matky	Věk a pohlaví dítěte	Diagnóza dítěte	Rodinná situace	Nemoci v rodině
1	43 let	6 let chlapec	Středně funkční dětský autismus	Úplná rodina, se zdravými sourozenci	Onemocnění štítné žlázy, rakovina trávicího traktu, mozkový nádor
2	37 let	6 let chlapec	Nízko funkční dětský autismus	Úplná rodina, se zdravým sourozencem	Epilepsie, DMO, LMD, porucha sluchu
3	48 let	6 let chlapec	Vysoce funkční dětský autismus	Pouze matka, bez sourozenců	
4	29 let	6 let chlapec	Vysoce funkční dětský autismus	Úplná rodina, se zdravým sourozencem	Sarkoidóza plic, Gilbertova choroba, Meniérová choroba, mozkový nádor, LMD, mentální retardace

3.5 Organizace a průběh výzkumu

Téma bakalářské práce a následný výběr daného interview s rodiči ovlivnila praxe, kterou jsme absolvovali ve třídě pro děti s poruchou autistického spektra. Velmi dobře jsme vycházeli s vedoucí paní učitelkou, která byla vstřícná a ochotná se vším nám pomoci a která nás toho také hodně naučila. Rozuměli jsme si a ona samotná byla s naší prací ve třídě velmi spokojená. Díky tomu nám pomohla následující rok zprostředkovat rozhovory s danými matkami. Zřejmě na základě toho, že jsme s dětmi pracovali a s jejich rodiči se občas v mateřské škole potkávali, nebylo obtížné získat jejich souhlas k účasti na interview.

S každou matkou jsme se setkali v jiný den, a to v pracovní třídě učitelky. Bylo to pro ně známé prostředí, klidné, vhodné pro naši práci. Nejdříve jsme s matkou sepsali souhlas o poskytnutí interview a jeho nahráváním na diktafon. Taktéž jsme ji obeznámili

s využitím informací, které nám poskytnou do bakalářské práce. Následovalo samotné interview.

Všechna interview trvala přibližně stejnou dobu, okolo 45 minut. Každá matka se projevowała jiným způsobem. V jednom z rozhovorů pro nás bylo velmi obtížné udržet si potřebný odstup, neboť matka plakala. Jiná z matek hovořila neutrálním tónem a po celou dobu si zachovávala kamennou tvář. Třetí z matek se neustále rozčilovala a poslední se naopak hodně smála. Byla to velice zajímavá zkušenost; viděli jsme odlišnosti v osobnostech jednotlivých matek, jejich schopnost o problematice hovořit a vůbec si představit, jak rodinná situace s dítětem s PAS vypadá. Rovněž jsme si mohli vyzkoušet, jak jsme schopni vytvořit příjemné prostředí, být empatičtí, ale být i průvodci v průběhu interview a řídit celou situaci.

Po skončení interview jsme matkám dali prostor sdělit ještě další informace, které ony považovaly za důležité a které jsme opomněli otázkami evokovat.

Dalším úkolem bylo rozhovory zpracovat a najít v nich co nejvíce, pro nás potřebných, informací. Jen samotný přepis jednoho rozhovoru trval téměř dvě hodiny. Několik dlouhých dní jsme je pak stále dokola pročetli a snažili se „číst mezi řádky“. I když považujeme zpracování daných rozhovorů za nejobtížnější část celé práce, rozhodně to je důležitá, smysluplná a obohacující zkušenost.

3.6 Interpretace výsledků výzkumu

V této kapitole jsou uvedeny doslovné přepisy výpovědí respondentek. Při interpretaci jednotlivých výsledků jsme některé pasáže zvýraznili, abychom vyzdvihli jejich důležitost a také umožnili snadnější orientaci v textu. Přepis si ponechává svou jazykovou (slovní) autenticitu.

Otázka 1: Jak probíhalo Vaše těhotenství a porod?

Průběh těhotenství a porodu:

Matka Štěpána: *Těhotenství bylo dost pohodový, akorát jsem od začátku hodně cítila děložní stahy, takže to chtělo akorát doplnit hořčičk. To jsem třeba v jiných těhotenstvích neměla, aby to bylo takový intenzivnější, ale jinak problém nebyl. Porod byl nádherný, byl rychlý. (...) Akorát si teď ještě vzpomínám, že ve druhém trimestru jsem měla chřipku, vysoký horečky, asi týden, čtrnáct dní jsem byla trochu mimo, ale nic zvláštního. A štítnou žlázu jsem měla po celou dobu v pořádku.*

Matka Marka: *Těhotenství s Marečkem bylo IVF, takže rizikový, takže mi měsíc, dva měsíce dávali nějaký udržovací injekce s tím, že potom se už všechno srovnalo, a protože to bylo IVF, tak byl naplánovaný porod a pro podezření, že to miminko bude veliký, mi byl doporučený porod císařským řezem. Takže jsem jela do nemocnice do Olomouce, kde mi doktor řekl, že to miminko nebude veliký, že budu rodit normálně. Takže tak po tom deset dní po tom termínu byl vyvolávaný porod a po šestnácti hodinách se nám omlouvali, že ten Mareček je fakt velké a rodilo se císařem. Takže se nám primář omluvil a do teďka nevíme, jestli to bylo z těch prvních věcí, co u toho Marečka mohlo nastat. Jde o to, že někdo čtyři a půl kilový miminko porodí, ale já bych to prostě nezvládla, takže je možný, že u toho Marečka se něco zaseklo nebo pokazilo tím, že už měl být dvě hodiny na světě.*

Matka Dana: *Nevěděla jsem ani asi do 3. měsíce, že jsem těhotná, a jako všechno v pohodě, akorát já jsem ze začátku hodně cvičila a doktorka mi pak asi až v 5. měsíci řekla, že mám málo plodové vody, nevím jestli to teda na to mělo nějak vliv, já jsem se na to dodneška nezeptala. Byla jsem vzhledem k věku dvakrát v Praze na odběru plodové vody, to řekli, že je to v pohodě. (...) Ještě jsem byla na jednom vyšetření, jestli ta plodová voda není zelená, prý se pak začne kazit. Ale jako, když se malej narodil, tak mi přišlo, že nazelenalá byla, a malej ještě pak dva, tři dny kádl takový nazelenalý, tak jsem se ptala, co to je, a oni říkali, že je to normální. (...) Malej vůbec nebrečel, když se narodil, to mě teda jako dostalo, sem si říkala, co je jako, oni mi ho hned sebrali, ani mi ho neukázali, rychle s ním odešli pryč a von nebrečel. Já prostě šok, říkám si, co je, všichni doktoři odešli do přič a že ho hned musí dát do inkubátoru. No, a pak mi nějaká sestřička řekla, že ho museli dát do inkubátoru, protože měl omotanou pupeční šňůru, myslím, kolem pravé nožičky.*

Matka Matěje: *Tak u Matýska to těhotenství bylo trošku složitější, protože můj manžel udělal takovej kiks, že kvůli tomu jsme se potom i rozvedli, takže těhotenství bylo takový bouřlivější, ale porod byl vcelku normální, ten probíhal rychle, jelikož byl druhej. (...) U porodu žádný komplikace nebyly, akorát byla zakalená plodová voda, ale pak doktor říkal, že to nic není, takže asi dobrý.*

Otázka 2: Zkuste si vzpomenout, jak se Vaše dítě od porodu vyvíjelo a kdy jste si poprvé uvědomila, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

Vybraná specifika vývoje dítěte po porodu:

- narušená řeč

Matka Štěpána: *Je pravda, co se vyjadřování týče, byl pomalejší.*

Matka Dana: *Když začal pobírat rozum, to už mu byly tak dva roky, tak nemluvil, ani slabiku, on všechno ukazoval. Sestra mi říkala, že to nic není. Ona je zdravotní sestra a říkala, že některý děcka prostě nahrávají, a až pak začnou. A on fakt pak začal. Začal opakovat máma, ale říkal až ty poslední slabiky, takže ma. Pak ještě asi další tři slova, ale fakt vždycky až ty poslední dvě slabiky, a pak tři dny nato začal normálně mluvit v krátkých větách. A začal o sobě mluvit ve druhé osobě, no a mu to zůstalo. Když jsem se ho snažila předělávat, tak se začal strašně vztekat.*

Matka Matěje: *Mluvit jsme ho učili hodně dlouho, to mu byly takový dva až tři roky určitě, abysme dali dohromady jednoduchý věty, aby s náma komunikoval.*

- narušená motorika

Matka Marka: *To vím, že jsme na tom byli opožděně s přetáčením. Byl opožděnej v tom, že dítě se má zhruba ve třech měsících přetáčet, a on se přetočil až v sedmi měsících, posadil se strašně pozdě, až ve dvanácti měsících, takže my jsme, protože se do těch šesti měsíců nepřetočil, jsme začali cvičit Vojtovu metodu a to mu hrozně pomohlo. Takže se sice posadil až ve třinácti měsících sám, a samotná chůze začala v osmnácti měsících. Takže díky té Vojtovce to všechno dohnal.*

Matka Matěje: *Chodit se učil taky hodně pozdě, protože vlastně objevil sílu lození. Takže byl rychlej jak blesk, že neměl potřebu se postavit na ty nohy, takže to bylo taky takový složitější. Skoro až ve dvou letech začal chodit, protože on skoro neviděl.*

- narušené vnímání

Matka Štěpána: *Zhruba někdy ve třetím roce, jako by to, co uměl, tak jako by šlo dolů a ve čtyřech letech skoro nemluvil. Tam to prostě spadlo, i vnímání toho okolí.*

Matka Marka: *Co bylo první, co bylo špatně, jsme si všimli bylo to, že nereagoval na zavolání a nebyl schopnej udělat pá pá, prostě to nedal. Nebo udělej paci paci, a tak. To jsme dělali do zblbnutí, ale prostě to nešlo. A pak ještě neukazoval rukou, třeba ukaž kde je kočka nebo knížky, nic ho prostě nezajímalo.*

Matka Matěje: *No a mamce pak začalo být divný, že on přestal vnímat.*

- třepetání rukama

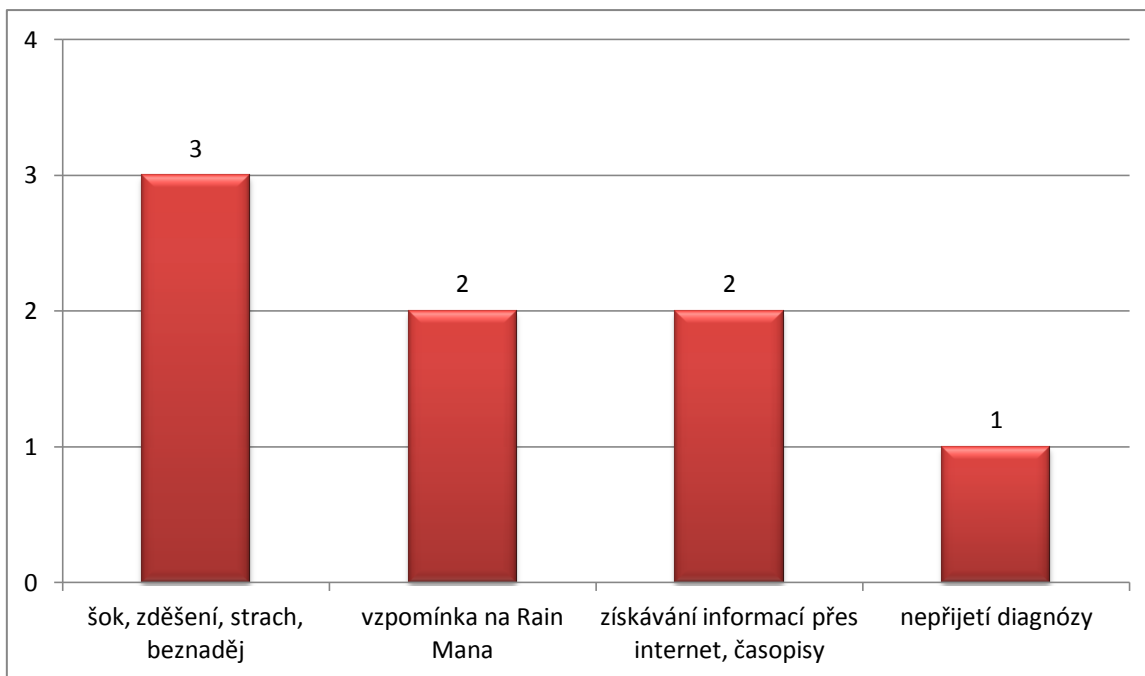
Matka Marka: *V tom roce a půl začal dělat ty větrníky rukama.*

Matka Matěje: *No a mamce pak začalo být divný, že on přestal vnímat a začal pořád něco dělat s prstama. On furt jel prstama a my jsme nevěděli, co to je. Tak maminka sedla na internet, podívala se, co to může být a zjistila, že vlastně tady tu vadu s prstama, že to dělají hodně autisti.*

Otázka 3: Dokážete mi popsat, jaké pro Vás byly první měsíce poté, co Vám sdělili diagnózu?

Vybrané reakce na sdělení diagnózy:

- šok, zděšení, strach, beznaděj
- vzpomínka na Rain Mana
- získávání informací přes internet, časopisy
- nepřijetí diagnózy



Graf 1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Matka Štěpána: *Vůbec jsem nevěděla, co ten autismus je, znala jsem to akorát z Rain Mana. Ze začátku to bylo takový, že jsme hned zasedli na internet, protože doktorka vám neřekne nic moc, ze strany oficiálního zdravotnictví taky nezískáte nic, takže jsme brouzdali po internetu. Chvilka nás až mrazilo, když jsme četli základní znaky a zjistili jsme, že třeba z deseti znaků má Štěpík osm, takže jsme z toho byli samozřejmě rozhození, protože nevíte vůbec, co to bude obnášet.*

Matka Marka: *No, takže největší byl ten šok, kdy tam bylo, že autismus není léčitelný, nikdo neví, jak to je, proč to je, není na to nic. To na to tom bylo asi to nejdrsnější, že tam nebyla absolutně žádná naděje. Prostě jsem si přečetla, že je to autista, že to nikdy nebude dobrý, že nebude nikdy samostatný, furt bude na někom závislý. To bylo krušný.*

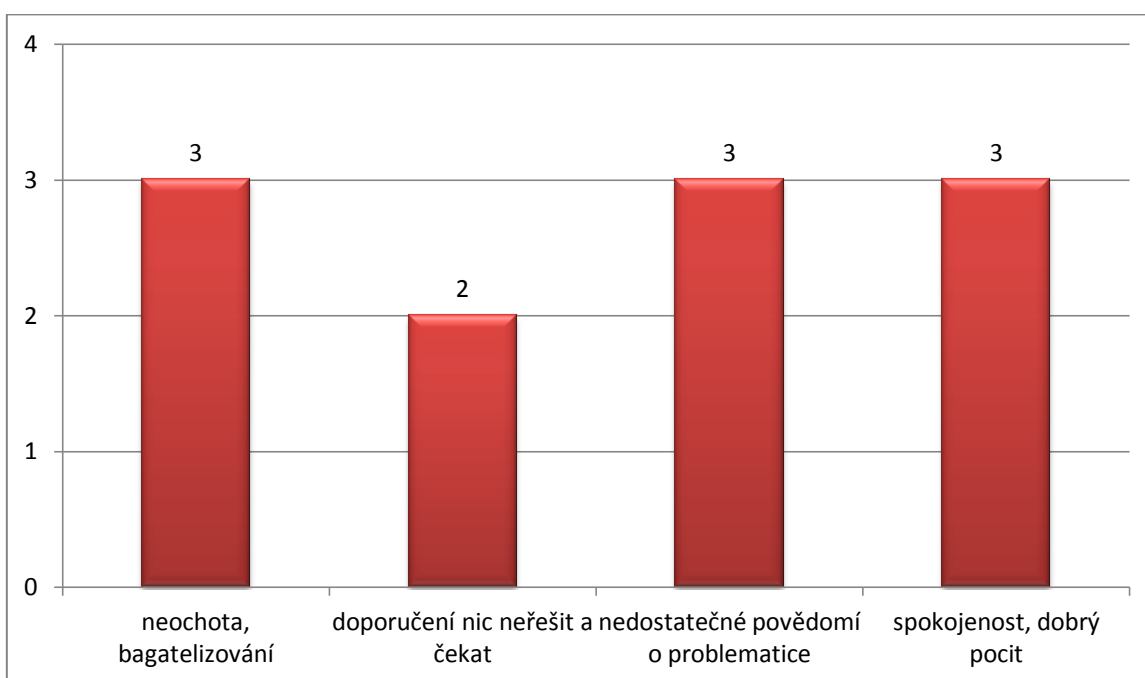
Matka Dana: *To dodneška vím, jak jsem viděla hvězdičky před očima, úplně se mi zatočila hlava. Já - co se mi vybavilo, byl Rain Man. Říkám - to ne, to nemyslíte vážně.*

Matka Matěje: *Snažím si to nepřipouštět, ani nikdo v rodině. Snažíme se s ním jednat jako s normálním dítětem, co potřebuje normální věci.*

Otázka 4: Jaký byl přístup a chování lékařů?

Vybrané typy přístupů lékařů:

- neochota, bagatelizování
- doporučení nic neřešit a čekat
- nedostatečné povědomí o problematice
- spokojenost, dobrý pocit



Graf 2 Přístupy lékařů

Matka Štěpána: *Tak katastrofa to nebyla nikde. (...) Tak jsem na to upozornila i naši paní doktorku, že se mi to nezdá. To bylo tehdy v červnu, dva měsíce před jeho čtvrtými narozeninami. Takže jsme šli k psychologce a tím to začalo. Je fakt, že nás na to mohla doktorka nějak upozornit, mám pocit, že ten autismus ještě není moc v povědomí našich lékařů. Takže si myslím, že se začalo jednat pozdě, že některé věci se mohly řešit už mnohem dřív. U psychologky jsme byli dvakrát nebo třikrát, říkala, že se nikdy s autismem osobně nesešla, ale že to tomu odpovídá.*

Matka Marka: *Ten zlom byl, když Marečkovi byly dva roky, v tom Motole, kdy potvrdili jeho diagnózu, ale i potom mi ještě říkali, nezařekujte, že má ten nerovnoměrný vývoj, že to za rok může být všechno jinak, a stejně tak to tvrdili i všichni pediatři. Jsou mu dva roky, nebudeme se tím zabývat, počkejte, až mu budou tři roky, což byla úplná blbost. (...)*

A pak vlastně v osmnácti měsících jsme byli na neurologii, protože v tom roce a půl začal dělat ty větrníky rukama. Když viděl, jak jede auto, nebo když se díval na nějakou oblíbenou díl Krtečka, tak to taky udělal. Takže já jsem to natočila, vyrazila jsem za neuroložkou, ta mi vysvětlila, že jsem prostě úplně divná, že to je normální projev. Takže ta neurologie byla kolem šesnáci, sedmnácti měsíců, kolem osmnáctého měsíce už jsem se sama objednala na Motol, protože každé, s kým jsme mluvili, nám říkal, nechejte to být, děti do těch tří let se srovnají. (...) A přesně, teď jak už se to dá všude zjistit, těch deset bodů, tak tam bylo napsaný o těch větrnicích, když má radost, že vypadá, jako že neslyší, že se neotáčí, neukazuje a takový. Tak jsem četla ty body a říkám si, tak to je ono, a volala jsem doktorce, pediatričce, ta to samozřejmě znala, ale nikdo nevěděl, že je to autismus.

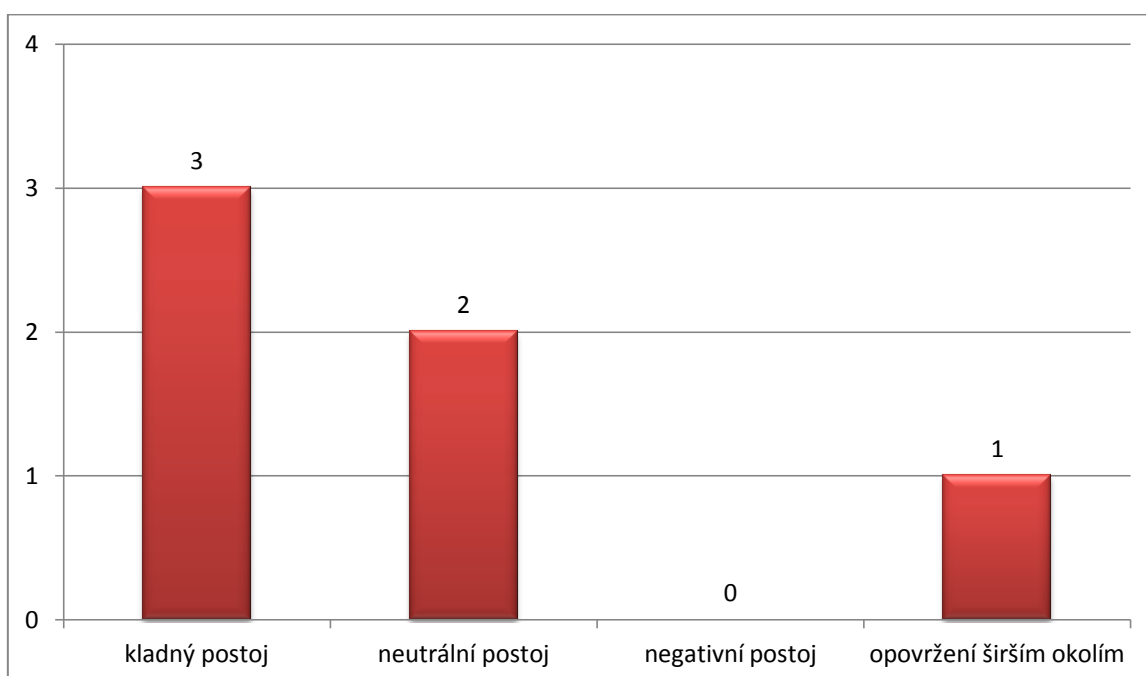
Matka Dana: My jsme měli schůzku pro matky, co mají autisty, a tam mi dvě matky doporučily doktorku, co je prý dobrá. Tak jsem tam šla a ona po mně úplně začala štěkat, byla nepřijemná a nechtěla mě přijmout. Tak mi pak doporučila doktora, on je věřící a s tím jsem fakt spokojená. A tak jsem tam šla s hrůzou, ale protože ta doktorka předtím mi řekla, že už má jednoho autistu a že je to strašný, že už dalšího nechce. Potom mi známá doporučila nějakýho dobrýho doktora, ale musela jsem k němu mít doporučení pediatričky. Tak jsem šla za ní, tak se mě ptala, co dělá. Tak jsem jí vyjmenovala ty tři věci a ona že... prosím vás, to je úplně normální. Tak jsme šli k tomu doktorovi, jenže ten mi řekl, že takhle malinký nedělá, tak mě poslal za nějakou psycholožkou. Dala mu papír, normálně si s ním povídala, on jí teda moc neodpovídal, spíš si tam kreslil. Tak jsem si s ní hodinu povídala, co dělá a tak, a ona říká, to je normální, prosím vás, proč jste tady. Teď po hodině mu hráblo, začal rozhazovat všechny věci a neposlouchal ani mě, ani ju. A ona říkala, že tohle za jedenáct let, co tohle dělá, v životě neviděla. Tak říkala, dejte mi na něj čtrnáct dní, já se na něj připravím. Prý studovala z nějakých pěti, šesti knížek - mi pak říkala, s Morávkem to konzultovala a shodli se, že máme jít k psychiatričce.

Matka Matěje: Tak více méně po mně koukali, co po nich chci. Protože ono to není moc rozšířený, takže oni byli všichni takoví zaskočení. Ale převážně z nich mám pocit dobrej. Akorát s panem zubařem byl problém, ten nám ho odmítl ošetřit a poslal nás do Olomouce, že je to neošetřitelný pacient, protože Matýsek začal hrozně hysterčit. (...) A paní doktorka mi řekla, že moje dítě je naprosto v pořádku, až když jsem si pak vyšlápla, tak mi dala doporučení na oční a nezapomněla tam napsat, že je to na vlastní žádost matky, kdyby náhodou jako.

Otázka 5: Jak se k tomu postavila Vaše rodina a přátelé?

Postoje rodiny a širšího okolí:

- kladný přístup rodiny
- neutrální postoj rodiny
- negativní postoj rodiny
- opovržení širším okolím



Graf 3 Postoj rodiny a širšího okolí

Matka Štěpána: *Já bych řekla, že všeobecně všude velmi, velmi dobře. Moji rodiče to zvládají perfektně, manželův otec, i přesto že je s ním někdy těžká domluva, tak s tím Štěpánem problémy nemá, velmi dobře ho přijímá. Přátelé bez problému, širší okolí, jelikož bydlíme na vesnici, tam už je větší problém.*

Matka Marka: *Tak manžel to zvládal. Nebo zvládal, bylo to těžký. Ale nebyl to pro nás takovej šok, jak když má vaše dítě chřipku a týden na to vám řeknou, že má leukémii. V rodině ho mají všichni rádi, ale není tam nikdo, kdo by ho zvládnul.*

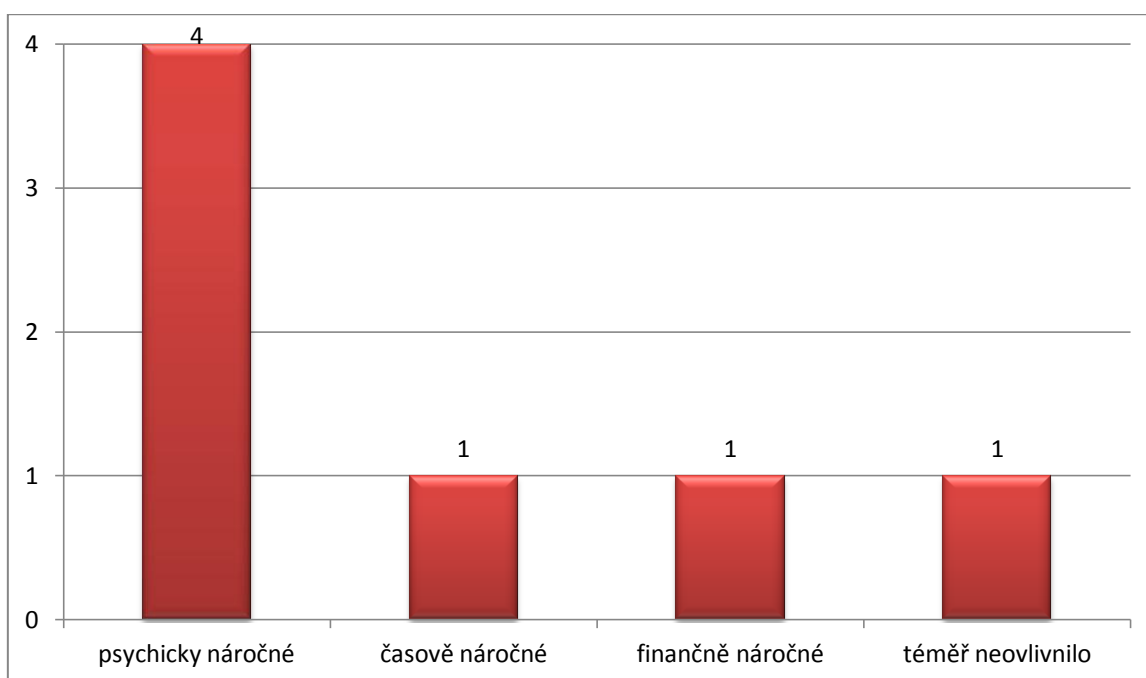
Matka Dana: *Moje rodiče jsou po smrti, ségra říkala, jako že no jo no, s tím se nedá nic dělat.*

Matka Matěje: *Tak moje mama je na to zvyklá, protože můj brácha se narodil s LMD, oni už jsou všichni tak naučení, že to bereme automaticky a nikdo si to nepřipouští. (...) Oni jezdí co čtrnáct dní k manželovi na víkendy, takže tatínek už si na to taky zvyknul, vzal to sportovně, což jsem se taky divila.*

Otázka 6: *Jak se na Vaši situaci díváte dnes a jak ovlivnila Vaši rodinnou situaci?*

Vybrané faktory ovlivňující situaci v rodině:

- psychicky náročné
- časově náročné
- finančně náročné
- téměř neovlivnilo



Graf 4 Vlivy na situaci v rodině

Matka Štěpána: *Stojí nás to mnohem víc času, nežli normální dítě. I finančně samozřejmě.*

Matka Marka: *Jo, nějak moc to neovlivnilo tu naši situaci v tom, že byl prvorozený, všechno teprve začínalo. A ta zpráva taky nepřišla ze dne na den.*

Matka Matěje: *Více méně nijak, akorát jsou všichni víc ve střehu. Člověk prostě musí být opatrnější, všichni se naučili, že ho nesmí ani na vteřinu pustit z očí.*

Je potřeba poukázat i na výpovědi matek v kontextu jiných otázek, viz otázka č. 3, 7, 12, 13, 14.

Otázka 7: Řekněte mi něco o Vašem dítěti, jaké podle Vás je?

Vlastnosti dítěte:

- pozitivně hodnocené vlastnosti

Matka Štěpána: *Já si myslím, že on je docela takový št'astný, spokojený dítě. Není naštěstí nějak agresivní. V podstatě je hodnej.*

Matka Marka: *On je takhle šikovnej, chytrej. Fotografická paměť úplně geniální, zkoušeli jsme doma, jestli umí počítat, tak normálně chápe množiny do deseti, pak už jsme dál nešli.*

Matka Dana: *Von je teda hrozně chytrej, až teda někdy vyčuranej. Hrozně si teda pamatuje všechno.*

Matka Matěje: *Tak já si myslím, že dítě je to veselé vcelku. Je takovej bezprostředí, hodně upřímněj teda, to je. (...) Doma neexistují kartičky, prostě nic, já mu to jenom říkám, co bude, a on už si na to tak zvyknul, že prostě i když mu to přehážu, tak je schopnej se přizpůsobit.*

- negativně hodnocené vlastnosti

Matka Štěpána: *(...) Je to potřeba, protože on je jinak hodně zatížený na počítač.*

Matka Marka: *On je na těch počítačích fakt závislej. (...) Marouš je závislej na obaly od DVD. (...) Ale je kalamita s ním opustit domov. Pokud je to po jeho, má ten počítač, tak jo. Ale když má jen tak někam jít, tak to prostě nejde. Je to prostě tak, jak kdybychom dostali mimozemšťana a nedostali k němu překladatele.*

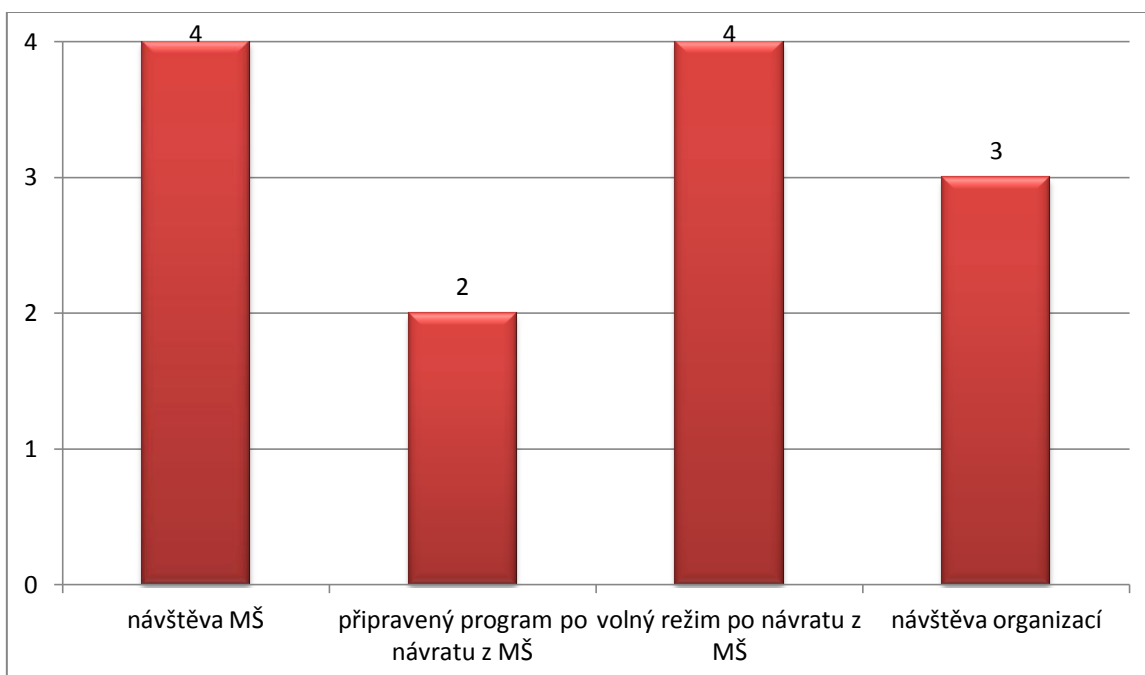
Matka Dana: *Von je teda hrozně chytrej, až teda někdy vyčuranej. (...) Nebo začne dělat různý opičky, vypadá jak nějakej dementík a já jsem z něho úplně nešťastná. Ale dělá to jenom mně, učitelkám tady ve školce nebo v Klíči ne. (...) On se mi pořád motá pod nohama, dělá bordel, vyžaduje pozornost, furt po mně něco chce, neposlouchá.*

Matka Matěje: *Je takovej **naštvané** trošku, to taky umí, když mu nechceme něco dovolit třeba, tak to umí dát najevo. (...) Teda on **moc přátelskej není**, to je pravda, ale když si pak na někoho zvykne, tak přátelský je, ale trvá mu to trošičku dýl.*

Otázka 8: Můžete mi popsat, jak u Vás vypadá jeden všední den?

Průběh všedního dne:

- MŠ
- připravený program, činnosti po návratu z MŠ
- volný režim po návratu z MŠ
- návštěva organizací (Dětský klíč)



Graf 5 Všední den dítěte

Matka Štěpána: *Ve všední dny je to o tom, že ho ráno zavezeme do školky. Odpoledne, když ho dovezeme ze školky, se snažíme, aby ho ještě někdo vzal ven. Je to potřeba, protože on je jinak hodně zatížený na počítač. (...) Přes víkend, když nechodí do školky, se ho snažíme učit, víst ho k nějakým činnostem.*

Matka Marka: *No, putujeme sem (třída pro děti s PAS, speciální MŠ), tady je to v pohodě, má to tady moc rád, a pak odpoledne jde buď do družiny, do klubovny, nebo tělocvičny*

přes organizaci Dětský klíč, nebo do bytečku, s tím, že si ho většinou vyzvedávám v patnáct hodin. No a z 90% si pak doma vždycky zapne počítač, nebo taková jediná jiná zábava je vířivka nebo pochody v lese.

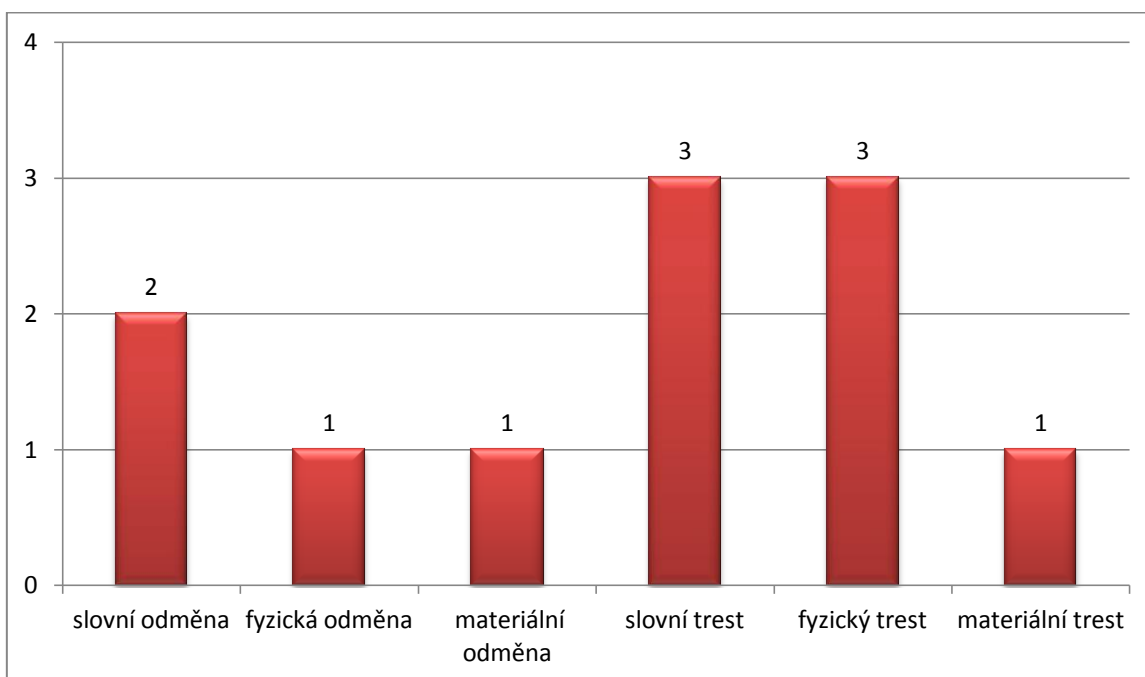
Matka Dana: *Tak ráno je ve školce, a pak když jsme doma, tak na něho nemám moc čas.*

Matka Matěje: (...) *odcházíme do školky. V patnáct hodin ho většinou vyzvedneme, přijedeme domů, a to on už pak má takovej volnější režim.*

Otázka 9: Pokud jde o výchovu, jakým způsobem ho chválíte nebo naopak trestáte?

Vybrané formy odměn a trestů:

- slovní odměna
- fyzická odměna
- materiální odměna
- slovní trest
- fyzický trest
- materiální trest



Graf 6 Znárodnění vybraných forem odměn a trestů

Matka Štěpána: **Chválen je slovně**, myslím že jsme ho nikdy neupláceli nějakýma sladkostma nebo něčím takovým. I když jsme to zkoušeli, tak to moc nefungovalo. **Pokárán je, že zvýším hlas, ale občas dostane i pohlavek.**

Matka Marka: *On chápe, když řeknu, Marečku, seš dobrej, si šikulka. Takže to je dobrý, nebo ho pohladím, ponymáme se, takže to on ví. A když je zlej, tak většinou zvýším hlas nebo ho seknu po zadku, ale je to spíš gesto pro tu Janičku, aby viděla, že třeba dostane, když jí shodí. Ale nemyslím si, že on sám to nějak řeší.*

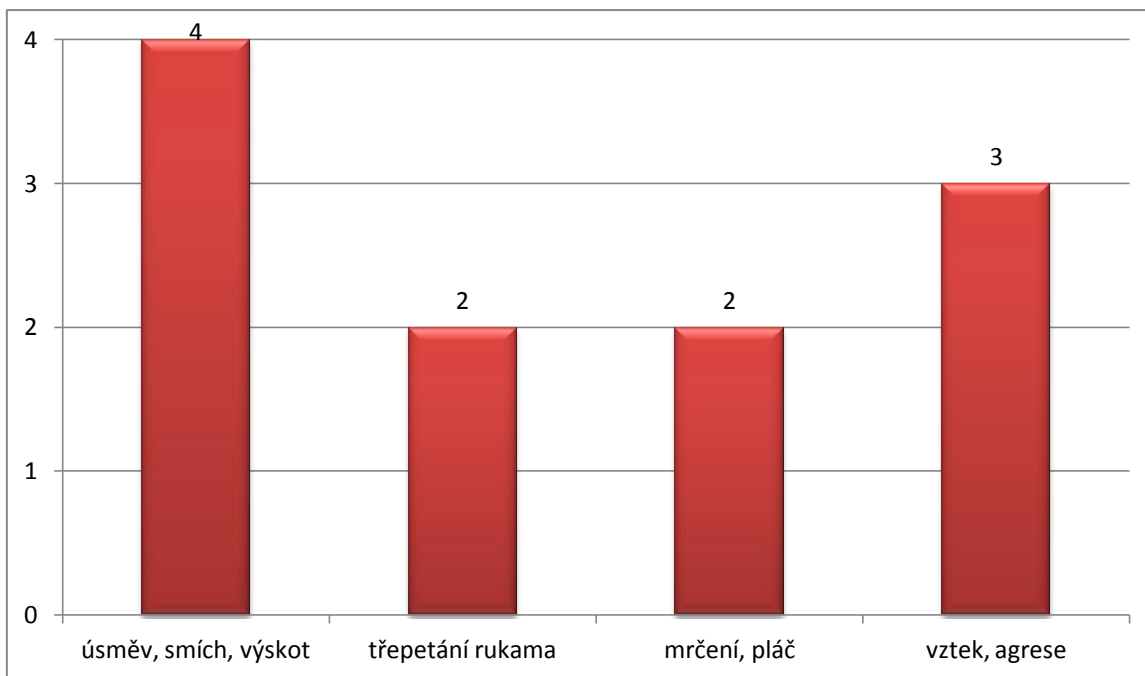
Matka Dana: *Já třeba jdu a pohladím ho, ale spíš ho nechválím, abych řekla pravdu, protože já nemám za co. Protože on pořád něco provádí, demoluje, ničí, bouchá, mně tečou nervy, takže buď' zařvu nebo ho spíš seknu přes zadek.*

Matka Matěje: *Tak netrestáme ho více méně nijak, akorát mu třeba řekneme, že to udělal špatně nebo že takhle se to nedělá. Ale když mu dáte třeba na prdel, tak on si z toho prd veme, když to tak řeknu, on se nafoukne a není s ním řeč, takže to jsme vypustili. Přinejhorším mu zakážeme televizi nebo ten jeho dětskej počítač nebo mu sebereme v tu chvíli, co on má rád, a ono mu to docvakne. No, a odměňujeme ho, on má teda nejradši bonbóny a takový ty sladký odměny, na pochvaly moc není.*

Otázka 10: Dokážete mi konkrétně popsat, jak se Vaše dítě chová, když je šťastné, má radost nebo se naopak zlobí a něco ho trápí?

Vybrané projevy radosti x nelibosti:

- úsměv, smích, výskot
- třepetání rukama
- mrčení, pláč
- vztek, agrese



Graf 7 Projevy radosti a nelibosti u dítěte s PAS

Matka Štěpána: *Když má radost, tak to z něj buď přímo vyzařuje, že to jde úplně vidět v tom obličejí. Dokáže poskakovat nebo takové to jejich třepetání rukama. Co se týče toho, když je nešťastnej, tak teda hlavně to jeho mrčení a nařikání, i pláč přímo. Dřív se vztekal, léhával si na zem, dělal bublinky, počůrával se.*

Matka Marka: *Když má radost, tak se směje, třepe těma ručkama a nebo si výskne. Když se mu něco nelíbí, tak buď řekne já chci, nechci nebo řekne ne. Pokud se mu něco hodně nelíbí, tak z 90% to končí útokem. Nejdřív proti tomu, kdo mu v tom chce zabránit, pak ubližuje sám sobě a nakonec pláče. (...) On se vztekne, začne být zlej. Nejdřív to odnesu já, začne mě štípat. Pak se třeba kousne do ruky nebo sebou mrskne na zem, bečí a ublíží si.*

Matka Dana: *Když má radost, směje se, chechtá se, lítá po bytě. Když se mu něco nelíbí, tak začne dupat, lítat, vším třískat. Když byl malej, tak třeba bouchal hlavou do skříně.*

Matka Matěje: *On je rád, když třeba někoho vidí, nějaký úsměv vyloudí. Ale že by měl třeba vyloženě nějakou radost o Vánocích nebo takový, to ne. Když se mu něco nelíbí, tak je nafučený, ale že by byl třeba agresivní, křičel nebo brečel, to ne.*

Otázka 11: Dává Vám najevo lásku? Jakým způsobem?

Vybrané projevy lásky:

- dává najevo lásku

Matka Štěpána: *Vždycky když přijdu do školky, tak v 80% příběhne, volá maminko. Jak dalece si ale uvědomuje to maminko, nevím. Ale i z babičky se třeba raduje, někdy je schopnej obejmout Terezku, tátu, prostě se přitulit.*

Matka Marka: *To on je třeba v pokojíčku a řekne: Mama hají, a chce, abych si tam lehla. Nebo třeba ráno, když se vzbudí, tak se přijde pusinkovat. Jo, tady v tom je jak normální dítě.*

Matka Dana: *Jo, to on se přijde objímat, pusinkovat, hladit.*

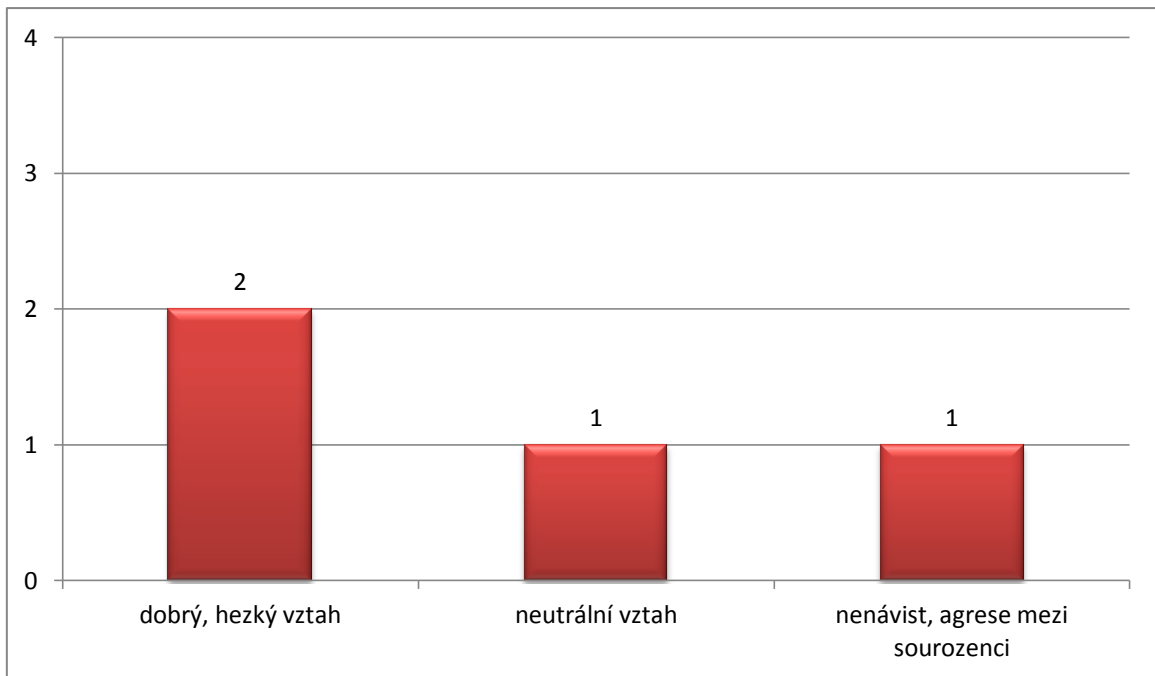
- nedává najevo lásku

Matka Matěje: *On se nikdy nepřijde pomazlit, nedá mi pusu. Ten fyzický kontakt snese jen málo. Ale já jsem byla taky taková, když jsem byla malá, taky mi to vadilo. Takže to má asi více méně po mně. Nemá tu potřebu prostě.*

Otázka 12: Jak vychází s ostatními sourozenci a oni s ním?

Vztah se sourozenci:

- dobrý, hezký vztah
- neutrální postoj k sourozenci
- nenávisť, agrese mezi sourozenci



Graf 8 Vztah se sourozenci

Matka Štěpána: *Myslím si, že on s nima nemá vůbec žádný problém a oni s ním taky ne. Na toho mladšího brášku reaguje taky velmi dobře, někdy až hledíme. Jak kdyby v sobě měl nějaký ten ochranný pud.*

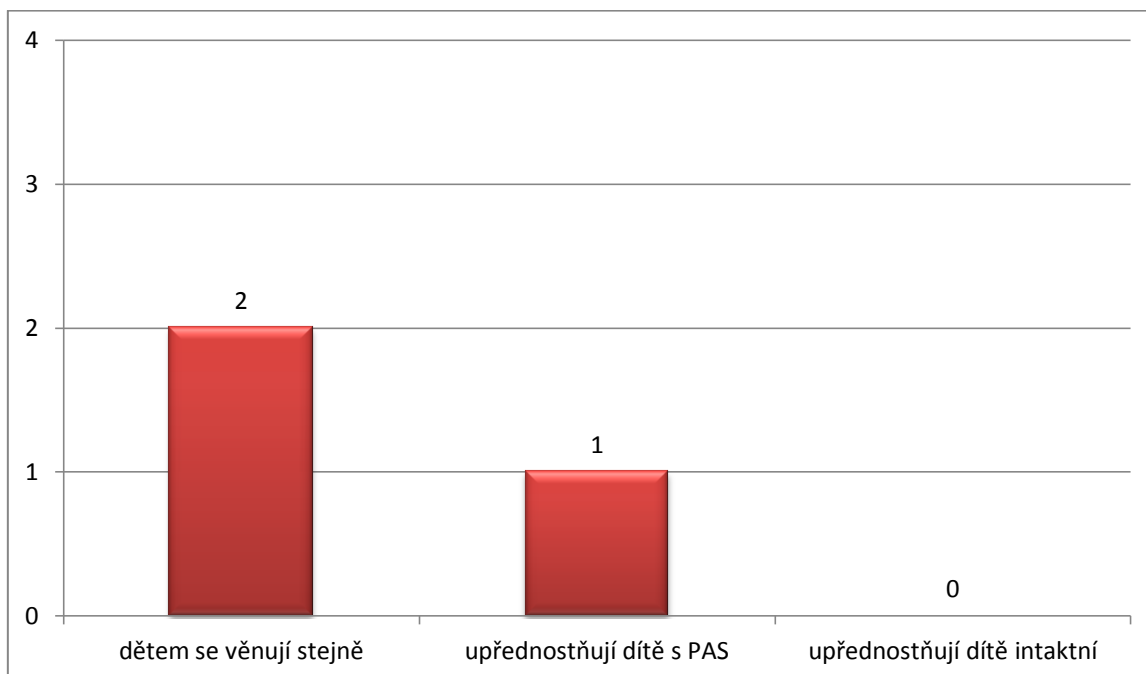
Matka Marka: *Jedno období bylo úplně hrozný, to bylo minulej rok, to byl na ni hrozně zlej. To byl nejagresivnější rok, co měl vůbec. To stačilo, že malá stála v pokojíku a on ji shodil nebo jí štípal do tváře a bez důvodu. Ted' už je tam takový to zdravý sourozenecký škádlení, mají se rádi. Třeba za ním přijde a vezme ho za ruku, večer spolu řadí v postýlkách nebo se mazlí.*

Matka Matěje: *To je taky takový zajímavý, protože Kubíček je taky takovej zvláštní. Kubíček je citlivka, takže ti dva nejdou moc dohromady. Matýsek je takovej svéráz, takže když si jdou hrát, tak Matýsek chce, aby to bylo po jeho, jenomže Kuba ty jeho hry nechápe. (...) Kubča ho má rád, ale Matýsek mu to nedává najevo.*

Otázka 13: Dokážete mi říct, kolik času během dne věnujete Vašemu zdravému dítěti a kolik dítěti postiženému?

Rozdělení času mezi dítě postižené a intaktní:

- dětem se věnují stejně
- upřednostňují dítě s PAS
- upřednostňují dítě intaktní



Graf 9 Preference matek ve výchově mezi sourozenci

Matka Štěpána: *Nevím. Nemyslím si, že by byl nějak nadmíru opečovávanej, ale ani že by byl odstrčenej.*

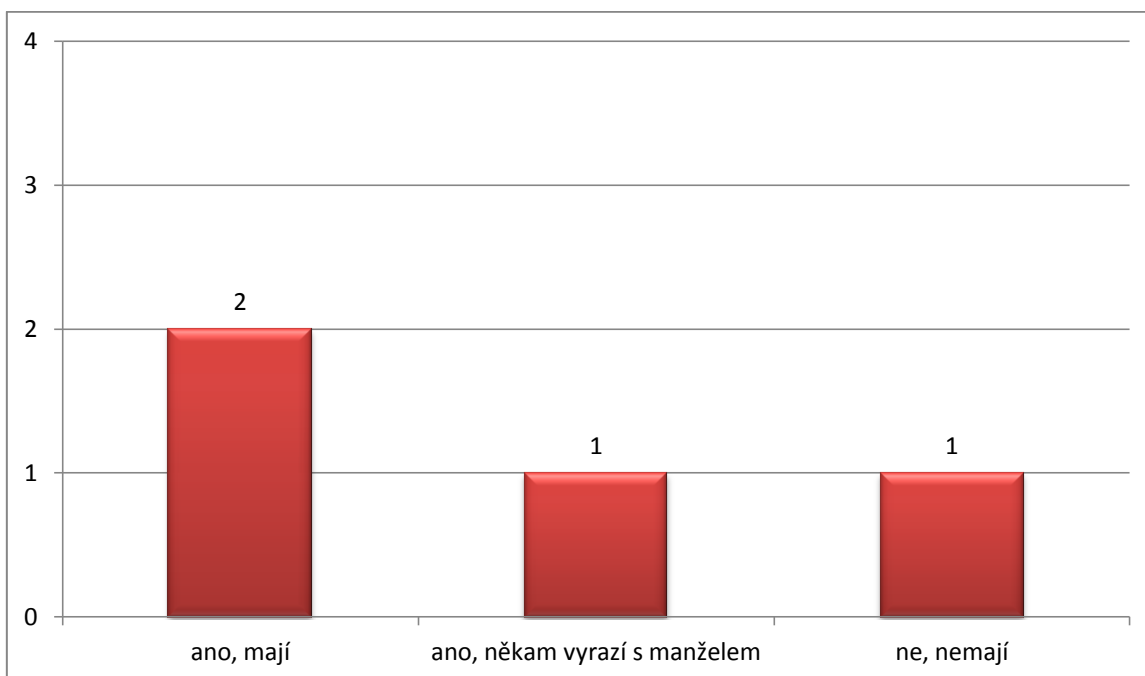
Matka Marka: (...) *Takže bych řekla, že se jím věnuju stejně. Musejí být oba pořád střeženi.*

Matka Matěje: (...) *Takže veškerá pozornost směřuje k Matýskovi, ta chyba je tady ve mně. Neumím to rozdělit mezi ty dva.*

Otázka 14: Věřím, že vychovávat a pečovat o dítě s poruchou autistického spektra není vůbec jednoduché a naopak je po všech stránkách vyčerpávající. Máte občas možnost udělat si volnou chvíli jen pro sebe?

Možnosti trávení volného času

- ano, mají
- ano, někam vyrazí s manželem
- ne, nemají



Graf 10 Volný čas matek

Matka Štěpána: *Ted' jsme se s manželem vrátili ze čtvřdenní dovolené. Jinak se snažíme vždycky dvakrát do roka někam odjet, jenom my dva. (...) Ale jinak moc času není, to jsou fakt jen takový záblesky. Kromě toho, že si ráno sednu ke kávě, je pak člověk už celej den ve frmolu. Jako jo, stane se, že si třeba zajdeme s manželem někam na večeři. (...) Sama na sebe toho času prostě moc nemám, ale neprožívám to nějak tragicky.*

Matka Marka: *Ne. Třeba když už Mareček využívá byt přes ten Dětský klíč a je pryč, tak se snažíme věnovat té malé, vzít ji třeba na hřiště, někam mezi děti, nebo třeba přijde návštěva a tak. To volno prostě nejde. (...) A kdybysme ho chtěli dát třeba k babičce nebo tak, nedá se to, protože ten Mareček, když se rozhodne, že někde nebude, tak tam prostě nebude a ostatní ho prostě nezvládnou.*

Matka Dana: *Já si odpočinu, jenom když je ve školce nebo v Klíču, protože ségra bydlí daleko.*

Matka Matěje: *Ano, večer. Oni jezdí co čtrnáct dní k manželovi na víkendy nebo jezdí k babičce. My mezi sebou, jako rodina, problémy nemáme. I když jsme se rozvedli, tak se normálně se všema vidáme. Takže není problém, když se domluvíme, že ti kluci třeba na týden někam jedou, a Matýskovi je srdečně jedno, kde je, hlavně že dostane najíst.*

Otázka 15: Využíváte pomoc nějaké organizace, sdružení či střediska?

Využití organizací:

- ano, využívá

Matka Štěpána: *Měli jsme ranou péči od JANu v Olomouci. (...) Teď je třeba přihlášený na příměstské tábor - v létě u nich. Pak ještě to, co nám nabídla tady školka a šumperské Dětské klíč. Tam možná časem začneme využívat ten odlehčovací byt, aby si ten Štěpík taky zvykal být s někým jiným.*

Matka Marka: *Tak tuhle mateřskou školu a Dětský klíč.*

Matka Dana: *Školku a ten Dětské klíč.*

- ne, nevyužívá

Matka Matěje: *On je spokojený s tím, co bylo ve školce. Jemu to stačí úplně maximálně, takže má pak jen takovou volnou hru a to mu vyhovuje. Já se ho fakt snažím zařadit do toho běžného života, takže chodíme ven s normálníma dětma.*

Otázka 16: Má Vaše dítě osobního asistenta nebo asistenčního psa?

Asistenční pes:

- ano, mají

Matka Marka: *Asistenčního psa máme rok. My máme kamarádku, která dělá canisterapii a tam to začalo. My sice máme ještě druhého psa, ale já jsem netušila, že se mu nelíbí černí*

psi. No, a od té doby, co se s tím psem na canisterapii poprvé setkal, z toho byl nadšenější a poprvé, co sám začal používat nástěnku, kdy na ni dal pikčák - návštěva, pes, paní, a to nikdy neudělal. Tak oni k nám jezdili vždycky jednou za týden a ten malej začal dělat strašný pokroky. Takže jsme o něj zažádali a šli jsme do toho. Takže bych to fakt všem těm rodičům doporučila zkusit. Má ho rád, ale musí mít náladu.

- ne, nemají

Matka Štěpána: *Ne. Děti a rodina mi pomáhají dostatečně.*

Matka Dana: *Ne.*

Matka Matěje: *Já si myslím, že pro něho je asistenční pes zbytečný, protože on se fakt snaží dělat všechno sám. Já si prostě myslím, že on je ten typ, kterému by pes překážel. On nemá rád, když je na něco odkázaný, když se o něco musí starat, to na něho moc není. Nedovedu si představit, že by měl nějaký úzký kontakt se zvířetem, takže si myslím, že je to pro něho zbytečná věc.*

Otázka 17: Jaké máte představy o životě Vašeho dítěte do budoucna?

Představa budoucnosti:

- strach, nejistota
- odmítání budoucnosti
- přenesení odpovědnosti na sourozence
- využití pobytových služeb
- společné soužití

Matka Štěpána: *Asi beru každý den, jak přichází. Moc nad tím neuvažuju. Nevím, někde jsem přesvědčená, že nebudeme mít dospělého autistu. Je pravda, že manžel se na to dívá trochu jinak, jako občas má strach, co s tím Štěpíkem vlastně bude, až bude dospělejší, jak se budou věci odvíjet. Samozřejmě bych byla ráda, kdyby byl schopnější se zařadit do nějakého normálního života, aby nebyl úplně vyřazenější, aby někde mohl v rámci svých možností fungovat.*

Matka Marka: *Co bude dál, z toho mám úplnou hrůzu, protože zase nemůžu všechno nechat na Janičce, a jak to je jednou zvládnem, to vůbec nevím. Jako doufám, že bude aspoň trošku fungovat, bude soběstačnější. Proto ho posíláme i do toho Klíče, abysme nebyli pořád jenom spolu. Vůbec, já si to teď nepřipouštím. Byl nějaký seminář o sexuální výchově, já jsem tam teda nešla, protože nebudu teď řešit, co bude v patnácti. Až to přijde, tak to prostě nějak bude. Možná kdyby byla možnost, že by ten Klíč přišel s něčím, že můžeme začít šetřit a třeba se postavilo nějaký chráněný bydlení, tak to třeba až bude mít těch deset let, tak nad tím začnu přemýšlet. Ještě je malinkej, vůbec se mi nechce ještě přemýšlet, kde bude, jak bude, kdo ho zvládne, nezvládne. Nebo jestli se jednou tak naštve, že zůstanu ležet někde na zemi.*

Matka Dana: *Já nad tím nepřemýšlím, jako mně bude za dva roky padesát let a já vůbec nevím, co s ním bude. Takže se snažím být zdravá, protože on má dvě možnosti, kdyby se něco se mnou stalo. Buď jeho táta, nebo děcák. Takže ta otázka, jaká bude budoucnost, je pro mě jeden velký otazník. Já se jenom každé den modlím, abych byla prostě zdravá, a děj se vůle boží, to je asi tak všechno, co teď můžu.*

Matka Matěje: *Já si myslím, že on v tom životě bude fungovat sám, že ty lidi k životu prostě nepotřebuje. Jinak si myslím, že v tom budoucnu s tím nic moc nevyřešíme a prostě se musíme smířit, že bude s náma. To jsme s tím jakž takž smíření, že s náma zůstane a má docela dobrýho bráčku, kterej má hodně velký sociální cítění. Takže si myslím, že i když by byl jednou sám, bez nás, tak bude mít pořád ho, kterej může přijít a bude ho kontrolovat.*

3.6.1 Interpretace výzkumné otázky

V kapitole 3.2 byla stanovena výzkumná otázka: Jaký je vztah mezi vnímáním rodičů dítěte s PAS a představami o jeho budoucnosti?

Komentáře k jednotlivým rodinám, jejich současným situacím a vizím do budoucnosti:

- Rodiče přijímají Štěpána dobře, stejně jako jeho sourozenci. Proto se můžeme domnívat, že i v budoucnu najde pevné rodinné zázemí, ve kterém se o něj co nejlépe postarají. I tak je nutno uvědomit si nejistotu rodičů, kteří mají z budoucnosti svého postiženého dítěte obavy, dokonce ji popírají. Samozřejmě jak matka zmiňuje, snaží se Štěpána připravit na život, učit ho žít mezi cizími lidmi, které se musí naučit

poslouchat a respektovat. Vozí ho tudíž každý pracovní den do speciální mateřské školy. Štěpán také navštěvuje šumperskou organizaci Dětský klíč a účastní se různých táborů určených pro děti s postižením, aby se naučil navázat kontakty a komunikovat. Štěpán není agresivní dítě, i když se umí vztekat, nikomu neublíží. Pokud se cítí dobře, něco mu udělá radost, dokáže ji dát jasně najevo. Tudíž můžeme lépe rozpoznat, co Štěpán vyžaduje a jestli jeho potřeby uspokojujeme správným způsobem. Co by pro něho mohlo být do budoucna další výhodou, je jeho schopnost ovládat počítač, díky němuž se může naučit hodně nového a také jeho prostřednictvím lépe komunikovat s okolím.

- Péče o Marka a jeho výchova jsou příliš náročné. Bohužel není možné svěřit ho do péče jiným členům rodiny, jelikož ho nedokážou zvládnout. Rodiče se snaží Marka vést k soběstačnosti, protože jsou si vědomi, že není možné přenechat v budoucnu veškerou péči na mladší dceři. V rodině si budoucnost svého dítěte příliš nepřipouští a nejsou na ni zcela připraveni. Snaží se Marka vnímat stále jako malé dítě, které nikdy nevyroste. Přesto kromě speciální mateřské školy navštěvuje neziskovou organizaci Dětský klíč, ve kterém mimo jiné využívá i odlehčovací pobytovou službu, kterou by rodiče rádi využili pro svého syna i v budoucnu. Marek umí dát najevo svou radost, ale pokud se mu něco hodně nelíbí, stává se nebezpečný nejen pro své okolí, ale především sobě samému. Bude tedy záležet na tom, do jaké míry budou Markovi pomáhat léky na agresivitu. I Marek umí velmi dobře používat počítač, jehož prostřednictvím se snaží především komunikovat. Jeho velkou zálibou je vlastně veškerá technika. Problém je však v tom, že Marek se na tyto věci upíná až přespříliš a nedá se s ním pak dělat cokoli jiného. Je to však velmi chytrý chlapec s fotografickou pamětí, kterou by jednou ve svém životě mohl náležitě využít.
- Dan má pouze svou matku, na kterou se může v budoucnu spoléhat. Matka si uvědomuje závažnost celé situace, a proto každý den vede Dana do speciální mateřské školy, odpoledne pak do Dětského klíče, aby se naučil žít mezi dalšími lidmi a nebyl fixován pouze na ni. Matka se soustředí výhradně na současnost a vize do budoucna je pro ni neznámá. Nejdůležitější pro ni je postarat se o syna, dokud to bude v jejích silách, a ostatní bude pravděpodobně řešit, až ji situace přinutí. V mateřské škole Dan problémy nemívá, dobře vychází nejen se svými vrstevníky, ale i učitelkami, které poslouchá více než matku. Pokud však Dan s matkou vyrazí

do nového prostředí, například na dětské hřiště, přestává celou situaci zcela zvládat. Stejně tak u holiče, nebo jen tak na ulici se zastaví a začne křičet a nedá se zastavit. Takže bude vždy důležité Dana na veškerou aktivitu a dění, jež ho čekají, řádně připravit, aby se těmto stavům předcházelo. V důsledku je to veselý a chytrý chlapec.

- U předchozích tří rodin si rodiče plně uvědomovali svou situaci a závažnost postižení svého dítěte. Matka Matěje však uvádí, že v rodině si nepřipouští synovu diagnózu a přistupují k němu jako ke zdravému. Jsou ovšem připraveni, že s nimi Matěj zůstane tak dlouho, jak jen to bude možné; spoléhají i na pomoc jeho mladšího bratra. Chlapci nemají příliš vřelý vztah, Matěj nedokáže projevit lásku, naopak jeho bratr má vysoké sociální citění. Matěj neumí dát najevo radost, spíše se snadno nafoukne a urazí, jakmile něco není podle jeho představ. Rodiče vedou Matěje pokud možno k normálnímu stylu života, vozí ho však do speciální mateřské školy. Jeho nespolečenskost a nekamarádství neřeší – nenavštěvují s ním žádnou jinou organizaci, Matěj zůstává doma. Což by pro něj mohl být v budoucnu velký problém, pokud nebude umět s cizími lidmi jednat, respektovat je a umět se prosadit. Jak už bylo zmíněno, matka předpokládá, že syn zůstane s rodiči nastálo. I když se Matějovi rodiče rozvedli, zůstala rodina v kontaktu a vycházejí spolu dobře. Otec a jeho rodiče si Matěje k sobě berou každých čtrnáct dní na víkendy, tudíž je možné, spíše jisté, že Matějovi budou poskytovat péči i nadále. Je nutno připomenout to, že matka se domnívá, že Matěj v budoucnu nebude potřebovat kolem sebe mnoho lidí a bude spíše samotář; ovšem je nutno také předpokládat, že Matěj bude i nadále potřebovat pomoc další osoby.

U všech sledovaných rodin se potvrdila existence vztahu mezi vnímáním rodičů dítěte s PAS a jejich představami o budoucnosti. Míra tohoto vztahu je determinovaná nejenom samotným postižením dítěte s PAS, ale také individuálními vlastnostmi dítěte a v neposlední řadě celkovou rodinnou situací.

Závěr

Zpracování bakalářské práce umožňuje blíže nahlédnout do problematiky poruch autistického spektra, a také si lépe představit situaci v rodině, do které se narodí dítě s tímto postižením.

První část práce je založena na teorii. Popisuje se zde samotný pojem autismus neboli porucha autistického spektra, dále možné příčiny vzniku tohoto postižení. Je popsána klasifikace PAS a také triáda, která představuje typické projevy deficitních poruch autistického spektra. Další část se zmiňuje o samotném pojmu rodina, o jejích funkcích a především o tom, jak rodina reaguje po narození dítěte s PAS, jakým způsobem se s tím učí žít a co všechno může smíření se rodiny s postižením dítěte ovlivnit.

Druhou část práce tvoří kvalitativní výzkum, který je zpracován na základě rozhovorů s matkami dětí s poruchou autistického spektra v předškolním věku.

Na základě daných rozhovorů je potřeba si uvědomit, na kolik je situace pro celou rodinu závažná a náročná. Dítě s poruchou autistického spektra potřebuje neustálou péči, pozornost rodičů. Je nutné dítěti přizpůsobit režim celého dne, respektovat jeho zvláštnosti, jeho specifické potřeby, které vyžadují od rodičů i širší rodiny velkou dávku lásky, porozumění, ochoty a tolerance. Z rozhovorů je zřejmé, že celá situace je psychicky velmi náročná. Samozřejmě záleží na rodinné soudržnosti, na jejích možnostech, ale také na stupni postižení samotného dítěte. Je potřeba uvědomit si, že i každé dítě s autismem je jiné. Je osobností, která má svá práva, své potřeby, které je nutno ctít, respektovat a uspokojovat.

Výsledky výzkumné otázky potvrzují, v jaké míře vlastnosti dítěte, jeho chování a reakce na nové situace, jimž bude muset čelit, mohou ovlivnit jeho život v budoucnosti. Velký význam má především postavení rodičů, celé rodiny k dané situaci. Neboť svými výchovnými metodami, přístupy k dítěti a k jeho životu určují, jaká jeho budoucnost v důsledku bude.

Seznam tabulek a grafů

Tabulka 1 Přehled respondentů výzkumného vzorku	27
Graf 1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy	32
Graf 2 Přístupy lékařů	33
Graf 3 Postoj rodiny a širšího okolí	35
Graf 4 Vlivy na situaci v rodině	36
Graf 5 Všední den dítěte	38
Graf 6 Formy odměn a trestů	39
Graf 7 Projevy radosti a nelibosti u dítěte s PAS	41
Graf 8 Vztah se sourozenci	43
Graf 9 Preference matek ve výchově sourozenců	44
Graf 10 Volný čas matek	45

Seznam zkratek

ICD - 11 - The International Classification of Diseases 11th Revision

IVF - In vitro fertilizace (mimotělní oplodnění)

JAN - raná péče Olomouc (Jdeme autistům naproti)

MKN - 10 - Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize

PAS - Porucha autistického spektra

Seznam použité literatury

BERANOVÁ, I., THOROVÁ, K. Psychodiagnostika. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. s. 72 - 91. ISBN 80-7178-813-9.

GILLBERG, Ch., PEETERS, T. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 3. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498.

HRDLIČKA, M. Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004b. s. 48 - 59. ISBN 80-7178-813-9.

HRDLIČKA, M. Historický vývoj, koncepce, terminologie. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004a. s. 11 - 16. ISBN 80-7178-813-9.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus VIII: pedagogicko - psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem*. 1. vyd. Praha: Institut pedagogicko - psychologického poradenství ČR, 2004. ISBN 80-86856-00-3.

KLAPILOVÁ, S. *Kapitoly ze sociální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 1996. ISBN 80-7067-669-8.

KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-736-7383-3.

KYNCLOVÁ, D. *Možnosti práce s rodinou při závažném onemocnění dítěte epilepsií*. Bakalářská práce. Katedra psychologie, Pedagogická fakulta. Praha: Univerzita Karlova, 2008. Vedoucí bakalářské práce: Jana Procházková.

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. ISBN 80-0425-236-2.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených*. 3. vyd. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. ISBN 80-8602-292-7.

- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-9014-247-8.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-2471-362-4.
- MKN-10. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. 2. vyd. Praha: Bomton Agency, 2008. ISBN 978-80-904259-0-3.
- MÜHLPACHR, P., Autismus. In: VÍTKOVÁ, M., *Integrativní speciální pedagogika, Integrace školní a sociální*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004. s 343 - 354. ISBN 80-7315-071-9.
- OPATŘILOVÁ, D. (ed.) *Pedagogicko - psychologické poradenství a intervence v ranném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Brno: Masarykova Univerzita, 2006. ISBN 80-2103-977-9.
- HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- ŘÍČAN, P. *Cesta životem*. 2. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-829-5.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kolektiv. *Dětská klinická psychologie*. 3. vyd. Praha: Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-512-2.
- ŘÍHOVA, A. a kolektiv. *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2677-8.
- SCHOPLER, E., MESIBOV, G. *Autistické chování*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-736-7250-8.
- STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autismus?* 1. vyd. Blansko: ALMI, 2009. ISBN 978-80-904-3440-0.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

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

TOMÁŠKOVÁ, L. *Edukace předškolního dítěte s poruchou autistického spektra z pohledu rodiny*. Diplomová práce. Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta. Brno: Masarykova Univerzita, 2010. Vedoucí diplomové práce: Jarmila Pipeková.

URBANOVSÁ, E. Reakce rodiny na sdělení diagnózy dítěte In. ŘÍHOVÁ, A. a kolektiv. *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1 vyd. 2011. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. s. 35 - 53. ISBN 978-80-244-2677-8.

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

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

Internetové zdroje

APLA. Dětský autismus. [online]. [cit. 2012/09/09]. Dostupné na WWW <<http://www.praha.apla.cz/>>

GAVORA, P. a kolektiv. *Elektronická učebnica pedagogického výskumu*. [online]. Bratislava: Univerzita Komenského, 2010. ISBN 978-80-223-2951-4. Dostupné na WWW <<http://www.e-metodologia.fedu.uniba.sk/>>

ICD-11 Beta draft. International Classification of Diseases 11th Revision Beta draft. [online]. [cit. 2012/09/09]. Dostupné na WWW <<http://apps.who.int/classifications/icd11/>>

SMOLÍKOVÁ-SALAMON, J. *Den otevřených dveří Výzkum v oblasti autismu Laboratoře l'EPFL, EPFL Lausanne, 26.duben 2008*. [online]. [cit. 2012/09/09]. Dostupné na WWW <<http://www.autismus.cz/odborne-clanky/vyzkum-v-oblasti-autismu-den-otevrenych-dveri-v-laboratorich-1.html>>

Přílohy

Příloha 1 Struktura interview

Příloha 1 Struktura interview

- 1.** Jak probíhalo Vaše těhotenství a porod?
- 2.** Zkuste si vzpomenout, jak se Vaše dítě od porodu vyvíjelo a kdy jste si poprvé uvědomila, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?
- 3.** Dokážete mi popsat, jaké pro Vás byly první měsíce, poté co Vám sdělili diagnózu?
- 4.** Jaký byl přístup a chování lékařů?
- 5.** Jak se k tomu postavila Vaše rodina a přátelé?
- 6.** Jak se na Vaši situaci díváte dnes a jak ovlivnila Vaši rodinnou situaci?
- 7.** Řekněte mi něco o Vašem dítěti, jaké podle Vás je?
- 8.** Můžete mi popsat, jak u Vás vypadá jeden všední den?
- 9.** Pokud jde o výchovu, jakým způsobem ho chválíte nebo naopak trestáte?
- 10.** Dokážete mi konkrétně popsat, jak se Vaše dítě chová, když je šťastné, má radost nebo se naopak zlobí a něco ho trápí?
- 11.** Dává Vám najevo lásku? Jakým způsobem?
- 12.** Jak vychází s ostatními sourozenci a oni s ním?
- 13.** Dokážete mi říct, kolik času během dne věnujete Vašemu zdravému dítěti a kolik dítěti postiženému?
- 14.** Věřím, že vychovávat a pečovat o dítě s poruchou autistického spektra není vůbec jednoduché a že je naopak po všech stránkách vyčerpávající. Máte občas možnost udělat si volnou chvíli jen pro sebe?
- 15.** Využíváte pomoc nějaké organizace, sdružení či střediska?
- 16.** Má Vaše dítě osobního asistenta nebo asistenčního psa?
- 17.** Jaké máte představy o životě Vašeho dítěte do budoucna?