

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

DIPLOMOVÁ PRÁCA

2012

Bc. Stanislava DORNIEROVÁ

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

Magisterské kombinované/prezenčné štúdium

2010 – 2012

DIPLOMOVÁ PRÁCA

Bc. Stanislava Dornierová

Rodina a jej vplyv na vývoj dieťaťa s autizmom

Praha 2012

Vedúca bakalárskej práce: Mgr.Denisa Štefková, PhD.

COMENIUS UNIVERSITY PRAGUE

Master / Full-Time Study

2010 - 2012

Master

Bc. Stanislava Dornierová

Thesis

Family and its influence on the development of a child with autism.

Prague 2012

The Master work supervisor: Mgr. Denisa Štefková, PhD.

ČESTNÉ VYHLÁSENIE

Čestne vyhlasujem, že som diplomovú prácu vypracovala podľa pokynov vedúceho diplomovej práce a pri používaní literatúry, ktorú uvádzam v zozname bibliografických odkazov som neporušila autorské právo.

V Prahe dňa: 10. 01. 2012

Bc. Stanislava Dornierová

POĎAKOVANIE

Chcela by som sa poďakovať všetkým, ktorí mi akýmkoľvek spôsobom pomohli pri spracovaní tejto diplomovej práce. Moje poďakovanie patrí najmä vedúcej práce **Mgr. Denise Štefkovej, PhD.** za jej odborné vedenie, trpezlivosť, povzbudenie, cenné rady a čas, ktorý si aj napriek mnohým povinnostiam našla na prekonzultovanie predkladanej diplomovej práce.

V Prahe dňa: 10. 01. 2012

.....
podpis autora DP

ABSTRAKT

Bc. Dornierová Stanislava: Rodina a jej vplyv na dieťa s autizmom.

Záverečná práca, Univerzita Jana Amosa Komenského. Vedúca záverečnej práce: Mgr. Denisa Štefková, PhD. Praha, 2012.

Práca prináša poznatky o rodine a jej vplyve na dieťa s autizmom. Prostredníctvom práce som sa snažila zistiť s akými výchovnými problémami sa stretli rodičia pri výchove dieťaťa s autizmom. Zároveň sme sa snažili zistiť, či prostredníctvom cielených, špecificky na autizmus zameraných terapeutických prístupov sa dá v mnohých prípadoch dosiahnuť výrazné zlepšenie symptomatiky a zvýšiť tak kvalitu života osôb s autizmom a ich rodín. Taktiež náš výskum bol zameraný na problematiku rodiny s dieťaťom s autizmom a jej potreby sociálnej podpory a etického prístupu zo strany lekárov, odborníkov ako aj celého sociálneho okolia. Dotazníkovou metódou (s počtom otázok 20) a na základe riadeného rozhovoru s rodičmi detí s autizmom a ich vyhodnotenia sme sa snažili preskúmať problematiku rodín s dieťaťom s autizmom.

Kľúčové slová: autizmus, dotazník, individuálny prístup, riadený rozhovor, rodina, sociálne prostredie.

SUMMARY

Bc. Dornierová Stanislava: Family and its influence on the development of a child with autism.

Final thesis, University of Jan Amos Comenius. Head of theses: Mgr. Denisa Štefková, PhD. Prague, 2012.

In this work I discuss the family and its influence on a child with autism. I have tried to identify the behaviour problems encountered by parents when raising children with autism. I also tried to determine whether targeted therapeutic approaches focused specifically on autism can in many cases achieve significant improvements in symptoms and increase the quality of life of persons with autism and their families. My research also focused on the issues faced by families with an autistic child and the need for special social support and ethical considerations by doctors, experts all those in contact with the family. I base my analysis on a questionnaire (of 20 questions) and discussions with parents of autistic children.

Keywords: autism, family, individual approach, management interview, social environment

OBSAH

ÚVOD

TEORETICKÁ ČASŤ

1. VYMEDZENIE ZÁKLADNÝCH POJMOV RODINY	14
1.1 Vymedzenie pojmu rodina	14
1.2 Typy rodín	16
1.3 Štýly výchovy rodičov	21
1.4 Fázy adaptácie v rodine	24
2. DETSKÝ AUTIZMUS	37
2.1 Vymedzenie pojmu autizmus	37
2.2 Špecifiká autizmu	39
2.3 Etiológia vzniku autizmu	45
3. RODINA S DIEŤAŤOM S AUTIZMOM	49
3.1 Dieťa s autizmom v rodine	49
3.1.1 Autizmus sa nedá predvídať	63
3.2 Výchovné problémy v rodine s dieťaťom s autizmom	64
3.2.1 Stratégie zamerané na zmiernenie pravdepodobnosti výskytu problémového správania	68
3.2.2 Prejavy správania	69
3.2.3 Jednoduché repetitívne činnosti	71
3.3 Rodina a širšie sociálne prostredie	71
4. ORGANIZÁCIA VÝCHOVY A VZDELÁVANIA DETÍ S AUTIZMOM	74
4.1 Teacch program	74
4.2 Štrukturalizácia, vizualizácia a individuálny prístup k dieťaťu s autizmom	79
5. SOCIÁLNA PODPORA RODINÁM S DIEŤAŤOM S AUTIZMOM	82
5.1 Poskytnutá podpora rodinám s dieťaťom s autizmom zo strany organizácií, odborníkov, sociálneho okolia	82

PRAKTICKÁ ČASŤ

6. KVANTITATÍVNY PRIESKUM	93
6.1 Problém prieskumu	93

6.2 Ciele a úlohy prieskumu	93
6.3 Stanovené hypotézy prieskumu	95
6.4 Charakteristika vzorky prieskumu	95
6.5 Metódy a metodika prieskumu	96
6.6 Realizácia prieskumu	96
6.7 Výsledky prieskumu a ich interpretácia	123
6.8 Výsledky prieskumu a odporúčania pre prax	125
7. ZÁVER	128
8. ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY	131
9. ZOZNAM PRÍLOH	I-X

ZOZNAM TABULIEK

Tab. 1: Pohlavie

Tab. 2: Vek rodičov s dieťaťom s autizmom

Tab. 3: Vzdelanie

Tab. 4: Rodinný stav

Tab. 5: Počet detí v rodine

Tab. 6: Diagnóza dieťaťa

Tab. 7: Pohlavie dieťaťa

Tab. 8: Vek dieťaťa s autizmom

Tab. 9: Počet detí v rodine

Tab. 10: Koľké v poradí narodenie dieťaťa s autizmom v rodine?

Tab. 11: Raná starostlivosť

Tab. 12: Získané prvé informácie o autizme

Tab. 13: Poskytnuté informácie o autizme

Tab. 14: Akú školu navštevuje Vaše dieťa?

Tab. 16: Najčastejšie problémy pri výchove a starostlivosti o Vaše dieťa

Tab. 17: Má Vaše dieťa dostatočný prístup k vzdelaniu?

Tab. 18: Vzdelávací program

Tab. 19: Spokojnosť so vzdelávacím programom

Tab. 20: Z akej oblasti by ste privítali odbornú radu?

Tab. 22: Informovanosť laikov o probléme Vašich detí a rodín

Tab. 23: Obava do budúcnosti

Tab. 24: Čo Vám pomáha udržiavať optimizmus?

Tab. 25: Dodatok na záver

ZOZNAM GRAFOV

- Graf č. 1 Údaje o rodičoch – Pohlavie
- Graf č. 2 Údaje o rodičoch – Vek
- Graf č. 3 Údaje o rodičovh – Vzdelanie
- Graf č. 4 Údaje o rodičoch – Rodinný stav
- Graf č. 5 Údaje o rodičoch – Počet detí v rodine
- Graf č. 6 Pohlavie dieťaťa
- Graf č. 7 Vek dieťaťa s autizmom
- Graf č. 8 Počet detí v rodine
- Graf č. 9 Koľké v poradí narodené dieťa s autizmom
- Graf č. 10 Raná starostlivosť
- Graf č. 11 Získané prvé informácie o autizme
- Graf č. 12 Poskytnuté informácie o autizme
- Graf č. 13 Akú školu navštevuje Vaše dieťa?
- Graf č. 14 Najčastejšie problémy
- Graf č. 15 Najčastejšie problémy pri výchove a starostlivosti o Vaše dieťa
- Graf č. 16 Má Vaše dieťa dostatočný prístup k vzdelaniu?
- Graf č. 17 Vzdelávací program
- Graf č. 18 Spokojnosť so vzdelávacím programom
- Graf č. 19 Z akej oblasti by ste privítali odbornú radu?
- Graf č. 20 Využitie raného systému, ak by existoval na Slovensku
- Graf č. 21 Informovanosť laikov o probléme Vašich detí a rodiny
- Graf č. 22 Obava do budúcnosti
- Graf č. 23 Čo Vám pomáha udržiavať optimizmus?
- Graf č. 24 Dodatok na záver

ÚVOD

„Uvedomujem si, že náš vzťah k dieťaťu môže byť rozlične prejavovaný. A nech sa to už deje zámerne alebo mimovoľne, je rozhodujúcim činiteľom jeho vývinu, podmieňuje priebeh jeho detstva, veľakrát s celoživotnými dôsledkami. Inak povedané, sme – svojimi postojmi a svojim správaním – pre dieťa šancou, dobrodením, ale tiež ohrozením, či nešťastím.“ (Helus, Z., 2004, s. 219).

V živote každého človeka býva niekoľko existenčných medzníkov – závažných udalostí, ktoré zásadnou mierou determinujú, či menia jeho život. Či už je to začiatok školy, svadba, narodenie dieťaťa a pod. Rovnaké medzníky determinujú aj spoločnosť: organizačné, politické, sociálne zmeny...

Najkrajším obdobím pre rodičov je očakávaný príchod dieťaťa na svet. Myšlienky sú zamerané na vybavenie detskej izby, kúpu oblečenia, kočíka...

Každý rodič si praje, aby jeho dieťa bolo zdravé. Keď sa narodí, dlho sa zdá, že je celkom v poriadku...

Zväčša do troch rokov však môže prísť nevítané prekvapenie. Autizmus, ktorý pretrváva celý život a nedá sa vyliečiť...

Prvé poznanie, že nový člen rodiny má zvláštne problémy alebo nedostatky v komunikácii, sociálnych vzťahoch alebo v iných oblastiach vývoja, obvykle funguje ako šok následovaný pálčivou neistotou. Ako dlho bude problém trvať? Bude mať vplyv na vzdelanie, priateľov, rodinné vzťahy? Je to problém ľahký, alebo ťažký? V čom spočíva? Možno ho diagnostikovať, liečiť, odstrániť?

Na začiatku sa rodičia cítia stratení a zmätení. Avšak zostávať nehybne v predstave „nešťastia“ nikam nevedie a nikomu nepomáha. Preto musí dôjsť k zásadnému obratu v zameraní rodičov – z pasivity do aktivity. Dieťa už naďalej pre nich nemá predstavovať životné sklamanie, ale naopak životnú úlohu. K tomuto zásadnému obratu potrebujú rodičia spravidla určitý čas i vhodnú pomoc najbližšieho okolia.

Niektoré tieto otázky môžu byť zodpovedané po porade s odborníkmi. Iné, najviac tie, ktoré sa týkajú obáv z budúcnosti, závisia na neznámych okolnostiach, ktoré nemožno predvídať. Podobné obavy zdieľajú i rodičia detí bez zvláštnych problémov. Pri autistických komplikáciách môžu mať tieto starosti niektoré jedinečné formy, ale menovateľ je spoločný. Tieto starosti majú rôzne podoby – každá rodina sa stretáva s problémami, ktoré sú odlišné od problémov ostatných rodín.

V našej práci sa budeme snažiť nahliadnuť do života rodičov, ktorí vychovávajú dieťa s autizmom. Zároveň sa pokúsime načrtnúť ako zvýšiť kvalitu života osôb s autizmom a možnosti spoločenskej pomoci týmto rodinám.

Ako uvádza J. Prevendárová (1998) problematika rodín s deťmi s postihnutím bola v minulosti skôr na okraji záujmu odborníkov, ktorí sa, z pochopiteľných dôvodov viac sústreďovali na dieťa a jeho postihnutie, pričom širší sociálny kontext sa bral do úvahy len z hľadiska jeho účasti na liečbe a rehabilitácii. Avšak postupne so získavaním nových poznatkov sa čoraz viac začalo zaujímať nielen o dieťa s postihnutím, ale aj o jeho rodičov a súrodencov, reprezentujúcich určitý rodinný systém so zložitou mnohohvrstevnou štruktúrou a vzájomným prepojením.

1. RODINA

1.1 Vymedzenie pojmu rodina

V odbornej literatúre sa stretávame s početnými definíciami, ktoré sú snahou ich autorov o adekvátne vymedzenie všetkých podstatných znakov rodiny. Rodina je definovaná z rôznych hľadísk – filozofického, pedagogického, psychologického, sociologického.

V súčasnosti sa rodina najčastejšie definuje ako „spoločensky schválená forma stálego spolužitia osôb spojených manželskými, pokrvnými alebo adoptívnymi zväzkami“ (Prevendárová, 1996, s. 5).

Podľa súčasnej legislatívnej úpravy „rodina založená manželstvom je základnou bunkou spoločnosti“ (Zákon o rodine č. 36/2005 Z. z.). Z uvedeného vyplýva, že z právneho hľadiska je rodina založená na manželskom vzťahu, právne predpisy nelegalizujú alternatívne formy rodinného spolužitia.

Pedagogický slovník (1967, s. 100) definuje rodinu ako „spoločenstvo“ ľudí, ktoré vzniká spravidla na základe manželského zväzku a zahŕňa vzťah medzi mužom a ženou a tiež medzi rodičmi a „deťmi“. Podobne je chápaná rodina podľa Psychologického slovníka (P. Hartl, 2000, s. 512), kde sa pod pojmom rodina rozumie „spoločenská skupina spojená manželstvom alebo pokrvnými vzťahmi, zodpovednosťou a vzájomnou pomocou“. Obe chápania rodiny vyzdvihujú vzťahy (manželské, pokrvné) medzi členmi rodiny a označujú ich ako základ jej vzniku.

Širšie chápanie rodiny nachádzame u Kramera (1980, in: I. Sobotková, 2001, s. 39), podľa ktorého členovia rodiny nie sú nutne viazaní hereditou, legálnymi manželskými zväzkami, adopciou alebo spoločným usporiadaním života v určitom úseku ich životnej cesty. Kedykoľvek medzi blízkymi ľuďmi existujú intenzívne a kontinuálne psychologické a emocionálne väzby, môže byť používaný pojem rodina, i keď ide napr. o nemanželský pár, o náhradnú rodinu, atď.

Podľa Badgyho (1983) je rodina sprostredkujúcou skupinou medzi jednotlivcom a spoločnosťou, preto ju možno pokladať za primárnu sprostredkujúcu spoločenskú jednotku.

Primárnou spoločenskou sprostredkujúcou jednotkou, prvým spoločenským prostredím a prvým výchovným činiteľom dieťaťa je rodina. Z. Matejček (1986, s. 279) vymedzuje rodinu ako: *„malú sociálnu skupinu, ktorej základnou charakteristikou je vzájomná súčinnosť všetkých jej jednotlivých členov. Tí sú navzájom spojení radou vzťahov, medzi ktorými vzťahy citové zaujímajú nepochybne popredné miesto. Keďže každý člen rodiny je osobnosťou t. j. svojím spôsobom jedinečnou, originálnou, svojbytnou ľudskou bytosťou, je i rodina, ktorú tvorí, tiež individuálnym, originálnym, neopakovateľným spoločenským organizmom.“*

Ako poukazuje V. Tamášová (2006, s. 7): *„rodina, ako hlavný výchovný činiteľ, rozhodujúcou mierou ovplyvňuje základné formovanie osobnosti dieťaťa. Svojimi nenahraditeľnými špecifickými vlastnosťami vytvára bohaté výchovné prostredie, ktoré je nevyhnutné pre jeho zdravý harmonický rozvoj.“*

P. Guráň (In Tamášová, 2006) menuje päť sociálnych znakov rodiny:

- Univerzalita – rodina je najuniverzálnejšou formou, v ktorej každý z nás prežíva svoj život.
- Tradicionalita – rodina vtlača každému jeho identitu osobnú, národnú a náboženskú.
- Konzervativizmus rodiny vyplýva zo silnej preferencie manželskej formy spolunažívania rodiny.
- Sakralita vyplýva z jej zakotvenosti do systému kresťanskej morálky s presne vymedzenými pravidlami a vzormi rodinného správania.
- Azylovosť rodiny odráža prirodzenú snahu človeka vytvoriť si chránený súkromný svet.

1.2 Typy rodín

Každá rodina, bez ohľadu na to, či v nej žije dieťa s postihnutím, alebo nie, je niečím svojrázna. Už dávnejšie vznikli a dodnes sa vyvíjajú rozličné typológie rodín, ktoré klasifikujú rodiny podľa určitých charakteristík. Mohli by sme menovať celý rad ďalších klasifikačných systémov, avšak najpoužiteľnejšia sa nám zdá rodinná typológia, ktorú uvádzajú autori A. G. Bellings a R. H. Moos (In Prevendárová, 1998):

1. *Rodiny orientované na osobnostný rast* (orientované na nezávislosť, úspech, dva typy rodín orientovaných morálno-nábožensky a rodiny s intelektuálno-kultúrnou orientáciou).
2. *Rodiny orientované na vzťahy* (orientované na vzájomnú podporu, ale aj orientované na konflikt).
3. *Rodiny orientované na udržiavanie rodinného systému* (dezorganizované rodiny).

Na základe analýzy psychosociálnych charakteristík rodín s postihnutým dieťaťom, I. T. Mink (In Tamášová, 2006) definoval 5 typov rodín s dieťaťom s postihnutím:

1. *Kohézna rodina* – typ rodiny, ktorý má najlepšie predpoklady na zvládanie záťažových a stresových situácií. Dieťa v tejto dostáva starostlivosť, ale aj stimuláciu a emocionálnu podporu.
2. *Rodina orientovaná na riadenie a kontrolu* – je charakteristická hierarchickou organizáciou a rigidnými pravidlami či postupmi, pričom sa kladú na dieťa vysoké požiadavky a často sa používajú aj telesné tresty.
3. *Rodina málo otvorená* – odmieta sociálnu podporu v rámci širšej alebo užšej komunity. Rodina sa izoluje s vedomím, že problém si môže riešiť len sama.
4. *Rodina orientovaná na dieťa* – tento typ rodiny je podobný typu kohéznej rodiny. Avšak pri tomto type rodiny môže vzniknúť aj nebezpečie nadmernej, úzkostlivej starostlivosti, keď sa dieťaťu neumožní rozvoj samostatnosti aj nebezpečie nadmerných prejavov

lásky, podriadenie sa želaniam dieťaťa, ktoré si uvedomuje svoje výnimočné postavenie, čím sa u neho pestuje nadmerný egoizmus až agresivita voči svojmu okoliu.

5. *Rodina s nízkou morálkou* – pre tento typ rodiny je typická ľahostajnosť až ignorantstvo k potrebám dieťaťa.

Atmosféru v rodine podmieňujú vzájomné vzťahy partnerov, rodičov a detí navzájom, ktoré sú ovplyvnené štruktúrou rodín. Z tohto aspektu delíme rodiny na úplné, neúplné a doplnené.

Úplná rodina je tvorená otcom, matkou a najmenej jedným dieťaťom. Uvedená štruktúra reprezentuje najrozšírenejší typ rodiny - tzv. základnú rodinu, označovanú aj názvami nukleárna rodina (B. Giest, 1992), resp. biologická rodina (F. Bánghgyi, 1967). Takýto model, aspoň z teoretického hľadiska, možno pokladať za najvhodnejší pre výchovu dieťaťa. Dieťa má v takej rodine optimálne možnosti nájsť svoj vzor správania a na základe neho si vytvárať vlastné predstavy o rolovom správaní dospelých.

V niektorých prípadoch býva nukleárny typ rodiny začlenený do rozšíreného typu rodiny, ktorá sa skladá z dvoch alebo viacerých nukleárnych rodín.

Úplnou rodinou teda rozumieme taký typ rodiny, kde dieťa vyrastá v prítomnosti oboch rodičov, otca i matky, ktorí plnia svoje funkcie. Kľúčovou osobnosťou je matka, neskôr sa však obe funkcie vyrovnávajú. Každá z funkcií má svoje špecifické poslanie. Podľa L.Višňovského (1998, s. 90) matka uspokojuje potrebu bezpečia a lásky:

- nežnosťou, láskavosťou, starostlivosťou,
- uspokojovaním a povzbudzovaním vo frustračných situáciách,
- trpezlivosťou,
- prijatím, uznaním dieťaťa – bezpodmienečná láska,
- kladením primeraných nárokov.

Otec sa vyznačuje:

- ochranou a oporou voči vonkajšiemu svetu,
- disciplinovaním dieťaťa,

- podporovaním iniciatívy, osamostatňovaním dieťaťa, nezávislosti.

Ideál rodiny s dvoma rodičmi nie je v reálnom živote vždy naplňovaný, ale predsa má svoj stály význam. Kvalitný vzťah medzi rodičmi je modelom, podľa ktorého sa dieťa učí vytvárať svoje budúce vzťahy.

Rodina, ktorú tvorí len jeden z rodičov spolu so svojim dieťaťom (deťmi), je neúplnou rodinou. Podľa I. Sobotkovej (2001, s. 128) rodiny s jedným rodičom (okolo 90% z nich sú matky s dieťaťom alebo deťmi, okolo 10% otcovia s deťmi) predstavujú stále častejšie rodinný typ. Jedná sa o rodiny vzniknuté rozvodom, ovdovením, adopciou dieťaťa, osamelou ženou alebo narodením dieťaťa mimo manželstva.

Ako uvádza O. Matoušek (1997a, s. 113) osamelý rodič, najčastejšie matka, plní funkciu otca i matky. Pre dieťa nie je dôležitá kvantita rodičovstva, ale jeho kvalita.

Ďalším typom rodiny je rodina doplnená, označená aj termínmi rekonštruovaná, zmiešaná, binukleárna alebo nevlastná. Týmito termínmi označujeme rodinu, ktorá vzniká sobášom (po rozvode alebo ovdovení) jedného alebo oboch partnerov a detí z jedného alebo oboch predchádzajúcich manželstiev a prípadne detí z nového manželstva (B. Geist, 1992, s. 346).

Z pedagogického hľadiska je dôležitá typológia rodiny z hľadiska plnenia jej základných funkcií, resp. z hľadiska vzťahov v rodine. Na základe štruktúry rodiny a kvality vzťahov v nej Z. Bakošová (1994b, s. 27) uvádza nasledovné typy rodín:

1. Rodina úplná (vrátane tzv. rodiny doplnenej):

- Harmonická rodina uspokojuje všetky potreby svojich členov, poskytuje výbornú starostlivosť, prejavuje záujem o deti.
- Konsolidovaná rodina uspokojuje základné potreby členov a nedochádza v nej k vážnym nezhodám a poruchám pri výchove detí.

- Disharmonická rodina (narušená, rozvrátená) je charakterizovaná napätou atmosférou a rozdielmi medzi partnermi, ktoré vedú k stálym nezhodám. Vyskytuje sa alkoholizmus, nezáujem o dieťa, alebo hrubé zaobchádzanie s partnerom alebo deťmi.

2. Rodina neúplná:

- Rodina vdovcov
- Rodina slobodnej matky
- Rodina rozvedených rodičov s deťmi
- Rodina bezdetná

O. Matoušek (1997a) uprednostňuje pred pojmom harmonická a disharmonická rodina pojem funkčná a dysfunkčná rodina. Vychádzajúc z hlavných funkcií rodiny, akými sú výchova detí a uspokojovanie potrieb dospelých členov rodiny, vymedzil ideu funkčnej a dysfunkčnej rodiny. Za prijateľné však považuje aj označenie neklinická a klinická rodina, ktorá je definovaná prítomnosťou nejakej poruchy. Tieto rodiny charakterizuje viacero kritérií ako napr.: schopnosť členov rodiny efektívne spolu komunikovať, riešiť bežné a výnimočné problémy, primerane emocionálne reagovať a určovať medze dovoleného správania.

Z Helus (1992, in: L. Višňovský, 1998) definuje funkčnú rodinu na základe aspektu plnenia funkcií rodiny voči dieťaťu. Uvádza nasledovné základné psychologické funkcie rodiny, ktoré rozhodujú o zdravom vývoji osobnosti dieťaťa:

- Rodina uspokojuje základné primárne potreby dieťaťa v raných štádiách jeho života.
- Uspokojuje potrebu organickej náležitosti dieťaťa k domovu, potrebu mať svojho človeka – otca, matku, mať potrebné sociálne cítenie k blízkym ľuďom, potrebu integrovať sa s nimi, vytvárať potrebné vzťahy.
- Rodina poskytuje dieťaťu od najútlejšieho veku akčný priestor pre vlastnú sebarealizáciu.
- Rodina pozvoľna uvádza deti do vzťahu k veciam rodinného vybavenia (predmety hmotného statku rodiny).

- Rodina poskytuje dieťaťu bezprostredne pôsobiace vzory a príklady.
- Rodina v dieťati zakladá, upevňuje a ďalej rozvíja vedomie povinností, zodpovednosti a úcty.
- Rodina otvára dieťaťu príležitosť vojsť do medzigeneračných vzťahov (rodičia, starí rodičia, súrodenci).
- Rodina je deťom a dospelým prostredím, kde sa môžu zveriť, očakávať múdre vypočutie, radu a pomoc, je útočiskom v situáciách životnej bezradnosti.

Protikladom funkčnej rodiny je rodina dysfunkčná, resp. klinická, ktorej rodinný život je poznamenaný nejakým vážnejším problémom, prítomnosťou nejakej poruchy. O. Matoušek (1997a) uvádza nasledovné typy klinických rodín:

- rodina so zanedbávaným, prípadne týraným dieťaťom,
- rodina so zneužívaným, prípadne týraným dospelým,
- rodina s fyzicky chorým členom,
- rodina s duševne chorým členom,
- rodina s postihnutým členom (mentálna retardácia dieťaťa, telesné postihnutie dieťaťa, dospelého),
- rodina s mladistvým delikventom,
- rodina slobodnej matky,
- rodina s členom závislým na drogách, prípadne s patologickým hráčom, rodina rekonštruovaná.

Bez ohľadu na typ rodiny, v ktorej vyrastáme, každá rodina ako aj rodinná výchova na nás vplýva a zanecháva stopy. Na človeka najprv pôsobí rodina orientačná (východisková), teda tá, z ktorej pochádza a v ktorej sa nachádza v roli dieťaťa, je objektom výchovy.

1.3 Štýly výchovy rodičov

Podľa výskumu M. Potočárovej (1999, s. 204-213) rodina je nenahraditeľná pre zdravý vývin, výchovu a socializáciu dieťaťa.

Pojem „výhovný štýl“ (Erziehungsstil, Parenting Style) znamená pomerne stabilný spôsob pôsobenia vychovávateľa na vychovávaného, v tomto prípade rodiča na dieťa, t. j. konkrétny, stály spôsob správania, približovania sa k dieťaťu (KOUBEKOVÁ, 1995; ZELINA, 1994).

Výchovné postoje rodičov teda determinujú určitý štýl rodinnej výchovy. Viacerí autori, ako napríklad VÁGNEROVÁ a MATĚJČEK (1989-90) považujú za pravdepodobné, že výchovné postoje rodičov sú ovplyvnené skúsenosťami z ich vlastného detstva a závislé od správania sa rodičov, hlavne matiek, v tomto období.

V literatúre sa uvádzajú viaceré typológie výchovných prístupov, ktoré odrážajú hlavne charakter požiadaviek a emocionálny príklon rodičov k deťom. V tomto zmysle formuluje napríklad KOVALEV (ĎURIČ, KAČÁNI a kol., 1992) tri základné typy rodinnej výchovy:

1. Priveľmi liberálny typ dieťa sa stáva objektom neprimeranej nežnosti a obdivu rodičov, povoľujú mu všetko, čo chce. Takýto spôsob výchovy vedie k viacerým negatívnym dôsledkom, ako napr. nesamostatnosť, impulzivnosť, neprimeraná náročnosť a neskromnosť.
2. Pre neúmerný autoritatívny typ je príznačné, že dieťa je už od raného veku objektom „drezúry“ – systému jednostranne zameraného na prehnanú poslušnosť a dodržiavanie presného denného poriadku. Aj tento spôsob je z hľadiska výchovy nevyhovujúci, pretože formuje výraznú pasivitu, uzavretosť, nesamostatnosť a apatiu. Najväčším problémom je postupná strata vlastnej identity, obdiv k autoritám a nekritické podriaďovanie sa im.

3. Tretí typ nazýva autor „stredný typ“ rodinnej výchovy. Rodičia tu citlivo kladú požiadavky a primeraným spôsobom kontrolujú ich plnenie. Dieťa si vážia, prejavujú mu náklonnosť, no zároveň sú voči nemu primerane nároční. Tento spôsob výchovy sa ukazuje ako najsprávnejší, pretože navodzuje u dieťaťa prevažne pozitívne výchovné výsledky, vieru vo vlastné sily, radosť zo života, optimistickú náladu, iniciatívnosť a zdravé sebavedomie.

Oveľa diferencovanejšiu typológiu výchovných prístupov publikoval PILKIEWICZ (1980). Jeho štruktúra je založená na troch dimenziách:

- náročnosť versus nenáročnosť,
- kontrola versus sloboda,
- odmeňovanie versus trestanie.

Kombináciou týchto prístupov autor vymedzil deväť typov, respektíve štýlov výchovy:

1. *výchova cez úspechy* – charakterizuje ju láska a vysoký stupeň akceptácie dieťaťa, vysoké požiadavky, náročnosť, častá kontrola a používanie odmiern,
2. *nadmieru starostlivá (hyperprotektívna) výchova* – charakterizovaná silnou láskou a akceptáciou, priemerne empatiou, malými požiadavkami, častou kontrolou a odmeňovaním,
3. *liberálna výchova (zhovievavá)* – charakterizuje ju láska a akceptácia, málo požiadaviek, *zriedkavá kontrola a odmeňovanie*,
4. *demokratická výchova* – charakterizovaná primeranou láskou a akceptáciou, priemerne vysokými až vysokými požiadavkami, zriedkavou kontrolou (podstatná je dôvera), zriedkavými trestami a občasným odmeňovaním,
5. *rigorózny autokratizmus* – charakterizuje ho skryté nepriateľstvo alebo chýbanie akceptácie a empatie, vysoké požiadavky, častá kontrola, trestanie je hlavným spôsobom vplyvu na správanie vychovávaného,

6. *punitívny autokratizmus* – vyznačuje sa vysokým stupňom nepriateľstva alebo chýbaním akceptácie, empatie, vysokými požiadavkami, častou kontrolou a trestanie,
7. *príležitostný autokratizmus* – charakterizuje ho nepriateľstvo, chýbanie akceptácie a empatie, vysoké požiadavky, zriedkavá kontrola a trestanie,
8. *zanedbávajúca výchova* – vyznačuje sa chladným emocionálnym postojom, chýbaním akceptácie, nízkymi požiadavkami, zriedkavou kontrolou, chýbaním posilnení (bez odmien a trestov),
9. *zavrhujúca výchova* – charakterizuje ju nepriateľstvo a chýbanie akceptácie, nízke požiadavky, zriedkavá kontrola a prísne tresty.

Viacerí autori sa zhodujú v názore, že v rodinách s postihnutým dieťaťom sa veľmi často vyskytuje hyperprotektívny (nadmerne ochranný) štýl výchovy. Uvádza sa to v prácach ILLYÉSA a kol. (1987), KOŠČA (1982), ČALEKA (1983-84), MATĚJČEKA (1986), KOLUCHOVEJ a kol. (1989) a ďalších autorov.

Najvhodnejšie pristupujú k výchove postihnutého dieťaťa tí rodičia, ktorí dokážu akceptovať jeho postihnutie, majú k nemu láskyplný a zároveň primerane požadujúci prístup. Akceptovanie dieťaťa a snahu realizovať adekvátny výchovný program pri náležitom uspokojovaní jeho emocionálnych potrieb KOLLÁROVÁ (1991) nazýva racionálno-emocionálnym prístupom. Takáto výchova umožňuje dieťaťu maximálny rozvoj osobnosti a rozvíjanie pozitívnych sociálnych vzťahov.

1.4 Fázy adaptácie v rodine s dieťaťom s autizmom

Kurincová, V., Seidler, P.(2005), uvádzajú za prirodzené, že každý rodič chce mať zdravé, normálne, ak nie priam „perfektné“ dieťa. Rovnako aj spoločenské prostredie zohráva významnú úlohu, lebo aj ono má dosť presnú predstavu o „správnom dieťati“. V súčasnosti sa viac ako inokedy preferujú vysoká inteligencia a príjemný zovňajšok ako spoločensky významné hodnoty. „Postihnuté dieťa, žiaľ veľakrát tieto kritériá nespĺňa. Dieťa je touto skutočnosťou poznačené a následne izolované, pričom sa to netýka len jeho, ale zasahuje to celú rodinu“ (Prevendárová, J., 1998, s. 15).

D. Krejčířová (1997) konštatuje, že závažná diagnóza dieťaťa znamená pre jeho rodinu šok, vyvoláva smútok a úzkosť a vedie k rýchlemu osvojovaniu si obranných mechanizmov. Rodičia strácajú pôvodný obraz dieťaťa, t.j. dieťaťa, aké očakávali, na ktoré sa tešili a ku ktorému mali už vytvorený hlboký vzťah.

S faktom, že sa rodičom narodilo postihnuté dieťa sa postupne vyrovnáva každý z členov rodiny individuálnym spôsobom. Väčšina rodičov ale prechádza rôznymi štádiami emočných reakcií, obyčajne v takom poradí, ako ho ďalej uvádzame i keď vždy individuálne alebo rôznym tempom. Tieto štádiá popisuje P. Říčan (1997) ako analogické štádiá vyrovnávania sa človeka s faktom vlastnej choroby. Rodičia najčastejšie prechádzajú cez nasledujúce štádiá:

1. Šok a iracionálne myslenie a cítenie, kedy rodičia často prežívajú pocity zmätku.
2. Popretie – alebo útek od problémovej situácie – výroky ako: „nie je to pravda“ alebo „musí existovať zázračný liek“, prípadne vytesnenie – „lekári mi nič nepovedali“.
3. Smútok, zlosť, úzkosť, pocity viny. Typické býva hľadanie chyby v druhých, agresívne pocity a hnev na celý svet, ale aj na seba samého. Častou reakciou je aj hlboký smútok, sebaľútosť, ľutovanie druhých a taktiež pocity viny, ktoré uvádza 25% rodičov.

4. Štádium rovnováhy, kedy dochádza k znižovaniu úzkosti a depresie a súčasne narastá prijatie situácie a rastie snaha starať sa o dieťa. Toto obdobie trvá niekoľko týždňov až mesiacov.
5. Štádium reorganizácie je posledným štádiom, rodičia sa so situáciou vyrovnávajú, prijímajú dieťa také, aké je, a hľadajú optimálne cesty do budúcnosti. Toto štádium, ale zďaleka nedosiahnu všetci rodičia, pretrvávajúci smútok, pocity viny alebo obavy o život dieťaťa obvykle podmieňujú ambivalentný vzťah rodičov k dieťaťu, ktorý môže dlhodobo pretrvávať (podobne Prevendárová, J., 1998).

Ideálna adaptácia rodiny znamená usporiadanie rodinného života tak, aby spĺňal nielen potreby postihnutého dieťaťa, ale aj potreby všetkých ostatných členov rodiny.

Okrem hore uvedených štádií existujú nasledovné **fázy adaptácie** (Blacher, In: Prevendárová, 1998).

Prvou fázou je **Fáza emocionálnej dezorganizácie** - nastáva vtedy, keď rodičia postrehnú, že s ich dieťaťom nie je niečo v poriadku. Táto fáza trvá rôzne dlho, v závislosti od špecifických charakteristík postihnutia, reakcií spoločenského okolia, emocionálnej stability každého jednotlivého člena rodiny a ďalších faktorov. Keď je defekt zjavný hneď pri narodení, dostaví sa obvykle po zistení diagnózy u rodičov emocionálny šok. Prvý otras a sklamanie závisí od toho, aký je rozsah postihnutia a do akej miery si rodičia uvedomujú jeho dosah. Zrútenie ideálov prežívajú ako akútnu úzkosť, beznádej, smútok, depresiu alebo zmätenosť. Niekedy sa dostaví aj zlosť a agresia voči sebe alebo iným. Zvládanie stresu je v tejto fáze neefektívne. Keďže dlhotrvajúca úzkosť a depresia sú príliš vyčerpávajúce, organizmus sa začína brániť. Postupne sa aktivizujú obranné mechanizmy osobnosti, ktoré majú rôzne formy a líšia sa i rôznou mierou spoločenskej prijateľnosti. Jednou z týchto foriem je tendencia poprieť skutočnosť. Rodičia sa neustále utvrdzujú v tom, že „to nemôže byť pravda“, že „lekári sa určite pomýlili v diagnóze“ a pod. Na jednej strane túžia po dostatku spoľahlivých informácií o povahe

defektu dieťaťa a jeho ďalších perspektívach, na druhej strane často nie sú schopní skutočnosť v plnej miere prijať.

Podľa Prevendárovej (1998) ďalšou fázou, ktorou prechádzajú rodičia dieťaťa s postihnutím je **Fáza reintegrácie** - v tejto fáze rodičia začínajú postupne vnímať realitu „novými očami“, hoci obranné mechanizmy pretrvávajú. Organizmus sa prispôsobuje stresovej situácii, aj keď nie vždy spoločensky prijateľným spôsobom. Takýmto mechanizmom je napríklad „emocionálny rozvod“ s dieťaťom, prostredníctvom ktorého sa otcovia snažia odbremeniť city od záťaže tým, že presúvajú starostlivosť a zodpovednosť na matku a inštitúcie, venujú sa výlučne svojej práci alebo spoločenským aktivitám a pod.

Iným mechanizmom vyrovnávania sa s neprimeranou záťažou je odmietnutie dieťaťa ako takého, jeho umiestnenie do trvalej ústavnej starostlivosti a racionalizácia tohto rozhodnutia ako „rozumného“, „jediného možného“ alebo „pre dieťa prospešného“.

Opačný výchovný extrém je úplné sebaobetovanie sa v prospech dieťaťa. Častý je mechanizmus hľadania vinníka, v ktorom je obsiahnutý prvok agresie obrátenej väčšinou navonok voči najbližšiemu okoliu. Ďalšou formou zvládania záťažovej situácie je štylizácia rodičov do roly trpiteľov, ktorí vyžadujú prehnané ohľady, výhody a zvýšenú toleranciu okolia, alebo naopak do roly bojovníkov, ktorí musia neustále prezentovať osobnú silu a nezlomnosť na vzdory nepriajnému okoliu. K aktívnym únikovým reakciám patrí aj rozvod alebo rozchod rodičov, iniciovaný snahou jedného z manželov distancovať sa od toho, čo postihlo rodinu. Pasívnou únikovou reakciou je stiahnutie sa, izolácia, odvrátenie sa od spoločnosti. Sprievodným znakom tejto fázy býva u rodičov sebaobviňovanie a sebaľútosť. Pretrvávajú aj city viny, úzkosti a hnevu.

Poslednou fázou je **Fáza zrelej adaptácie** (Blacher, In: Prevendárová, 1998) - rodičia sa postupne stávajú schopní prijať fakt handicapu, prijať konštruktívne východiská a učia sa žiť bez toho, aby na nich daná situácia pôsobila zničujúco. Osvojujú si nový životný režim a postupne si zvykajú na

ťažkosti, ktoré prináša každodenná starostlivosť a výchova dieťaťa s postihnutím. Dochádza ku zmene postojov, správania, vzťahov, návykov jednotlivých členov rodiny a utvárajú sa predpoklady na obnovenie ich duševnej rovnováhy a na stabilizáciu života rodiny.

Základné etapy procesu vyrovnávania sa rodiny s postihnutím dieťaťa, ktoré prebiehajú v určitých štádiách a sú sprevádzané typickými emóciami:

- Ignorovanie a banalizovanie prvotných prejavov (štádium absentuje vtedy, keď je poškodenie dieťaťa zrejmé a diagnosticky podchytené od narodenia).

Prvotné príznaky svedčiace o odchýlkach vo vývine rodinní príslušníci často banalizujú a zvyčajne ich pripisujú vonkajším faktorom a zmenám. Rodina ich chápe ako dočasnú destabilizáciu a nie ako príznaky poruchy vývinu (Hatfield, Lefley, 1987). Rodičia sa často ubezpečujú, že dieťa z toho „vyrastie“. Vnútoraná predtucha, že niečo nie je v poriadku, je často racionálne potláčaná.

- Precitnutie do reality

Rodina je konfrontovaná s realitou postihnutia. Niekedy je to počas návštevy lekára na základe nejasného podozrenia a snahy ubezpečiť sa, že je všetko v poriadku, inokedy môže ísť o zjavnú manifestáciu symptómov. Nech sa to stane akokoľvek, prvotnou reakciou býva zvyčajne šok, po ktorom nasleduje štádium pochybovania, keď sa rodičia všemožne snažia dokázať, že informácia o poškodení nie je pravdivá (Pešová, Šamalík, 2006). V snahe nájsť iné možné vysvetlenia spravidla kontaktujú ďalších odborníkov, prípadne hľadajú odpovede v rámci rodiny a u známych. V tomto období ešte stále veria, že sa všetko upraví a dostane do normálu, čo sa prejavuje prehnanými očakávaniami od prvotnej odbornej pomoci. Ak nenastáva zlepšenie, nasleduje sklamanie a hľadanie alternatívnych spôsobov liečby. Jednotliví členovia rodiny si postupne začínajú priznávať, že pravdepodobne nejde len o dočasný stav – či už postupne, alebo naplno, rodičia prijímajú postihnutie dieťaťa. Zipple, Spaniol (1987) to opisujú ako rozpoznanie, „onálepkovanie“ ochorenia.

- Snaha o únik z reality

Matějček (2005) hovorí o vzbuze obranných tendencií. Tieto tendencie môžu mať charakter úniku, ktorý môže byť reálny (fyzický), ustrnutie v každodennom stereotype atď., inokedy odmietania reality, snahu vrátiť sa naspäť v čase, hľadania príčin a vinníkov. Smer, ktorým sa rodina pri tomto hľadaní ubera, sa odvíja od existujúcej predstavy rodiny o príčine daného stavu (Hatfield, Lefley, 1987). V niektorých sa hľadajú príčiny v rodine (vzniká napätie, narušujú sa vzťahy), v iných sa hľadajú biologické vysvetlenia, objavuje sa sebaobviňovanie, resp. obviňovanie odborníkov zo zanedbania starostlivosti.

Okrem uvedených obranných tendencií sa v tomto štádiu objavujú veľmi výrazné pocity úzkosti a neistoty z budúcnosti prameniace z nedostatku informácií.

Výchovné postoje, ktoré rodičia zaujímajú k dieťaťu, sú často extrémne. Môže ísť o hyperprotektívny, odmietavý alebo ambivalentný výchovný postoj (Langmeier, 1982. In: Pešová, Šamalík, 2006).

Kolaps optimizmu, vzdanie sa sna

Sklamanie vyplývajúce z prehnaných očakávaní od liečby a výchovných postupov je ďalšou výzvou pre vyrovnávacie mechanizmy v rodine. Rodina je konfrontovaná s umieraním nereálnych nádejí. Kolaps optimizmu pohýna ďalší proces – smútenie za stratou vnútorného, zidealizovaného obrazu o dieťati. Tento obraz je zložený zo snáh vynaložených na zlepšenie stavu, z nádejí na uzdravenie, ako aj počiatočnej predstavy o budúcnosti dieťaťa. Prevažujúcimi emóciami v tomto období sú smútok a sklamanie.

Ustálenie emócií, akceptovanie reality

V priaznivom prípade sa obraz dieťaťa postupne zreálnuje. Dieťa s poškodením a jeho potreby, ktoré doteraz naplno ovládali celé dianie v rodine, sa stávajú jednou z viacerých výziev a už nie sú hlavným problémom určujúcim fungovanie rodiny. Rodina ako celok sa stále viac prispôsobuje

novým podmienkam a dokáže v nich fungovať. Príznačné je objavovanie alebo znovuoobjavenie aktivít, ktoré prispievajú k pohode jednotlivcov a utužovania vzájomných vzťahov (spoločne trávený čas, priestor na záujmy a voľnočasové aktivity). Obavy a emócie z predchádzajúcich období sú napriek občasnému návratu viac pod kontrolou.

Charakteristiky procesu vyrovnávania sa s postihnutím dieťaťa podľa Lefleya, Wasowa, (1994):

- Stabilizácia emócií a prežívania je transformujúci, postupne prebiehajúci proces. Navonok sa síce môže zdať, že jednotliví členovia rodiny ustrnuli v niektorom zo štádií procesu vyrovnávania sa s poškodením (príčinou môže byť prisilný nával smútku a bolesti), proces však neustále prebieha.
- Každý člen sa vyrovnáva s novou situáciou individuálnym tempom. Jednotliví členovia rodiny sa môžu v rozličnom čase nachádzať v rôznych štádiách procesu vyrovnávania sa so situáciou.
- Dopad problému dieťaťa na jednotlivých členov rodiny a následná zmena v ich sociálnych rolách sú každého z nich rozdielne (inak postihnutie vplýva na matku, otca, súrodencov).
- Každá fáza vyrovnávacieho procesu má svoje štádiá a sprevádzajú ju osobité reakcie. Poznanie vnútorného ostatných členov rodiny umožňuje pochopiť ich a akceptovať. Preto je potrebné, aby si jednotliví členovia rodiny uvedomovali, čím prechádzajú ostatní v rámci rodiny.
- Proces vyrovnávania sa nie je lineárny. Jednotliví členovia rodiny môžu „krúžiť“ cez jednotlivé fázy a takýmto spôsobom postupne napredovať až k ustáleniu emócií a k akceptácií.
- Emocionálne reakcie zahŕňame sem aj intenzívne a neprimerané reakcie) jednotlivých členov rodiny v priebehu procesu vyrovnávania treba chápať ako prirodzené reakcie, a preto sa nemajú posudzovať a odsudzovať.

Finálnym stupňom zrelej rodičovskej adaptácie je podľa V. Tamášovej (2006):

- akceptovanie faktu, že dieťa je postihnuté;
- akceptovanie dieťaťa ako takého;
- akceptovanie seba ako rodiča postihnutého dieťaťa, ako aj človeka so všetkými ostatnými rolami, osobnostnými vlastnosťami.

Kleinová (1980), Z. Matějček (1986), J. Elliott (2002), M. Vágnerová (2002) uvádzajú, že pre harmonický rozvoj emočných štruktúr dieťaťa je nevyhnutné vytvorenie optimálnych vzťahov s jeho okolím, najmä s najbližšími osobami.

Za faktory vplývajúce na proces vyrovnávania sa rodičov s poškodením dieťaťa sa uvádzajú:

A) Faktor času

Nie vždy si rodičia uvedomujú pri nepriaznivej zdravotnej situácii možnosti narušenia vývinu svojho dieťaťa. Z hľadiska dopadu zdravotného poškodenia dieťaťa na štruktúru a fungovanie rodiny je rozhodujúce, kedy sa objavia prvé príznaky, resp. kedy je stanovená diagnóza.

Poškodenie dieťaťa môže nastať tak pri počatí (následkom nesprávneho delenia buniek alebo pri genetických poruchách), ako aj v priebehu tehotnosti vplyvom pôsobenia ďalších negatívnych faktorov.

Súčasná úroveň medicíny umožňuje diagnostikovať rôzne genetické ochorenia, poškodenia a odchýlky vo vývine dieťaťa už v prenatálnom období. Perspektívni rodičia sú po oznámení o možnom narušení ich dieťaťa zvyčajne v šoku a ďalší priebeh tehotnosti sprevádza namiesto radosti množstvo negatívnych emócií (strach, smútok, beznádej).

Najčastejšími príčinami vzniku poškodenia v perinatálnom období býva poškodenie CNS následkom komplikovaného pôrodu. Z hľadiska prežívania je situácia rodičov podobná ako v rodinách rizikových novorodencov. Aj tu existuje reálny hrozba poškodenia a možnosť fyziologického vývinu.

Najčastejšími emóciami sprevádzajúcimi toto obdobie neistoty sú strach a nádej.

V postnatálnom období môžeme od začiatku svedčiť o prítomnosti poškodenia evidentná stigmatizácia, patológia funkcie orgánov alebo absencia orgánov. Stáva sa však, že poškodenie dieťaťa ostáva spočiatku nepozorované. Samotnému šoku z určenia diagnózy predchádza predtucha, že niečo nie je v poriadku.

B) Faktor poškodenia

Nielen obdobie keď sú rodičia konfrontovaní s realitou postihnutia, ale aj samotný druh, miera a príčiny poškodenia výrazne ovplyvňujú proces vyrovnávania sa s nepriaznivým stavom člena rodiny.

Druh a miera poškodenia priamo ovplyvňujú formu a mieru starostlivosti, ktorú bude dieťa potrebovať.

Existuje veľa spôsobov, ako rozdeliť poškodenia podľa druhu. Dare, O'Donovan (2002) rozdeľujú základné typy postihnutia takto:

- fyzické poškodenie,
- rečové, jazykové a senzorické poškodenie,
- poruchy učenia, mentálne postihnutie,
- poruchy emocionálneho prežívania a poruchy správania.

Pri problematike príčin postihnutia je nevyhnutné pripomenúť, že v prípade genetickej predispozície, alebo pri priamom zavinení postihnutia dieťaťa zo strany jedného z rodičov sa môžu objavovať silné pocity sebaobviňovania, prípadne odmietania a obviňovania zo strany rodiny (Prevendárová, 1998).

C) Faktor jednotlivcov a rodiny

Reakcie jednotlivých členov rodiny na zdravotné znevýhodnenie svojho dieťaťa nie sú vždy úmerné druhu, miere a príčinám poškodenia. Dôležitú úlohu pri tom, ako sa jednotliví členovia rodiny vyrovnávajú s novou situáciou, zohrávajú nielen osobnostné charakteristiky a individuálny temperament jednotlivých členov rodiny, ale aj celková situácia. Práve sem sa premieta

osobná odolnosť proti stresu, hodnotová orientácia, postoj k životu a vyrovnanie sa s otázkami utrpenia.

Z rodinných faktorov pokladáme za dôležité najmä veľkosť rodiny a jej štruktúru. Po narodení dieťaťa s postihnutím vznikajú zmeny v rodinnej štruktúre i v sociálnych rolách jej jednotlivých členov. Vo väčšine prípadov matka preberá bremeno poskytovania starostlivosti, kým od otca sa očakáva zabezpečenie zvýšených ekonomických potrieb. Pre väčšiu zaneprázdnenosť rodičov sa aj od súrodencov očakáva zvýšená pomoc a samostatnosť. Treba uviesť, že každá rodina je špecifická a každý člen rodiny sa s novými nárokmi vyrovnáva odlišne.

Rodina a spoločnosť sú vo vzájomnom vzťahu a vzájomnej závislosti. Hovoríme o kultúrno-spoločenskom kontexte, v ktorom rodina žije a ktorý do veľkej miery ovplyvňuje reakciu rodičov a ich schopnosť prijať poškodenie dieťaťa. Illyés, Illyés, Jankovich a Lányi (1978) poukazujú na to, že problémy s prijatím dieťaťa zo strany rodičov sú často sprevádzané pocitom hanby a vedú k izolácii rodiny od spoločnosti. Spoločnosť svojím pozitívnym prístupom, akceptáciou, poskytnutím pomoci a integráciou dieťaťa a jeho rodiny môže veľmi pozitívne ovplyvniť proces vyrovnávania s touto nepriaznivou situáciou.

Najčastejšími odchýlkami od takejto adaptácie bývajú tie, ktoré popisuje D. Krejčířová (1997):

1. Hyperprotektivita, prílišné sústredenie sa na postihnuté dieťa, najčastejšie zo strany matky. Ona sa často pokúša o extrémnu starostlivosť, stimuláciu a pohodu dieťaťa, práve kvôli pretrvávajúcemu pocitu viny alebo z hanby za negatívny postoj k dieťaťu, ktoré je takto prekompenzované. Druhý z rodičov (alebo niektoré z detí) sa môže cítiť byť vylúčeným alebo odmietaným a môže dôjsť k narušeniu manželského (a súrodeneckého) vzťahu. Dieťa so zdravotnými problémami alebo rizikami je častejšie rodičmi vnímané ako celkovo zraniteľnejšie. Rodičia preto na dieťa

mnohokrát kladú minimálne nároky a požiadavky a tak brzdia vlastne jeho pohybový, emocionálny, sociálny a intelektový vývoj.

2. Odmietanie dieťaťa – najčastejšie sa vyskytuje tam, kde prijatie dieťaťa bolo veľmi bolestivé, najviac u mentálne postihnutých detí, ak je defekt výrazný a zjavný čoskoro po narodení dieťaťa, kým ešte nebolo vytvorené dostatočne silné puto. V takýchto prípadoch môže byť dieťa umiestnené do ústavnej starostlivosti alebo zostáva v rodine, kde je však ohrozované možným týraním a zanedbávaním.
3. Pretrvávajúci hnev na druhého rodiča, ktorý môže viesť k rozpadu rodiny (opäť je veľmi často spojený s hľadaním viny a vinníka). Hnev zameraný na partnera môže byť aj projekciou agresívnych pocitov voči postihnutému dieťaťu.

Dieťa so špeciálnymi potrebami kladie na svoje okolie vysoké nároky. Nezrelí rodičia alebo rodičia, ktorí sa nevedia zmieriť s postihnutím svojho dieťaťa, ktoré je často problémové, vyžaduje viac pozornosti, starostlivosti a času, nezvládajú túto situáciu a môžu ventilovať svoj stres, napätie, pocity viny a nespokojnosť na samotnom postihnutom dieťati.

Rodiny, v ktorých sa v najväčšej miere prejavujú dysfunkcie, sú rodiny, v ktorých dochádza k týraniu, zanedbávaniu a sexuálnemu zneužívaniu detí (Kariková, S., 2001). D. Krejčířová (2000) hovorí o následkoch takéhoto správania ako o maximálne deštručnom. Správanie obetí ohrozovania a ubližovania rozdeľujú do dvoch skupín:

- a) deti, ktoré sú pasívne, apatické, nevedia sa radovať z činnosti, sú celkovo inhibované, nevyjadrujú nespokojnosť a ani bolesť, vyjadrovanie emócií je u nich celkovo slabé,
- b) deti, ktoré sú silne agresívne a to buď otvorene alebo sú skôr pasívne, ale s náhlými výbuchmi agresivity v určitých situáciách. Často u nich vzniká nepokoj a úzkostné sústredenie sa na okolie. Voči mladším súrodencom vystupujú ako dospelé osoby a majú ochranárske chovanie.

Coleman, Smith, Bradshaw (2007) uvádzajú nasledovné východiská spolupráce rodinných príslušníkov a odborníkov v prístupe orientovanom na rodinu:

- Základom starostlivosti orientovanej na rodinu je partnerský vzťah všetkých zúčastnených poskytovateľov starostlivosti. Rodičia sú aktívnou zložkou tímu a spolupracujú s jednotlivými odborníkmi v rámci partnerského, tímového prístupu. Dôležitý je vzájomný rešpekt. Rodičia sa pokladajú za expertov na dieťa, kým jednotliví odborníci za expertov v oblasti odbornej starostlivosti.
- Ďalej je dôležitá funkčná komunikácia so vzájomným poskytovaním informácií medzi všetkými zúčastnenými v procese intervencie.

Po oznámení diagnózy by sa mali rodičom poskytovať praktické informácie týkajúce sa predovšetkým diagnózy, následných vyšetrení a možnosti včasnej intervencie (Lansdown, 1980). Nielen v tomto období, ale v celom procese intervencie je veľmi dôležité posilňovať sebadôveru a kompetencie rodinných príslušníkov a neustále ich aktívne zapájať do tvorby programu starostlivosti. Treba brať do úvahy, že medzi dôležité informácie, ktoré prispievajú k zníženiu obáv, patrí načrtnutie prognózy a určitých vyhliadok do budúcnosti.

Každý člen rodiny (teda okrem rodičov aj súrodenci a dieťa s postihnutím) má nárok na primerané a nápomocné informácie o pôvode a následkoch poškodenia. Tieto informácie bývajú často priaznivejšie, ako sú vysvetlenia, ktoré sa snažia samy hľadať (môžu viesť k oveľa dramatickejším záverom ako poznanie reality).

- V procese starostlivosti o dieťa je nevyhnutné zosúladenie cieľov všetkých zúčastnených.
- Treba vytvoriť plán starostlivosti, ktorý vychádza zo špeciálnych potrieb dieťaťa s poškodením a zároveň zohľadňuje a zahŕňa požiadavky zo strany rodinných príslušníkov.

- Realizácia plánu starostlivosti si vyžaduje spoluprácu, komunikáciu a tímový prístup všetkých zúčastnených poskytovateľov starostlivosti. V celom jej priebehu sa vyhodnocujú, prehodnocujú a prípadne modifikujú zvolené prístupy.

Od momentu, keď sa rodičia dozvedia o postihnutí dieťaťa, ostávajú všetky zaužívané modely fungovania rodiny ochromené. K pozitívnemu prispôsobeniu rodiny prispievajú tieto faktory:

- predchádzajúca dobrá integrácia rodiny,
- uspokojivý manželský vzťah,
- dobré vzťahy k širšiemu príbuzenstvu,
- skúsenosti s výchovou staršieho dieťaťa,
- stabilný hodnotový systém rodiny a jej široké záujmy (Langmeier, 1985).

Nie každá rodina je ideálna, a preto je potrebné posilňovať aj vzťahy v rámci rodiny – manželský vzťah, vzťah rodičia – deti, vzájomné vzťahy súrodencov a pozitívny vzťah k dieťaťu s postihnutím. Zároveň je nevyhnutné vytvárať priestor na zdieľanie pocitov v rámci rodiny.

Rozličné okolnosti (vysoké časové nároky v súvislosti so starostlivosťou o dieťa, fyzické bariéry, rušivé správanie dieťaťa) spôsobujú, že rodina sa často izoluje od predchádzajúcich spoločenských väzieb. Preto je potrebné podporovať rodinu v opätovnom zaradení do spoločenského života. Práve tu sa veľmi osvedčujú rodičovské skupiny, v ktorých sa rodičia detí s postihnutím cítia bezpečne. Tu sa môžu vyrozprávať, podporiť a navzájom si poradiť.

Napĺňanie individuálnych potrieb a rozvoj osobných záujmov jednotlivých členov rodiny tiež prispievajú k nevyhnutnej pozitívnej transformácii rodiny zohľadňujúcej nové požiadavky na jednotlivých členov.

Podľa Lansdowna (1980) svedčia o úspešnom procese vyrovnania tieto faktory:

- pochopenie stavu dieťaťa a jeho výhľadov do budúcnosti,
- porozumenie potrieb ostatných členov rodiny,

- rozdelenie úloh v rámci starostlivosti o dieťa s postihnutím k spokojnosti jednotlivých členov rodiny – ani člen rodiny nemá pocit, že je jediný, kto môže zabezpečiť dieťa, a ani rodina neočakáva, že celú zodpovednosť a starostlivosť prevezme na seba jeden člen rodiny,
- vnútorná spokojnosť a pocit spolupatričnosti v rámci rodinného systému – každý jednotlivec potrebuje pocit vlastnej dôležitosti a užitočnosti v prispievaní k osobnej pohode, ktorá je viac ako len dennodenné prežívanie.

Proces vyrovnávania sa s poškodením v rámci rodiny je nielen veľkou výzvou, ale aj zrkadlom kvality poskytovanej pomoci zo strany odborníkov.

2. DETSKÝ AUTIZMUS

2.1 Vymedzenie pojmu autizmus

Autizmus (gréč. „autos“ – sám, „izmus“ – orientácia, stav) znamená aktívne stiahnutie sa z vonkajšej reality do vnútorného imaginárneho sveta. Je to vývinová porucha, ktorá sa stále výraznejšie javí ako syndróm neurobiologického pôvodu spočívajúca na genetických faktoroch (Vocilka,1996).

Výraz autizmus zaviedol do psychiatrickej terminológie už v roku 1911 švajčiarsky psychiater Eugen Bleuer, ktorý ním označil „odpútanie sa od reality spolu s relatívnou alebo absolútnou prevahou vnútorného života“. Znižuje sa jeho kontakt s okolitým svetom a vnára sa do vlastného, nezrozumiteľného sveta. Menej reaguje na podnety, jeho reakcie sú neočakávané, ostatným nezrozumiteľné (M. Bleuer, 1983).

Autizmus ako prvý definoval Leo Kanner v roku 1943. Bol to americký detský psychiater, ktorý si všimol, že existuje rozdiel medzi autizmom a detskou schizofréniou a popísal autizmus ako samostatný syndróm s dvoma kľúčovými prvkami, ktoré popísal ako „autistickú uzavretosť“ a „túžbu po nemennosti“, spoločne s ďalšími behaviorálnymi prejavmi a izolovanými schopnosťami.

Pojem autizmus z gréckeho „autos“ znamená sám. Hans Asperger inštinktívne použil rovnaké slovo (autistická psychopatia), keď vo svojej doktorskej práci v rovnakom roku ako Kanner definoval deti s podobnými prejavmi. Dnes sa syndróm popísaný Aspergerom nazýva jeho menom. Odlišuje sa od Kannerovho autizmu neskorším výskytom, lepšími schopnosťami v oblasti komunikácie a sociálnych vzťahoch a prejavuje sa intenzívnym a úzkym okruhom záujmov. Aspergerova práca bola publikovaná v nemčine v roku 1944 a až v roku 1991 bola preložená do angličtiny.

Deti, u ktorých bol po prvý krát popísaný autizmus pochádzali všetky z vyššej spoločenskej vrstvy a mohli si dovoliť súkromnú psychiatrickú liečbu.

Matky s autizmom boli často obviňované, že zapríčinili ich problémy. V roku 1960 Bruno Bettelheim publikuje štúdiu Empty Fortress (Prázdna pevnosť), v ktorej vyjadruje svoj názor, že autizmus je spôsobený odmietaním dieťaťa rodičom. Verí, že rodičia dieťaťa s autizmom sú citovo chladní. V súlade s prevažujúcim trendom liečiť autizmus psychoanalýzou dochádza k presvedčeniu, že chladné správanie rodičov navádza deti do ich autistického sveta. Zavádza termín „matky chladničky“, aby zdôraznil, akú rolu hrajú matky v živote postihnutého dieťaťa.

V šesťdesiatich rokoch 20. storočia začal s deťmi s autizmom pracovať Ivar Lovaas. Pri intenzívnej individuálnej terapii využíval modifikáciu správania s aplikovanou behaviorálnou analýzou. Vo svojej štúdii publikovanej v roku 1974 zverejnil výsledky práce s devätnástimi deťmi, z ktorých deväť dosiahlo po terapii úroveň zdravých detí. Tieto vedecky podložené pozitívne výsledky mali veľký význam. Spoločnosť si uvedomila, že autizmus nie je dôsledok nevhodného pôsobenia rodičov a následnej reakcie dieťaťa. Na jeho vzniku sa podieľalo niekoľko faktorov:

- genetické dispozície;
- rizikové faktory spojené s tehotenstvom a pôrodom;
- neznáme a neidentifikované genetické mutácie;
- vplyvy prostredia.

V roku 1977 publikovala Americká autistická spoločnosť prvú definíciu autizmu a v roku 1980 zahrňuje Americká psychiatrická asociácia definíciu autistického syndrómu do Diagnostického a štatistického manuálu. Táto verzia bola neskôr revidovaná. Autizmus sa vyskytuje v celom svete bez ohľadu na rasu, etnikum, zemepisnú polohu či sociálne postavenie.

Špecifická etiológia autizmu zatiaľ nie je známa. Prevláda názor, že autizmus má biologický pôvod, na vznik syndrómu sa pravdepodobne podieľajú i mnohé iné faktory, vrátane prostredia. Výskum o biologickom pôvode autizmu previedol Bernard Rimland, ktorý má syna s autizmom. Bernard Rimland tiež zostavil prvú posudzovaciu škálu a založil Americkú národnú autistickú spoločnosť.

Autizmus je postihnutie, ktoré sa prejavuje v správaní dieťaťa. Na základe toho sa aj diagnostikuje. Sú tri základné kategórie, v ktorých sa premieta: komunikácia, sociálne správanie a iný spôsob myslenia, fantázie, hry a s tým sa spájajúce stereotypné pohyby. Od bežnej populácie autistické deti odlišuje najmä spôsob myslenia a hry. Každý z detí s autizmom je úplne iné, aj keď základná diagnóza – autizmus, ale v rôznych mierach, sa vyskytuje u všetkých. Pri autizme ide u 75 % postihnutých aj o mentálnu retardáciu.

2.2 Špecifiká autizmu

Autizmus patrí medzi komplexné vývojové poruchy. Symptomatika je veľmi rôznorodá. Narušené sú rozličné oblasti vývoja v rozdielnej miere. Spoločným menovateľom sú poruchy sociálnej interakcie, problémy v oblasti verbálnej a neverbálnej komunikácie a narušená schopnosť predstavivosti, ktorá sa prejavuje neobvyklými alebo obmedzenými, mnohokrát stereotypnými aktivitami alebo záujmami. Abnormálne prejavy majú vždy pervazívny charakter, tzn., že v dôsledku poruchy je narušený vývoj dieťaťa vždy v niekoľkých zásadných oblastiach (Čaidlová, Jün, Thorová a kol., 2007).

Autistické poruchy sa rozdeľujú do štyroch skupín. Okrem psychogénneho a somatogénneho autizmu sa rozlišuje Kannerov a Aspergerov syndróm. Tieto dva syndrómy tvoria hlavné formy autizmu. Všetky formy majú spoločné to, že je narušené hlavne správanie sa medzi ľuďmi a komunikácia. Pre mnohých rodičov je preto len ťažko možné vytvoriť si k svojmu dieťaťu s autizmom kontakt, čo pre postihnuté rodiny predstavuje veľkú záťaž a znepokojenie.

Ak chceme bližšie definovať autistické správanie, jeho vonkajšie príznaky, ktoré sú nezameniteľné s iným postihnutím, je potrebné vychádzať z autistickej triády.

Triáda špecificky definuje dieťa s autizmom. Zaoberá sa typickými príznakmi správania v určitých situáciách a vonkajšími neprehliadnuteľnými prejavmi.

Šedibová (1998) uvádza, pri opisoch autistického spektra vychádza z triády poškodení v oblastiach:

- sociálnej interakcie
- komunikácie
- imaginácie

Vo svojich prácach pridružuje a uvádza k triáde poškodení repetitívne aktivity, vyzývavé správanie, špeciálne schopnosti, pridružené poruchy.

Výskumy s malými deťmi, prebiehajúce v posledných rokoch, majú veľký prínos pre pochopenie autistickej poruchy. Autizmus je dnes vo všeobecnosti považovaný za poruchu vývinu.

Triáda je vždy spojená s obmedzeným, úzkym, repetitívnym vzorcom aktivít. Súčasný výskum dokazuje, že schopnosti sociálnej interakcie, komunikácie a imaginácie sú rovnako ako ďalšie vývinové schopnosti závislé od funkcií mozgu. Napriek tomu, že v oblasti výskumu mozgu boli dosiahnuté mnohé významné objavy, neboli špecifikované oblasti mozgu, ktoré pri tom zohrávajú dôležitú úlohu. Šedibová (1999) uvádza, že triáda má mnohé obmeny. Autizmus sa navonok manifestuje:

- základné poškodenie sa môže vyskytovať v rôznych stupňoch závažnosti,
- počas vývinu dochádza ku zmenám prejavov, nakoľko určité aspekty vzorca správania sú v určitom veku výraznejšie než iné,
- ľahký a stredný stupeň mentálnej retardácie sa vyskytuje u štvrtiny autistov, ťažký stupeň u polovice,
- autizmus môže byť spojený s ďalšími postihmi (napr. zmyslovými, telesnými, epilepsiou),
- výchova a sociálne prostredie zanechávajú výrazné vplyvy na celkovom správaní autistu,
- všetky deti majú svoje osobnostné špecifiká, ktoré ovplyvňujú ich reakcie vzhľadom na vlastné postihnutie.

O podozrení na autizmus taktiež hovoríme, ak dieťa:

- spravidla nevyhľadáva očný kontakt,
- sa hrá mechanicky, netvorivo,
- nedokáže vytvárať a udržiavať primerané medziľudské vzťahy,
- má ťažkosti pri adaptovaní sa na nové podmienky,
- má v repertoári vyzývavé správanie, napr. krik a agresivitu,
- hovorí, vtedy nemusí vypovedať o svojich potrebách alebo aktuálnom prežívaní,
- lípne na najrôznejších rutinách,
- má netypický spánkový režim,
- má rôzne problémy s jedením,
- si všíma skôr nepodstatné detaily, pričom mu unikajú súvislosti,
- nereaguje na hovorené slovo,
- ľudí okolo seba pociťuje ako hrozbu,
- neprežíva pocity s inými ľuďmi, napr. plačúci človek sa mu môže zdať zdrojom pobavenia (keďže má zvrátenú tvár a tečú mu slzy),
- ťažko zovšeobecňuje a nevyužíva získané schopnosti a skúsenosti v novej situácii.

Keď pátrame po príznakoch autizmu, netreba zabúdať, že sú rôzne od dieťaťa k dieťaťu. Neexistuje jediný príznak, ktorý by autizmus vylučoval (ak by nebol u dieťaťa prítomný). Napr. dieťa s autizmom môže nadväzovať očný kontakt, hovoriť gramaticky správnou rečou, či objímať iné dieťa keď plače. Takéto príležitostné správanie ešte nevylučuje autizmus. Relevantný je celkový vzorec správania, nie občasné záblesky „normálnosti“.

Napriek týmto variáciám existujú určité prejavy, ktoré sú pre všetky deti s autizmom spoločné a výrazne ich odčleňujú od mentálne postihnutých jedincov.

Hrdlička, Komárek (2004) uvádzajú, že pre prax je dôležité delenie detského autizmu na vysoko funkčný, stredne funkčný a nízkofunkčný.

Najviac je využívaný termín vysoko funkčný autizmus, ktorý označuje jedincov s autizmom bez prítomnosti mentálnej retardácie (teda s IQ

minimálne 70) a s existenciou komunikatívnej reči, osoby s ľahšou formou postihnutia. Stredne funkčný autizmus zahŕňa jedincov s ľahkou alebo stredne ťažkou mentálnou retardáciou, kde je viac narušená komunikatívna reč a v klinickom obraze pribúda stereotypií. Nízko-funkčný autizmus je zistený viac u mentálne postihnutých detí (ťažká a hlboká MR), ktorí nemajú rozvinutú použiteľnú reč, veľmi málo nadväzujú akýkoľvek kontakt a v symptomatike prevládajú stereotypné a repetitívne príznaky.

Diagnostika autizmu vychádza zo známej autistickej triády. Autistické spektrum zahŕňa podľa MKCH-10 z roku 1993 tieto základné charakteristiky:

- narušenú sociálnu interakciu,
- narušenú spoločenskú komunikáciu,
- poruchu predstavivosti a stereotypne sa opakujúce činnosti a aktivity.

Uvedené charakteristiky sú prejavom nedostatku sociálnej inteligencie/kompetencie (empatie a intuitívnej psychológie), pričom sa nevzťahujú priamo na kognitívny potenciál jedinca, hoci ho zásadne ovplyvňujú. Atypické záujmy môžu odrážať mieru kognitívnej inteligencie jedinca; čím vyššia je kognitívna inteligencia, tým úspešnejšia môže byť intervencia. V rámci autistických prejavov nájdeme jedincov s rôznym stupňom inteligencie/kognitívnych schopností, a aj preto hovoríme skôr o autistickom spektre než o autizme (Peeters, Gillberg, 1985).

Významným, aj v súčasnosti vysoko hodnoteným prínosom k problematike detského autizmu boli práce Lorny Wingovej a spol. (napr. Wing, 1976), v ktorých sa po prvýkrát objavil koncept akceptovaný v súčasných kvalifikačných systémoch.

Lechta a kol.,(1995) uvádza, že pre detský autizmus je charakteristické postihnutie v troch okruhoch:

1. kvalitatívne narušenie recipročnej sociálnej interakcie,
2. kvalitatívne narušenie komunikácie,

3. obmedzené, repetitívne a stereotypné vzorce správania, záujmov a aktivít. Žiadny jednotlivý symptóm nie je pre diagnózu autizmu patognómický.

1. Narušenie recipročnej sociálnej interakcie sa prejavuje nezáujmom (presnejšie neschopnosťou dieťaťa nadviazať veku primeraný kontakt s inými osobami, resp. bežným spôsobom reagovať na snahu o sociálnu interakciu). Dieťa napr. nezareaguje na vstup inej osoby do miestnosti, nenadviaže zrakový kontakt a pod. Emočné reakcie nezodpovedajú sociálnemu kontextu a niekedy sú paradoxné. Chýba schopnosť zapojiť sa do skupinových hier, pochopiť pravidlá hry, striedať roly. Deti s autizmom neupozorňujú okolie na veci, ktoré ich zaujímajú, nesnažia sa zainteresovať iných do činností, zriedka ukazujú na veci. Zvláštnym a charakteristickým príznakom je používanie tela inej osoby, akoby to bol nástroj, napr. rukou inej osoby si pritiahnu predmet, o ktorý majú záujem, bez sprievodnej verbálnej alebo neverbálnej signalizácie. Často minimálne reagujú na bolesť, nedávajú najavo súcitu (Lechta a kol.,1995).

2. Narušenie komunikačnej schopnosti sa prejavuje vo verbálnej i neverbálnej oblasti. U prevažnej väčšiny detí s autizmom je vývin reči oneskorený, resp. sa reč nevyvinie vôbec. U detí schopných verbálnej produkcie sa môžu vyskytnúť niektoré prejavy typické pre autizmus. Charakteristické sú echolálie, buď bezprostredné, alebo tzv. neskoré, časovo oneskorené. Pri bezprostredných echoláliách dieťaťa opakuje počuté, niekedy aj celú vetu alebo frázu. Napríklad pri oslovení: „Čo robíš, hráš sa?“ bude jeho reakcia: „Hráš sa?“ Veľmi často zostáva zachovaná intonácia otázky, dokonca aj intonovanie oznamovacej vety máva charakter otázky. Pri časovo oneskorených echoláliách dieťa produkuje slová – frázy, ktoré v minulosti počulo, v kontextovo neadekvátnych súvislostiach.

Neologizmy sú slová, ktoré si dieťa samo vytvorí na označenie predmetov alebo dejov – situácií tak, že sú nezainteresovanému pozorovateľovi nezrozumiteľné. Nejde len o skreslenie zvukovej stránky slova, ale dieťa môže napr. slovom „ketlo“ označovať ponožky a pod. Súvislosti medzi neologizmom a bežne používaným slovom zväčša uniká.

Pod pojmom idiosynkratické používanie slov – idiosynkrázie sa chápe použitie reálnych slov alebo slovných spojení spôsobom, ktorý sa dieťa nemohlo naučiť skúsenosťou. Slová nadobúdajú iný tematický obsah. Napríklad si zafixuje, že cestuje električkou č. 9, a všetky dopravné prostriedky bude odvtedy označovať ako deväť. Jedným z najcharakteristickejších prvkov detského autizmu je nesprávne používanie zámen. Dieťa o sebe hovorí v druhej alebo tretej osobe. Napríklad na otázku „Čo si robila?“ odpovie vetou: „Ty si sa hrala“. Aj u verbálne veľmi schopných detí (napr. pri Aspergerovom syndróme) je významne narušená pragmatická rovina reči. Reč neslúži svojej základnej funkcii – výmene informácií. S dieťaťom nemožno konverzovať jednoducho „sa rozprávať“. V neverbálnej komunikácii sa môže pozorovať deficit v gestikulácii – nedostatočná komplexnosť gest alebo aj nedostatočné používanie či chýbanie jednoduchých gest, napr. prikyvovanie hlavou na znak súhlasu. Typickým príznakom je neprítomnosť imaginatívnej hry, či z individuálneho, alebo skupinového charakteru (Lechta a kol., 1995).

3. Obmedzené, repetitívne a stereotypné vzorce správania, záujmov a aktivít, čiastočne zodpovedajú „úzkostno – obsesívnej“ túžbe po stálosti prostredia“ opísanej Kannerom. Jedným z najčastejších sa vyskytujúcich príznakov je mimoriadne zaujatie predmetmi alebo časťami predmetov, ktoré sa môžu točiť. Možno pozorovať, ako si deti točia predmety na prste, otáčajú ich v rukách pred očami, sústredene ich pozorujú. Pri hre s hračkami je potlačená funkcionálnosť na úkor detailu. Niektoré činnosti vykonávajú s nezvyčajným zaujatím – trpezlivo, dlho, stereotypne. Vyskytujú sa aj stereotypné pohyby, napr. točenie sa na mieste, či kývanie hlavou. Typické je kývanie rukami pred očami a žmolivé pohyby prstami (príznak typický pre Rettov syndróm). Na vyrušenie alebo úsilie o odpútanie od týchto činností môžu deti reagovať negativizmom, odporom, prípadne emočne výraznou reakciou- rozladením. Vyskytujú sa prejavy, ktoré majú charakter nutkavého správania alebo rituálov. Pod pojmom „fascinácia“, ktorý sa niekedy používa, sa rozumie mimoriadne zaujatie detí s autizmom niektorými špecifickými zmyslovými podnetmi, napr. pozorovanie kvapkajúcej vody, blykania neónových svetiel a pod., často predmety ovoniavajú, „ohmatávajú“ perami.

Protikladom sú nezvyčajné, až extrémne vyjadrené strachové reakcie na niektoré podnety, napr. na zvuk vysávača alebo výťahu (Lechta a kol.,1995).

2.3 Etiológia vzniku autizmu

Etiológia autizmu a mentálneho postihnutia je multifaktoriálna. Avšak pri zaostávaní duševného vývinu predpokladáme skôr poškodenie mozgovej kôry, pri autizme sa stretávame s rôznymi hypotézami o príčinách genetického, biologického, emocionálneho, senzorického, morfológického a integračného charakteru (Kruk-Lasocka, 1999).

Špecifická príčina autizmu nie je doposiaľ známa, je však dokázané, že základ autizmu je neurobiologický (spôsobený poruchou vývinu CNS, teoreticky sa najviac zvažujú dysfunkcie v oblasti mozočku, limbického systému, mozgovej kôry, hypokampu), z neuropsychologického hľadiska problémy dieťaťa vyvierajú z ťažkostí s vnímaním (príjem informácií) a spracovávaním informácií (problémy v oblasti emócií a myslenia). Nejedná sa o jedno miesto v mozgu zodpovedné za vznik autizmu, ale ide skôr o poruchu komunikačných a integračných funkcií mozgu. Predpokladá sa, že pokiaľ existuje rôznorodosť v prejavoch, bude existovať aj variabilita v príčinách (multifaktoriálne príčiny). Významnú úlohu tu zohrávajú aj genetické faktory, na vzniku autizmu sa podieľa s veľkou pravdepodobnosťou rôzny počet génov v rôznej miere. Špecifické gény tvoria skôr genetickú predispozíciu k vzniku poruchy z autistického spektra, ktorá až v kombinácii s inými vplyvmi určuje závažnosť poruchy, či vôbec vznik autizmu. Dá sa predpokladať, že psychologické rizikové faktory vplývajú na etiológiu (príčinu) autizmu len veľmi výnimočne; štúdie nepotvrdili žiadne spojenie medzi autizmom a kvalitou výchovy („chladničkoví rodičia“), prípadne frekvenciou stresujúcich zážitkov.

Autistické poruchy sa objavujú od najútlejšieho veku, alebo majú svoj najneskorší začiatok do 30-36 mesiaca veku dieťaťa. Detský autizmus je 3 - 4 krát častejší u chlapcov, ako u dievčat, pri Aspergerovom syndróme je to 8:1. Výskyt porúch autistického spektra v populácii je pomerne vysoký 60/ 10 000.

Nárast počtu detí diagnostikovaných poruchou autistického spektra má svoje logické opodstatnenie: rozšírili sa hranice diagnostických kritérií, a sú už všeobecne akceptované širším okruhom diagnostikov; zlepšila sa schopnosť odborníkov poruchu autistického spektra rozoznávať a diagnostikovať aj u detí, ktoré majú intelekt v pásme priemeru a navštevujú bežnú školu.

Autizmus je jednou zo súčasných výziev kognitívnych neurovied. Je to pervazívna komplexná vývinová porucha, ktorá sa často prejavuje už v útlom veku a má veľmi variabilné príznaky. Jej výskyt je 5-15 jedincov na 10 000 ľudí, pričom 4-krát častejšie postihuje príslušníkov mužského pohlavia (Croonenberghs, Deboutte, 2002). Táto včasná a v poslednom období stúpajúca prevalencia poruchy v detskom veku (Posserud a kol., 2006) a jej perzistencia až do dospelosti nabáda k multidisciplinárnemu prístupu, poznaniu validných diagnostických nástrojov a ku komunikácii a k spolupráci profesionálov s rodičmi. Jedným z najdôležitejších cieľov, ktoré by táto spolupráca spolu s včasnou diagnostikou mala naplniť je bezodkladné uplatňovanie intervenčných programov. V rámci autistických prejavov nájdeme jedincov s rôznym stupňom intelektových schopností, a to je tiež jeden z dôvodov, prečo hovoríme o autistickom spektre.

V posledných desaťročiach sa spektrum porúch, ktoré s autizmom súvisia, označuje v literatúre spoločným pojmom autistický syndróm. Tento pojem naznačuje, že poruchy majú jeden alebo viacero spoločných znakov či faktorov, ktoré v konečnom dôsledku vyúsťujú do autistických prejavov. Napriek jednotnej definícii je autizmus klinicky veľmi heterogénna porucha s neznámou etiológiou. Výsledky výskumov v posledných rokoch naznačujú komplexnú patogenézu spojenú so zmenou neurónov a s následnou zmenou morfológie synaptogenézy a migrácie mozgových buniek (Persico, Bourgeron, 2006).

Objavujú sa publikácie, v ktorých sa zdôrazňuje možnosť štruktúrnych anomálií mozgu. Zistenie nižšieho objemu mozgovej hmoty v mozgu autistov, najmä v corpus callosum a v pravej mozgovej hemisfére, by mohlo súvisieť so zníženou sociálnou inteligenciou (Weiter a kol., 2005). Vyšší objem sivej

hmoty, ktorý sa zistil v mozgu autistických chlapcov v porovnaní s kontrolným súborom (Weiter a kol., 2004), môže naznačovať poruchu vo vývine centrálnych nervových štruktúr. Predpokladom fyziologického vývinu mozgu je proces plánovanej smrti neurónov (apoptosis), čo súvisí s redukciou neurónov – sivej hmoty. Druhým predpokladom je zvýšenie myelinizácie v určitých neurónových prepojeniach, čo súvisí s prírastkom bielej hmoty. Porucha v mechanizme apoptózy by mohla byť jednou z mnohých príčin väčšieho objemu sivej mozgovej hmoty u pacientov s autistickou poruchou (Fatemi a kol., 2001).

Anomálne prepojenie obidvoch mozgových hemisfér s poruchou v ich fyziologickom vývine pod vplyvom pohlavných hormónov by mohlo naznačiť ďalší z mechanizmov vzniku autizmu. Pohlavné hormóny spolu s neurotransmitermi a tropnými faktormi výrazne modulujú mozgovú aktivitu v určitých vývinových štádiách s kognitívnymi následkami. Degenerácia monoamínových systémov s následnou moduláciou neurálnej aktivity celého predného mozgu môže mať vplyv na správanie, a to v dôsledku nevyváženosti aktivácie a inhibície mozgových oblastí u autistov (Rubenstein, Merzenick, 2003). Green a kol. (2001) poukazujú aj na zmeny metabolizmu oxytocínu v mozgu autistov.

Pri sledovaní koncentrácií testosterónu u intelektovo nadaných detí sa v porovnaní s ich rovesníkmi z bežnej populácie v predpubertálnom veku zistili rozdiely, čo naznačuje hormonálne ovplyvňovanie kognície v ranej ontogenéze (Ostatníková a kol., 2000, 2002). Predpoklad vysokej hladiny testosterónu počas intrauterinného vývinu je jedným z možných priamych vysvetlení vyššieho výskytu autizmu u chlapcov v porovnaní s dievčatami.

Profesor Baron-Cohen a jeho spolupracovníci (2005) vyslovili predpoklad, že pohlavné rozdiely vo všeobecnej populácii tvoria bázu pre pochopenie príčin autizmu.

Pohlavné rozdiely sú primárne podmienené geneticky a následnými hormonálnymi odlišnosťami, ktoré uplatňujú svoj vplyv už počas včasného intrauterinného vývinu. Pohlavná diferenciácia vo svojich dôsledkoch

pokračuje rámec reprodukčnej biológie a ovplyvňuje aj iné fyziologické procesy, čo sa prejavuje odlišným správaním a myslením dospelých mužov a žien. Súčasné poznatky o mechanizme účinku testosterónu sú založené na dvoch zásadných zisteniach. Mozog je osobitne senzitívny na účinok testosterónu počas relatívne krátkeho intervalu pred narodením a v tomto kritickom období organizuje mozgové štruktúry „mužským smerom“.

Súčasné prognózy na autizmus sú, že ovplyvňuje všetky vývojové oblasti dieťaťa. I keď sa diagnóza môže v priebehu rokov zmeniť, väčšina detí zostáva s diagnózou autizmus po celý život. V priebehu vývoja dieťaťa s autizmom sa niektoré charakteristiky a symptómy menia, môžu sa meniť i terapeutické prístupy, môže sa meniť i hĺbka postihnutia. Aby bolo možné zaznamenávať zmeny v klinickom profile postihnutého dieťaťa, boli vytvorené rôzne posudzovacie škály. Najviac používané sú Škála detského autistického správania – CARS (Childhood Autism Rating Scale) a dotazník ABC (Autism Behavior Checklist).

3. RODINA S DIEŤAŤOM S AUTIZMOM

3.1 Dieťa s autizmom v rodine

Ak sa narodí rodine dieťa s postihnutím, rodina sa zo dňa na deň ocitne v situácii, ktorú neočakávala, ktorú nepozná, ktorú nezavinila a ktorú si nezaslúžila. Záleží potom na rodine a na okolí ako sa s takouto situáciou vyrovná, pretože pre postihnuté dieťa je reakcia a prístup rodiny pre ďalší vývoj kľúčová. Ak bude pomoc a porozumenie okolia a spoločnosti dostatočná, potom rodina pravdepodobne prijme postihnuté dieťa ako člena rodiny, ktorý potrebuje pomoc. Ak je podpora nedostatočná, potom sa postihnuté dieťa v rodine môže stať elementom, ktorý svojím narodením priniesol do rodiny problémy. Napriek spoločným charakteristickým rysom je spektrum autistického postihnutia veľmi heterogénne, a preto i potreby rodiny s postihnutým dieťaťom budú veľmi variabilné a budú rozdielne podľa veku postihnutého dieťaťa. Všetky rodiny bez rozdielu majú potrebu pozitívneho vývoja postihnutého dieťaťa, potrebu pomoci pri zvládaní stresu a potrebu sociálnej podpory (finančnej a spoločenskej).

O tom, ako ovplyvní rodinu nenarodené dieťa s autizmom, bolo popísaných mnoho štúdií napríklad Schopler a Mesibov (1984) alebo Koegel et. Al. (1992). I keď uhol pohľadu jednotlivých publikácií je rôzny, všetky s zhodnú na tom, že autizmus prinesie do rodiny stres, ktorý je vo väčšine prípadov chronický.

Každá rodina s postihnutým dieťaťom prejde niekoľkými štádiami zvládania tejto nečakanej krízy (Cuxart, 2002).

Je si treba uvedomiť, že autizmus ovplyvní celú rodinu. Jednotliví členovia majú veľmi rozdielne predpoklady, tak podmienky sa so stresom vyrovnávajú. Matky obvykle nesú najväčšiu časť starostlivosti o postihnuté dieťa, viac podliehajú emóciám, sú viac vystavené nevhodným a zraňujúcim reakciám okolia.

Vzhľadom k nutnosti celodennej starostlivosti o postihnutého stráca matka väčšinou zamestnanie, rezignuje na priateľov, záujmy a voľný čas. Matky častejšie podliehajú depresiám a potrebujú odbornú pomoc psychiatra.

Ak zostáva matka doma, otcovia majú neľahkú úlohu zabezpečiť rodinu ekonomicky a často sa boja, že túto úlohu sami nezvládnu. I keď navonok znášajú otcovia náročnú situáciu lepšie, trpia utajovanou problémom nielen o postihnuté dieťa, ale i o matku, ktorá je starostlivosťou o dieťa s autizmom vyčerpaná.

Súrodencom býva v odbornej literatúre venovaná d'aleko menšia pozornosť ako rodičom. Ich život je však narodením postihnutého súrodenca tiež značne ovplyvnený. Rodičia majú zákonite omnoho menej času, sú neustále vystavení náročným situáciám, ktoré musia riešiť. Aby sa nevhodné dopady postihnutia na zdravého súrodenca minimalizovali, je treba venovať pozornosť aj jemu. Predovšetkým mu prijateľnou formou treba vysvetliť charakteristické znaky postihnutia bračeka alebo sestričky. Informácie, ako priblížiť zdravým súrodencom problémy autistického postihnutia, môžu rodičia nájsť v literatúre (Davies, 1994; Harris, 1994). Rodičia by sa mali pokúsiť zaistiť zdravému dieťaťu v miere čo najväčšie súkromie, malo by mať kľudný kútik kde si môže nerušene hrať alebo sa pripravovať do školy. Určité pravidlá správania musia platiť pre obe deti, nejde postihnuté dieťa nadmieru zvyhodňovať. Rodičia by si mali nájsť čas pre každodenné porozprávanie o problémoch zdravého dieťaťa. Cieľavedome treba vytvárať pozitívny vzťah k postihnutému súrodenecovi. Rodičia hľadajú také aktivity a činnosti, ktoré obe deti môžu vykonávať spoločne (televízia, fyzické činnosti), nezdôrazňujú, čo nemôžu spoločne vykonávať. Snažia sa o paralelnú hru, každé dieťa sa hrá so svojou hračkou pri jednom stole alebo v jednej miestnosti. Aby rodičia získali čas pre zdravé dieťa i pre seba, je treba začať u postihnutého dieťaťa čo najskôr s nácvikom praktických sebaobslužných zručností. Čím bude postihnuté dieťa samostatnejšie, tým bude mať menšie časové nároky na rodiča.

Názor, že zdravý súrodenec môže byť i veľmi dobrým koterapeutom postihnutého brata či sestry. Pokiaľ však dieťa zapojíme do terapeutického pôsobenia v rodine, nesmie to byť pre ne ďalšie bremeno, ktoré by voči postihnutému súrodenecovi vyvolávalo skôr negatívne postoje. Ak je takýto krok za pomoci odborníkov dobre pripravený, potom bývajú aj výsledky veľmi dobré. Zdravý súrodenec býva často kľúčom k neskoršej integrácii.

Starostlivosťou o postihnutého brata alebo sestru získa i zdravý súrodenec. Vzrastie mu sebavedomie, naučí sa tolerancii a rešpektovaniu odlišností, poučí sa, že život má i vážne stránky a že problémy je treba aktívne riešiť (Richman, 2001).

Je veľmi ťažké pripraviť pre rodinu taký program, v ktorom by bola v rovnováhe tak starostlivosť o postihnuté dieťa, a tiež možnosť žiť plnohodnotný život. Každý člen rodiny má nielen svoje povinnosti, ale i práva a potreby, svoje obľúbené činnosti, ktoré je treba v záujme dobrého fungovania rodiny rešpektovať.

Príčiny stresu

Všeobecné

V každej rodine sa čas od času vyskytne situácia, ktorá kladie na rodinu zvýšené nároky a vyžaduje od nej zvýšené úsilie sa s touto situáciou vyrovnáť. Nemusia to byť vždy negatívne udalosti (rozvod rodičov, vážna choroba či smrť, finančné starosti a pod.), i radostné a očakávané udalosti môžu priniesť do rodiny napätie a stres (narodenie dieťaťa, vstup dieťaťa do školy a pod.). Týmto problémom sa nevyhne žiadna rodina a stretne sa s nimi i rodina s postihnutým autizmom. Túto rodinu však ohrozujú ďalšie zdroje stresu, a to stres spojený s charakterom postihnutia a stres spôsobený vnútornými faktormi.

▪ Príčiny stresu spojené s charakterom autistického postihnutia

Ak porovnáme dopad autizmu a dopad iných psychopatológií na stres v rodine postihnutého (napr. Downov syndróm alebo mentálne postihnutie), potom je z literatúry jasné, že autizmus vyvoláva vyššiu hladinu stresu (Holroyd a McArthur, 1976; Cuxart, 2003). Ťažké vrodené kvalitatívne postihnutia v oblastiach, ktoré sú kľúčové pre život v akomkoľvek spoločenstve (komunikácia, sociálne vzťahy), spôsobí u rodičov dezorientáciu, neistotu a nepochopenie zvláštneho správania ich dieťaťa.

▪ Problémy v sociálnych vzťahoch

Vrodený deficit v recipročných sociálnych vzťahoch vedie k veľkému sklamaniu rodiny. Všetky charakteristické prejavy postihnutia, keď dieťa

nereaguje na matku úsmevom, odmieta fyzický kontakt, neprejavuje radosť z prítomnosti známej osoby, dáva prednosť veciam pred ľuďmi a naopak netrpí separačnou úzkosťou, vyvolávajú zvlášť u matiek pocit neistoty a zlyhania.

Dieťaťu často chýba očný kontakt alebo nepoužíva tento kontakt ku komunikácii, dieťa nemá snahu zdieľať radosť alebo bolesť. To všetko zvyšuje úzkosť a prehľbuje obavy rodičov, že nie je niečo v poriadku (Jelínková, 2000).

▪ **Problémy v komunikácii**

Kvalitatívne postihnutie v oblasti komunikácie úzko súvisí s problémami v sociálnych vzťahoch. Rovnako ako dieťa s autizmom nedáva prednosť ani ľudským vzťahom, ani ľudským zvukom. I keď je dieťa schopné rozprávať, nerozpráva, pretože nemá motiváciu k rozprávaniu, nevedomuje si význam a funkciu komunikácie. Vývoj reči ovplyvní aj fakt, že reč je abstraktná a pominuteľná, čo niektorým postihnutým zhoršuje verbálnu komunikáciu. Ako píše Peeters (Peeters, 1998), učenie ako rozprávať musí doprevádzať aj prečo rozprávať. Problémy v komunikácii sú i u detí hovoriacich. Deti s autizmom sa často vyjadrujú idiosynkraticky a echolalicky (opozdené a priame echolálie) bez pochopenia predanej informácie. Technická schopnosť rozprávať niekedy predbehne schopnosť rozumieť verbálnemu prejavu (Jelínková a Netušil, 1999).

▪ **Nevyrovnaný vývojový profil**

Rodičia detí s autizmom si často všimnú, že ich deti sa výrazne líšia od iných postihnutých detí napr. od detí s mentálnym postihnutím, či s Downovým syndrómom.

Dieťa s autizmom je v niektorých vývojových oblastiach na úrovni zdravých vrstovníkov (jemná a hrubá motorika) a v niektorých je veľmi podpriemerná (sociálna komunikácia).

Rodičia majú snahu, aby dieťa bolo dobré vo všetkých oblastiach a snažia sa deficit za každú cenu dohnať, čo vedie k preťažovaniu a často i k ponížovaniu postihnutého dieťaťa a k sklamaniu rodičov. V opačnom prípade rodičia posudzujú dieťa podľa výrazných nedostatkov v určitých

oblastiach a rezignujú na vzdelávanie (Dieťa, ktoré nerozpráva sa aj tak nič nenaučí). Zvláštnu skupinu tvoria občania s Aspergerovým syndrómom.

Rozdiel medzi pekným vzhľadom a vysokou inteligenciou na jednej a s nevhodným správaním na druhej strane vedie k názorom, bohužiaľ i odborníkov, že ide o dieťa zámerne provokujúve, či nevychované (Attwood, 1998).

▪ **Problémy v správaní**

Problémy v správaní sú pre rodičov zdrojom veľkých stresov a je to väčšinou práve nevhodné správanie, ktoré vedie k vylučovaniu detí s autizmom z kolektívu od predškolských zariadení až po chránené dielne, či bývanie dospelých občanov s autizmom. Z pohľadu laika sa správanie dieťaťa s autizmom javí ako nevychovanosť, provokácia, negativizmus a pod. Je potreba rozlíšiť, ktoré prejavy sú postihnutie a dieťa nutne potrebuje vhodnú terapiu a ktoré prejavy sú naozaj „hnevanie“ a dieťaťu je treba stanoviť medze a dať jasne najavo, že toto správanie je neprijateľné. Pre rodičov je takéto rozlíšenie veľmi ťažké, väčšinou nemožné a potrebujú pomoc odborníka. Bez odbornej pomoci rodičia často dieťa s autizmom „učia poslúchať“ a trestajú ho vlastne za to, že je postihnuté. V opačnom prípade nechajú dieťa robiť čokoľvek a nevhodné správanie ospravedlňujú postihnutím. Zvlášť rodičia jedináčikov majú tendenciu pripisovať akékoľvek problémy postihnutého dieťaťa tomu, že je autistické. Je preto vhodné rodičov zoznámiť i s vývojom zdravého dieťaťa, ktoré má na určitom stupni vývoja podobné prejavy. O tom, že neobvyklé správanie je veľký problém, svedčí celá rada publikácií, štúdií i monografií, ktoré sú správaniu autistov venované (Schopler a Mesibov, 1997; Schopler, 1999; Jelínková, 2002).

Vnútorne príčiny stresu

▪ **Neznalosť autizmu a chybné predpoklady príčiny vzniku autizmu**

Snáď každá matka dieťaťa s autizmom zažila situáciu, v ktorej bolo jej dieťa považované za rozmazané, a v ktorej musela odpovedať na napríklad otázky príčin vzniku postihnutia. I keď veda už dávno prekonala

psychodynamickú teóriu vzniku autizmu („matky chladničky“), stále sa nájdu výnimky i medzi lekármi, ktorí pripisujú podiel na postihnutie dieťaťa v rodine. V spoločnosti bohužiaľ prežíva názor, že za akýkoľvek problém v spávaní môže nesprávna výchova rodičov. Nevhodné prejavy dieťaťa na verejnosti vedú k poznámkam a „dobrým radám“, ktoré rodičia, najmä matky, zraňujú. Situáciu zhoršuje aj fakt, že autistické postihnutie nie je viditeľné. Osveta je v tomto prípade ľuďom s autizmom veľmi veľa dlžná. Pokiaľ média o autizme referujú, hľadajú obvykle senzáciu (extrémnu schopnosť niektorých postihnutých) alebo referujú o zázračných terapiách. Oboje, rodičov a občanov s autizmom poškodzuje, géniov je strašne málo a zázračné terapie neexistujú. Zodpovedný odborník môže rodičom ponúknuť jedine trpezlivú každodennú prácu, ktorá jediná vedie k pokrokom dieťaťa a ktorá pomáha zvládať problémové správanie (Hrdlička, Komárek, 2004).

▪ **Reakcie príbuzných a najbližšieho okolia**

Ani reakcie najbližšieho okolia nebývajú pre rodičov postihnutého dieťaťa povzbudivé. Vety „ja by som ho naučil poslúchať“, či „dajte ho do ústavu“, sú pre rodičov veľmi bolestné rovnako ako prehnaný súcit. Rodičia potrebujú povzbudenie a kvalifikovanú pomoc a nie falošný súcit a hlúpe rady. Pokiaľ sa reakcie okolia ani po upozornení na špecifiká autizmu nezmenia, je treba v záujme fungovania rodiny zavrieť za takýmito návštevníkmi dvere, i keď ide o najbližších príbuzných.

Niekedy bohužiaľ nevydrží nápor stresu i jeden z rodičov a rodina sa bohužiaľ rozpadne. Inokedy rodičia „odložia“ svoje dieťa s autizmom do ústavu zo strachu z reakcie zdravých súrodencov (Hrdlička, Komárek, 2004).

▪ **Rodičia sa nezmieria s postihnutím dieťaťa**

Rodičia sa nikdy úplne nezmieria s postihnutím dieťaťa, i keď ho prijímu s jeho problémami. Autizmus je celoživotné pervazívne postihnutie a rodičia budú neustále hľadať cesty ako dieťaťu pomôcť. Pokiaľ sa mu nedostane kvalifikovanej pomoci od odborníkov, budú hľadať aj iné spôsoby a skončia u nezodpovedných terapeutov či dokonca šarlatánov. Títo majú pred naozajstnými odborníkmi tú výhodu, že ponúkajú rodičom úplné a rýchle

vyliečenie za patričnú sumu peňazí. O to horšie je potom pre rodičov poznanie, že rýchle vyliečenie sa nekoná. Rodičia niekedy na radu neodborníka prerušia štruktúrované vyučovanie a kvalifikovanú starostlivosť a spôsobia tak dieťaťu dokonca škodu, nakoľko sa stráca cenný čas na nápravu v rámci možnosti dieťaťa. Škodlivé môžu byť i „zaručené“ diéty, realizované bez vedomia a kontroly lekára (Hrdlička, Komárek, 2004).

- **Snaha rodičov, aby dieťa bolo čo najviac „normálne“**

Tak ako nejde naučiť slepé dieťa, aby triedilo farebné goralčky, tak nejde naučiť dieťa s autizmom, aby bolo podľa našich merítok „normálne“. Postihnutí s autizmom sú iní, majú právo byť iní našou úlohou nie je pretvárať ich k nášmu obrazu, ale naučiť ich žiť s ich postihnutím a snažiť sa hľadať vzájomné porozumenie medzi našim a ich svetom. Je zase na odborníkoch, aby rodičom postihnutého dieťaťa vysvetlili, že byť iný neznamena byť horší. Ich dieťa sa bude vyvíjať ako čakali, ale to neznamena, že autizmus je rozsudok smrti. I človek s autizmom môže prežiť šťastný život, nezaobíde sa však bez nášho pochopenia a našej pomoci. Jeden mladý muž s diagnózou Aspergerov syndróm povedal: „Autizmus je ako ťažké topánky na nohách, ale len s takýmito topánkami vyleziete na najvyššiu horu“.

- **Strach z budúcnosti**

Nočnou morou všetkých rodičov s postihnutým dieťaťom je strach z budúcnosti, a to ako blízkej (čo sa dozviem v škole, čo dieťa vyparčí na ulici a pod.), tak z budúcnosti vzdialenej (čo sa stane, až sa nebude môcť o dieťa starať, kam pôjde, budú tam na neho dobrí... a pod.). Je treba upozorniť rodičov najskôr na fakt, že u detí s autizmom pretrvávajú návyky až do dospelosti. Dieťa s autizmom nechápe dôvody pre zmenu svojho správania s postupujúcim vekom ako dieťa zdravé. Preto je treba, aby s nápravou správania, ktoré by neskôr mohlo pôsobiť nevhodne, začalo už v ranom detstve. Spoločne s nácvikom sebaobslužných a praktických zručností, je to tá najlepšia príprava na dospelý život a rodičia môžu mať pocit, že pre budúcnosť svojho dieťaťa urobili maximum (Howlin, 1998).

▪ Ekonomická situácia rodiny

Vzhľadom k nedostatku predškolských, ale i vhodných školských zariadení a vzhľadom k úplnému nedostatku respitnej starostlivosti je mnoho matiek nútených zostať v rodine a venovať sa plne postihnutému dieťaťu, ak nechce dieťa opustiť a dať ho do starostlivosti ústavu. Otec, ktorý vidí ako je matka starostlivosťou o dieťa vyčerpaná, sa musí na starostlivosti o takto postihnuté dieťa aspoň čiastočne podieľať, čo mu neumožňuje prijať časovo a pracovne náročnejšie a finančne lepšie ohodnotené zamestnanie. Niektorí otcovi (výnimočne i matky) niekedy rodinu opustia a celá starostlivosť potom zostáva na jednom z rodičov. Tieto rodiny sa často dostávajú do ťažkej finančnej situácie. Finančná podpora štátu nie je natoľko postačujúca, aby zbavila rodinu existenčných problémov. I keď postihnutie nie je na prvý pohľad viditeľné a väčšine úradníkov je autizmus neznámy, nie sú úrady k oprávneným nárokom rodín s deťmi s autizmom ústretové. Autizmus ani pervazívne vývojové poruchy nie sú uvádzané na zoznamoch postihnutí, ktoré majú nárok na finančnú podporu. Možnosti priznať sociálnu podporu na základe dopadu postihnutia na bežný život posdkoví lekári ani úradníci štátnej správy nevyužívajú. Priznanie výhod preukazu ZŤP alebo ZŤP/P, invalidného dôchodku, príspevku na auto, či dopravu bývajú často dlhodobým a vyčerpávajúcim sporom medzi úradmi a rodinou postihnutého, ktorý často rieši aj príslušné ministerstvo. Mnohí rodičia sú neustálym doprosovaním sa a dovoľávaním sa oprávnených nárokov tak vyčerpaní, že sa radšej vzdajú a zostanú v dobrovoľnej izolácii.

Richman (2006) uvádza, že súrodenecké vzťahy sú jedným z prvých kontaktov, s ktorými sa v živote stretávame. Zároveň predstavujú najdlhší vzťah v našom živote. I keď charakter a kvalita tohto vzťahu sa v priebehu života mení, je to vzťah s veľkým emocionálnym nábojom. Vzájomnosť a spolupatričnosť je pre deti v priebehu ich vývoja nesmierne dôležitá, veľmi dôležitý je pocit zodpovednosti za inú osobu, ktorá potrebuje ich pomoc.

Autori Z. Marková, L. Středová (1987) upozorňujú na to, že narodenie mladšieho súrodenca môže byť nepriaznivým zásahom do života staršieho

dieťaťa zvlášť vtedy, keď ide o dieťa mentálne postihnuté. Dieťa s postihnutím môže časom získať takú pozíciu, že naruší celkovú rovnováhu rodiny. Správny postoj rodičov voči dieťaťu s postihnutím je veľmi dôležitý, lebo takisto sa budú k nemu správať aj jeho súrodenci. Ak sa rodičia za dieťa s postihnutím hanbia alebo zatajujú či bagatelizujú jeho chybu, ani okolie nezíska k nemu prirodzený vzťah. Pre dieťa s postihnutím má však mimoriadny význam začlenenie sa do spoločnosti. Možno to dosiahnuť iba trpezlivou vecnou starostlivosťou a otvorenosťou. O stave treba otvorene hovoriť a ukázať, ako sa dá s takýmto dieťaťom prijateľne žiť. Keď takto rodičia predstavujú milované dieťa, všetci ho príjmu a nebudú sa k nemu správať odmietavo (Matulay, 1989).

Rodičia musia situáciu dôkladne premyslieť a nájsť správne, vyhovujúce riešenie, čo sa týka napr. aj rozhodnutia, či dieťa s postihnutím zostane jedináčik. Súhlasíme s názorom Z. Markovej, L. Středovej (1987), že dieťa s postihnutím by nemalo zostať jedináčik, pretože to nie je dobré ani pre takto postihnuté dieťa, ani pre jeho rodičov. Môžu sa síce jeho výchove intenzívnejšie venovať, ako keď vyrastá v rodine viac detí, ale na druhej strane nikdy nemôžu dieťaťu dať to, čo brat alebo sestra.

Vytvárať a posilňovať kladný vzťah medzi súrodencami je dôležitá úloha pre každého rodiča. Pozitívne vzťahy medzi súrodencami sú prirodzené a deti, ktoré spolu zdieľajú spoločné detstvo budú mať vždy pocit, že k sebe patria. Ak chceme pomôcť zdravému dieťaťu vytvoriť si kladný súrodenecký vzťah a dieťaťom s autizmom, potom musíme mať na pamäti niekoľko zásad:

- Poučíme zdravého súrodenca o autizme;
- Vytvárajme u oboch detí pocit rovnocennosti pri každej vhodnej príležitosti;
- Podporujeme vzájomné kontakty súrodencov;
- Správajme sa k zdravému súrodencovi ako k jedinečnej osobe.

Pozitívne vzťahy medzi súrodencami uľahčia každodenný život rodiny a zároveň predstavuje celoživotný podporný systém. Vzťah vzájomnej lásky a podpory sa v prípade, kedy je jedno dieťa postihnuté vytvára omnoho ťažšie a je pre rodinu kľúčový (Richman, 2006).

Súrodenci detí s autizmom sa musia vyrovnávať s nasledujúcimi problémami:

1. Pre zdravého súrodenca môže byť ťažké pochopiť zvláštne správanie autistického súrodenca. Niektoré správanie ako agresivita alebo sebapoškodzovanie môže zdravé dieťa desiť.
2. Zdraví súrodenci sa môžu cítiť ostranení, pociťujú, že im rodičia venujú menej pozornosti. Domáca terapia nevhodného správania dieťaťa s autizmom často prebieha v miestnosti kam zdravé dieťa nesmie. V priebehu terapie počúva, že postihnuté dieťa je neustále chválené a pociťuje žiarlivosť.
3. Dieťa s autizmom dostáva viac sladkostí ako zdravý súrodenec.
4. Starší súrodenci prídu pri určení diagnózy autizmu u svojho brata alebo sestry o pozornosť rodičov, ktorú musia venovať mladšiemu súrodenčovi. Niekedy sa dostanú do nevítanej role pomocníka matky a sú vystavení ich smútku.
5. Mladší súrodenci sa môžu dostať do role staršieho súrodenca a starať sa o postihnutého brata alebo sestru. Môže byť na nich dávaná väčšia zodpovednosť ako sú vo svojom veku schopní uniesť.
6. Veľmi často sa spolužiaci súrodencom postihnutého dieťaťa posmievajú. Deti nemajú emocionálne silu a slovnú pohotovosť, aby takémuto správaniu úspešne čelili. Väčšinou nechápu, že v ťaživej situácii nie sú sami.

Tieto problémy a mnoho ďalších sa môžu rozhodujúcim spôsobom podieľať na vytváraní rodinných vzťahov, vzťahov s vrstovníkmi a môžu dokonca ovplyvniť sebaopínanie dieťaťa.

J. Kučera (In Blažek, Olmrová, 1988) uvádza, že starší súrodenec býva pre dieťa s postihnutím často prospešný, stáva sa jeho ochrancom a príležitostným opatrovateľom. Často zdravý súrodenec chráni svojho súrodenca s postihnutím pred útokmi iných detí a pomáha mu začleniť sa do širšieho sociálneho prostredia. Podľa B. Blažeka, J. Olmrovej (1988) súrodenci

detí s postihnutím bývajú často na svoj vek lepšie prispôsobivejší, zrelší, zodpovednejší, tolerantnejší a ochotnejší pomáhať druhým.

Ak chcú rodičia dieťa s postihnutím pripraviť pre život a vytvoriť zdravé vzťahy medzi súrodencami, musia zostať kritickí. Nemali by obdivovať to, čo sa príliš nevydarilo, aby v dieťati nevypestovali vedomie, že nech urobí, čo urobí, všetko je výborné. Nemali by ho ani trestať, ale mali by sa snažiť viesť dieťa k tomu, aby svoju prácu opravilo, alebo urobilo znovu. Všetko, čo dieťa s postihnutím robí v medziach svojich možností a schopností dobre, musíme zhodnotiť a vyzdvihnúť, aby sme ho motivovali k ďalšiemu rozvoju (Marková, Středová, 1987).

Kým začnú rodičia vytvárať pozitívne vzťahy medzi súrodencami musia obidve deti dobre poznať. Je treba si uvedomiť, že nielen správanie dieťaťa s autizmom, ale tiež správanie zdravého súrodenca je ovplyvnené prostredím. Správanie je motivované mnoho rôznymi cieľmi a pocitmi, z ktorých niektoré sú vedomé, iné podvedomé. Interakcie rodičov so zdravým súrodencom, ktorí môžu pomôcť vyrovnať sa so situáciou, cítiť lásku a porozumenie pre dieťa s autizmom i pre seba samých.

Je tiež dôležité, aby si rodičia najskôr uvedomili, že sa dieťa s autizmom môže stať na zdravom súrodencovi viac závislým ako sú obidve deti schopné zvládnuť. K tomu, aby zdravý súrodenec cítil vážnu a dobrovoľnú zodpovednosť k svojmu bratovi alebo sestre s autizmom, musí najskôr dozrieť a táto zodpovednosť mu nesmie byť vnucovaná predčasne. Láska medzi súrodencami však musí vzniknúť v ranom veku, aby pozitívny vzťah vydržal celý život.

Rozhovor dieťaťa o autizme nie je jednoduchý a prináša mnoho otázok, s ktorými sa rodičia stretávajú a to buď na praktickej, tak na emocionálnej rovine. Ani rodičia, ani odborníci nepoznajú odpovede na všetky otázky. Napriek tomu si rodičia musia uvedomiť, že dieťa nepozná žiadnu odpoveď a ak nedostane odpoveď od rodičov, vysvetlí si správanie súrodenca s autizmom podľa svojho ponímania. Toto mylné vysvetlenie môže byť veľmi nebezpečné. Často chybné interpretácie sú napríklad tieto:

- Môj brat sa so mnou nehrá, pretože ma nemá rád.
- Môj brat je chorý a asi umrie.
- Moja sestra má autizmus, bojím sa, že ho dostanem tiež.
- Rodičia sa venujú viac mojej sestre, pretože ju majú radšej ako mňa.

I keď je na začiatku veľmi ťažké priblížiť autizmus zdravému dieťaťu, je to nesmierne prínosné. Pomáha to rozptýľovať mylné a škodlivé názory, prináša to pochopenie i znalosti, ktoré dieťa potrebuje, aby sa vyrovnalo s novou situáciou v rodine i medzi rovesníkmi. Zdravý súrodenec potom lepšie chápe správanie postihnutého súrodenca. Len také porozumenie môže viesť k vzájomnej láske a minimalizovať zmätok, alebo dokonca strach.

Ak hovoríme o autizme s dieťaťom, vysvetlenie musí byť krátke a čo najjednoduchšie. Musíme s deťmi hovoriť na úrovni na akej sú schopné porozumieť. Na druhej strane nesmieme podceňovať ich porozumenie a zvedavosť. Hovoríme s nimi na takej úrovni, aby deti boli schopné opakovať naše vysvetlenie, keď sa ich niekto opýta na autizmus ich brata alebo sestry.

Rodičia by mali brať deti a ich otázky veľmi vážne. Deti odcenia, keď sa s nimi rodičia budú rozprávať úprimne (Richman, 2006).

Treba ubezpečiť zdravého súrodenca, že on i jeho postihnutý brat alebo sestra sú milovaní a v bezpečí rodiny. Ukázať lásku je vždy veľmi dôležité, v tomto prípade je však nesmierne dôležité povedať dieťaťu, že sa nemusí báť o svoju bezpečnosť a pod. Rodičia by sa mali spytovať dieťaťa, či má ešte iné starosti a zaoberať sa nimi.

I keď je treba rozptýliť všetky pochybnosti dieťaťa, netreba dovoliť, aby sa z autizmu stala kľúčová téma. Ak sa dieťa často k autizmu vracia, nie je to dobré i pre ne samé, ani pre rodičov a to je známkou, že vyhľadáva ich pozornosť, ktorú mu môžu poskytnúť výhodnejším spôsobom, ako je nekonečná diskusia o autizme. Ak sa dieťa na autizmus nepýta, mali by sa rodičia vyhnúť tejto téme.

Rodičia majú dávať dieťaťu na vedomie, že v rovnakej situácii sú aj iné deti. Mali by skúsiť vyhľadať pomoc u občianskych združení, ktoré organizujú

diskusie rodičov detí s autizmom a môžu usporiadať tiež stretnutie súrodencov detí s autizmom. Deti rovnako ako dospelí potrebujú podporu verejnosti a rovesníkov. Užitočná môže byť aj návšteva dieťaťa v triede, kam chodí jeho súrodenec s autizmom. Dieťa pomôže, keď vidí ako sa postihnutý brat, či sestra učia spoločne s inými deťmi. Dieťa pozná, že sú tu i ďalšie deti, ktoré majú rovnaký problém ako jeho brat alebo sestra a má možnosť prehovoriť o svojich problémoch s učiteľom. Cíti sa dôležité, čo má pozitívny vplyv na vzťah súrodencov.

Rodičia by mali pripraviť dieťa najskôr na situáciu, ktorá ho možno postretne pri stretnutí s inými ľuďmi. Taktiež by sa mali podeliť o svoje vlastné skúsenosti. Naučiť dieťa správne reagovať na posmech rovesníkov.

- Dať mu poznať, že nie je samo.
- Vysvetliť mu, že ľudia sa často vysmievajú tomu, čomu nerozumejú.
- Pomôcť mu, aby si uvedomili, že nie je vždy dôležité, čo si niektorí ľudia myslia.
- Naučiť ho, ako reagovať na posmech.
- Sprostredkovať mu optimistický pohľad na situáciu.

Rodičia by mali nacvičiť s dieťaťom vhodné odpovede na nevhodné otázky, ktoré môže počuť v ťažkých situáciách od spolužiakov. Je potreba, aby sa dieťa s naučenou odpoveďou stotožnilo a považovalo ju za svoju.

Rodičia a starí rodičia sústreďujú svoju starostlivosť na dieťa s postihnutím, čo môže neblaho pôsobiť na zdravých súrodencov. S týmto názorom sa stotožňuje aj K. Matulay (1989), ktorí uvádza, že neraz býva dieťa s postihnutím uprednostňované na úkor zdravých súrodencov, a práve takéto prejavy lásky a ohľadu môžu u nich vyvolať negatívne prejavy v súrodeneckých vzťahoch, ako je napr. pocit krivdy, zlosti a žiarlivosti.

Postihnuté dieťa vyžaduje väčšiu starostlivosť a má väčšie nároky na čas rodičov, ktorý mu venujú. Čas, ktorý rodičia venujú zdravému súrodencovi, nie je nutne dobou, o ktorú pripravíme dieťa s postihnutím. Je to čas, kedy zdravé dieťa je stredobodom našej pozornosti. Niekedy stačí denne pár minút

vyhradených pre zdravé dieťa a pocity krivdy a závesti voči postihnutému súrodencovi sa rýchlo rozptýlia. Vynikajúce pre prehĺbenie pocitov spolunáležitosti a spolupatričnosti je každodenné porozprávanie sa.

Rodičia si niekedy zo zdravého dieťa vytvoria niečo ako „záchrannú vestu“. Deti však musia zostať deťmi a nemali by sa stať súčasťou rodičovskej podpornej siete. Je veľmi dôležité, aby sme do rozhovorov s dieťaťom nepremietali svoje vlastné pocity a prania.

Ak na zdravé dieťa naložia väčší diel zodpovednosti ako zodpovedá jeho veku, potom zákonite utrpí jeho zdravý vývoj. Samozrejme, že potrebujú jeho pomoc. Nemali by sa však spoliehať na jeho podporu až príliš. Dieťa nesmie cítiť túto pomoc a zodpovednosť a s ňou spojenú ako bremeno. Je prirodzené, že rodičia očakávajú, že zdravé dieťa splní ich veľké očakávania. Napriek tomu musia mať na pamäti, že i toto dieťa má právo robiť chyby, že i toto dieťa sa domáha pozornosti. Mali by pamätať na to, že dieťa je predovšetkým dieťa a má svoje potreby a nároky na starostlivosť (Richman, 2006).

Súrodenci detí s autizmom vyrastajú v prostredí, ktoré ich učí vzájomnej podpore členov rodiny a vedia, kam sa v prípade núdze obrátiť o pomoc. Rodina s postihnutým členom rozvíja ďalšie pozitívne vlastnosti:

- učí trpezlivosti;
- podporuje schopnosť pomáhať;
- učí prijímať a tolerovať iných ľudí;
- zvyšuje schopnosť empatie, rozvíja pocit vzájomnosti a zodpovednosti.

Zanedbávanie, prehnaná starostlivosť o postihnutého súrodencu, nerealistické očakávania, a v niektorých prípadoch neschopnosť rodiny zmieriť sa s postihnutým dieťaťom, môže viesť ku psychickým problémom zdravého dieťaťa počas dospievania.

Súrodenci detí s autizmom rovnako ako súrodenci detí s iným postihnutím poznajú, že život niekedy nemeria všetkým rovnako, ale napriek tomu by sme mali mať život radi so všetkými rozmanitosťami, ktoré prináša.

3.1.1. Autizmus sa nedá predvídať

Porucha psychického vývinu sa začína prejavovať okolo tretieho až piateho roka dieťaťa v troch oblastiach – v komunikácii, sociálnych vzťahoch a predstavivosti. Poškodenie mozgu však nastáva oveľa skôr – počas vývinu plodu v tele matky alebo po narodení dieťaťa. Lekári presné príčiny poškodenia nepoznajú, len sa domnievajú, že by k nim mohli prispieť genetické poruchy, traumy počas tehotenstva a pôrodu, metabolické poruchy, očkovanie, či rôzne civilizačné poruchy. Dnešná medicína nevie autizmus predvídať a neexistujú nijaké vyšetrenia ani listy počas tehotenstva, ktoré by vedeli signalizovať, že sa matke narodí dieťa s autistickým syndrómom.

Autistické spektrum je veľmi široké, každé dieťa sa správa inak a potrebuje odlišnú starostlivosť. Postihnuté deti zväčša nechápu gestá, slová, prejavy citov a náklonnosti. Uťahujú sa do seba, lebo každá zmena prostredia ich silno rozruší a zneistí. Nevedia sa tvorivo hrať, mávajú problémy s jedením a so spánkom, sklony k sebapoškodzovaniu, často prestanú hovoriť. Rozvíjajú si stereotypné správanie a stále dokola opakujú tie isté pohyby alebo zvukové výrazy či slová. Trvajú na každodenných rituáloch, napríklad na istom ukladaní vecí, zhromažďovaní konkrétnych predmetov či stereotypnej činnosti – ak sa tieto schémy porušia, reagujú veľmi podráždene až agresívne.

Škála intelektových schopností býva takisto rôzna, siaha od mentálneho postihnutia až po normálnu inteligenciu (Fábryová, 2011).

Všetky prejavy znamenajú pre rodičov a blízkych ľudí obrovský zásah do súkromia, práce a spoločenských vzťahov. Veľkou pomocou pre nich sú zariadenia, ktoré majú dostatok špeciálnych pedagógov a vychovávateľov špecializujúcich sa na výchovu detských aj dospelých autistov.

Na Slovensku ich je však žiaľom málo, a tak najväčšia ťarcha stále ostáva na pleciach rodičov.

3.2 Výchovné problémy v rodine s dieťaťom s autizmom

Je dôležité poznať, čo mohlo spôsobiť, že dieťa sa nevhodne správa. Pri niektorých problémoch správania je to jasné, pri iných problémoch sú príčiny oveľa nejasnejšie a preto potrebujeme zistiť viac informácií o dieťati a ako často sa určité správanie u dieťaťa s autizmom prejavuje (Šedibová, 1997).

Podľa Šedibovej (1997), najrozšírenejšou definíciou nevhodného správania je správanie, ktoré svojou intenzitou, frekvenciou alebo trvaním môže ohrozovať jedinca s autizmom alebo jeho okolie.

Deti s autizmom majú často tzv. poruchy správania. Správajú sa tak, že to ostatní členovia rodiny alebo spolužiaci v škole ťažko znášajú. Často neurobia to, čo sa im prikáže, alebo ak sú sklamaní, dostanú hysterický záchvat, kričia, vrieskajú, rozhadzujú veci alebo občas niekoho udrú. Tieto prejavy nemožno veru nazvať sociálnymi. Neustále sťažujú snahu detí s autizmom dobre vychádzať s inými. Žiaľ nechápu, že zranili city iných. Možno sa takto správajú, lebo sme im prekazili niečo, z čoho sú napätí, hovoríme frustrovaní, alebo sa správajú neprimerane preto, aby videli čo bude nasledovať, alebo nahnevajú a nazlostia niekoho len preto, aby videli, ako sa potom tvári. Možno je to jednoducho len dobrý pocit vyvádzať. Poruchy správania majú často súvislosť s myslením a chápaním dieťaťa. Deti s autizmom sa často boja určitých vecí, ktoré vôbec nie sú nebezpečné. Boja sa napríklad silných zvukov, psov, vysávačov, otvorených dverí alebo dostanú strach v dave ľudí. Je to preto, že nechápu čo sa deje, alebo nevedia príliš silné zvuky, veľa zvukov, pohybov, udalostí naraz vnímať, zniesť a cítiť sa ohrození. Inokedy sa neboja skutočných nebezpečenstiev - vylezú vysoko, vybehnú na cestu, strčia prst do zásuvky. Príčinou toho je, že nepoznajú nebezpečenstvo, lebo nepredvídajú, nemajú predstavivosť; teda nevedia si predstaviť následky svojich činov. Hovorí sa, že im chýba pocit nebezpečenstva. Väčšina detí s autizmom má pomerne dobré pohybové a manuálne schopnosti. Mnoho je však takých, pre ktoré je pohyb a práca rúk veľkým problémom. Niekedy nezačnú chodiť v normálnom čase, ako škôlkári nevedia chytiť ceruzku a malé kocky. Možno to zistiť, keď sa deti s autizmom pokúšajú zaoberať takými činnosťami, ako je písanie, alebo vymaľovanie. Je to vidieť aj pri bežných činnostiach alebo športe. Ťažkosti im robí používanie

pera alebo ceruzky, komplikované je pre nich chytiť loptu alebo bicyklovať sa. Mnoho detí s autizmom, hlavne vo veku batolaťa, chodí po špičkách, ale nie preto, že sú nešikovní. Patrí to k nutkavým pohybom, ako napr. mávanie rukami. Skoro pre každé dieťa s autizmom je charakteristické, že sa vo všetkom vyvíja pomalšie. Napríklad neskoršie sa naučí používať nočník a WC, neskoro sa naučí obliekať. Často až do dospelosti vyzerá mladší ako jeho „neautistickí“ rovesníci (SPOSA, 2001).

Podľa Šedibovej (1997) je dôležité prísť na to, prečo sa autista správa tak, ako sa správa, pretože len zriedkavo je schopný sám povedať prečo. Pri niektorých problémoch správania je odpoveď na túto otázku zrejmá. Keď dieťa kričí a kope, keď ho chceme odviezť z pieskoviska je pravdepodobné, že to robí preto že chce v činnosti pokračovať. Pri iných problémoch sú príčiny oveľa nejasnejšie a potrebujeme získať viac informácií. Je dobré pozorovať dieťa, či sa určité správanie opakuje. Častými problémami sú repetitívne kladenie otázok, vyžadovanie rutín od iných ľudí a agresivita. Ak uvoľnenie úzkosti problému nepomôže, je treba uvažovať nad určitým spôsobom sociálneho ovládania sa. Je to potrebné najmä vtedy, keď dieťa s autizmom zistí, že správanie sa určitým nevhodným spôsobom prináša uspokojenie. Autisti nie sú menej sebeckí ako ostatní ľudia. Prvý krok sociálneho ovládania sa, je zvážiť, aká forma ovládania je pre rodičov vhodná. Meradlo ovládania nesmie byť svojvoľné trestanie, ale premyslený následok správania. Veľmi často sa dá použiť odňatie obľúbenej činnosti, najmä ak ju dieťa považuje za samozrejmú. Meradlo správania musí byť potom s dieťaťom s autizmom prediskutované neemocionálnym spôsobom, súčasne s opatrným naznačením nevhodného správania, takže potom nik nemá pochybnosti o následkoch takéhoto správania. Dieťa s autizmom sa často pokúša nezapojiť do tohto procesu. Vtedy je dobré mu pravidlá aj napísať.

Sociálne neprijateľné správanie môže byť aj prejavom niektorých psychických porúch. Práve vtedy je nevyhnutné lekárske vyšetrenie.

Podľa Šedibovej (2000), každé správanie sa vyskytuje preto, pretože má určitú príčinu. Najčastejšie príčiny problémového správania sú:

1. Celkové prostredie

Väčšina mladších detí sa cíti istejšie a šťastnejšie v prostredí, ktoré je usporiadané a plánované, v prostredí so známymi rutinami. U detí s autizmom to platí oveľa viac, jeden aspekt správania, na ktorom je potrebné stavať. Veľmi často sa u detí s autizmom vyvinú malé rituály a zvyky, ktoré sa neskôr môžu stať obsesívnymi. Je dobré snažiť sa držať známych rutín a zaobchádzať s dieťaťom pokiaľ možno dôsledne a rovnakým spôsobom. Ponúkané aktivity by mali byť:

A/ dostačujúce a rôznorodé

Nie príliš veľa vybavenia, ktoré spôsobuje zmätok a prestimulovanie dieťaťa. Dôležité je presvedčiť sa, či dieťa má k dispozícii niečo, čo vyhovuje jeho potrebám a schopnostiam.

B/ vývinovo primerané

Ak dieťa nútime riešiť úlohy, ktoré sú nad jeho schopnosti môže dôjsť k frustrácii a hnevu. Na druhej strane dieťa sa začne nudiť, ak sa má zaoberať niečím, čo zvláda príliš ľahko. Pre väčšinu detí platí, že existuje rozdiel medzi chronologickým vekom a ich vývinovým vekom. Keď plánujeme aktivity dieťaťa, dôležitý je práve jeho vývinový vek.

Prostredie by malo byť po celý čas bezpečné a pre dieťa príjemné. Mnohé deti nie sú schopné nám povedať, že sa cítia nepríjemne, že sa niečoho boja. Je potrebné myslieť na to, či im nie je horúco alebo chladno, či im nesvieti slnko do očí, či nie sú pocikané či im nie sú šaty či plienky pritesné a pod. Niektoré deti s autizmom nemajú radi špinavé ruky. Pozícia v sede je veľmi dôležitá a úlohy alebo činnosti sú oveľa ťažšie, ak je táto poloha nesprávna.

2. Atmosféra

Atmosféra v triede by mala byť pokojná, srdečná a pozitívna. Nemali by sme prestimulovať deti tým, že im ponúkneme veľa činností, alebo tým, že ich zamestnávame príliš neviazanou hlučnou hrou. Niekedy je vhodné dávať deťom nečakané príkazy a požiadavky (SPOSA, 2000).

3. Fyzická bolesť, nepohodlie

Môže sa jednať o akúkoľvek telesnú bolesť, pocit choroby, zápchu, bolesti zubov, uší, hlavy, migrénu atď. Deti s autizmom musia byť pravidelne lekársky vyšetrené, aby sa vylúčili fyzické príčiny problémov v správaní. Ak sa vyskytuje problémové správanie, je potrebné vždy hľadať jeho možnú fyzickú príčinu (SPOSA, 2000).

4. Psychická úzkosť

Môže byť spôsobená strachom, panikou, reakciou na hluk, neznámym prostredím, neznámymi ľuďmi, zmenami v rutinách, nechápaním toho, čo sa deje (SPOSA, 2000).

5. Neschopnosť vyjadrovať špecifické potreby

Nevhodné správanie býva často len dôsledkom neschopnosti jasne vyjadriť vlastné potreby prostredníctvom reči, posunkov alebo giest (SPOSA, 2000).

6. Reakcie na požiadavky, ktoré kladie okolie

Mnoho detí s autizmom je zmätených keď sa na nich kladú nejaké požiadavky. Niekedy nerozumejú, čo sa od nich chce., nevidia dôvod na to, aby to urobili. V mnohých prípadoch je prirodzenou reakciou na takýto chaos panika, ktorá môže viesť až k neprimeranému správaniu (SPOSA, 2000).

7. Nevhodné správanie môže byť len príznakom choroby – psychickej alebo fyzickej a užívania liekov

Dieťa s ortopedickou vadou môže mať problém so zvládnutím dlhých vychádzok. Deti, ktoré sa bijú do hlavy či do uší alebo si ťahajú vlasy, môžu trpieť ušnou infekciou. Zatínanie zubov môže, ale nemusí znamenať bolesť zubov. Hnev niekedy naznačuje tráviace problémy či bolesť brucha. Preto je predtým, ako sa rozhodneme nevhodné správanie obmedzovať, nutná lekárska prehliadka, ktorá by vylúčila zdravotné dôvody nevhodného správania (Richman, 2006).

Dôležité je uvedomiť si, že v každom prípade problémového správania existuje jeho príčina. Nemusí byť vždy zrejmá, ale vždy existuje.

3.2.1. Stratégie zamerané na zmiernenie pravdepodobnosti výskytu problémového správania

SPOSA (2000) uvádza stratégie zamerané na ziernenie výskytu problémového správania nasledovne:

1. Rozvíjanie schopností

Čím viac schopností jedinec má, čím je zručnejší, o to menej sa oddáva neprimeranému správaniu. Preto je potrebné neustále sa usilovať zlepšovať úroveň schopností vo všetkých oblastiach vývinu.

2. Rozvíjanie komunikačných schopností

Dobré komunikačné schopnosti, či už verbálne alebo neverbálne znamenajú, že dieťa s autizmom je schopný oboznámiť sa okolie so svojimi potrebami a želaniami. Tým sa pravdepodobnosť problémového správania zníži.

3. Zásada nízkych nárokov

Znamená to dodržiavať požiadavky na optimálnej úrovni porozumenia používaním slov alebo posunkov. Požiadavky musia byť jednoduché, je nutné prispôbiť ich reakciám detí s autizmom.

4. Zmeny v prostredí

Nevyhnutné je neustále kontrolovať životné a pracovné prostredie, aby sa mohli predpokladať faktory, ktoré by mohli vyvolať problémové správanie. Môže to byť hluk, farbu, teplotu, prítomnosť zvierat alebo ľudí.

5. Budovanie vzťahov

K dosiahnutiu úspechu je potrebné vybudovať vzťah dôvery. Dieťa s autizmom sa musí cítiť bezpečne v prítomnosti niekoho iného.

6. Ponuka hodnotných aktivít a rutín

Rutiny a činnosti predstavujú štruktúru dňa a dávajú životu detí s autizmom zmysel. Je potrebné dávať pozor na zavádzanie náhlych zmien. Ak je zmena nevyhnutná, mala by byť postupná, krokovaná, aby bolo dieťa s autizmom na ňu upozornené a mohlo sa jej prispôbiť.

7. Nikdy nereagovať na agresivitu agresivitou

Agresívne reakcie len zhoršia situáciu a spôsobia eskaláciu problémového správania.

Všeobecné stratégie zvládania problémového správania

Existuje mnoho postupov, ktoré možno použiť. Väčšinu z nich je potrebné vopred naplánovať (SPOSA, 2000).

Reaktívne stratégie zahŕňajú nasledovné:

- Behaviorálne prístupy
- Fyzické prístupy
- Napomínanie
- Premiestnenie z činnosti
- Ponuka alternatív
- Vyjednávanie, odňatie výhod

3.2.2. Prejavy správania

Richman (2006) uvádza, že medzi nevhodné prejavy správania patrí sebastimulácia, stereotypy, záchvaty hnevu, agresivita, sebapoškodzovanie. „Vyzývavé“ správanie, patrí sem napr. strácanie sa (v zmysle „utekania“), vrieskanie, kopanie alebo hryzenie iných ľudí, sociálne neakceptovateľné zvyky, či naivné a nehanebné poznámky (SPOSA, 1997). Tieto prejavy správania sú u detí s autizmom pomerne časté. Všetky tieto prejavy sa nevyskytujú súčasne, ale je pravdepodobné, že počas dlhšieho obdobia vývinu dieťaťa sa stretneme s každým z nich.

Zamerali sme sa na agresivitu a jednoduché repetitívne činnosti, nakoľko u žiaka, ktorého sme pozorovali sa tieto prejavy správania často vyskytovali. Diagnostika agresivity sa zakladá na priebežnom zaznamenávaní

používania slovného alebo fyzického násillia, ktoré môže poškodiť osoby alebo veci a je všeobecne považované za neakceptovateľné.

Agresivita

Jedným z bežných príznakov u detí s autizmom je agresívne správanie. Agresia sa môže objaviť u mnohých rôznymi spôsobmi.

Fyzický útok môže smerovať k vám, ostatným deťom, dieťaťu alebo dokonca na neživé objekty. Okrem toho agresia u detí s autizmom nie je obmedzená na fyzické správanie, ale tiež rozširuje slovnú agresiu.

Či už fyzická alebo verbálna agresia, u dieťaťa s autizmom môže byť veľmi znepokojujúca a potenciálne nebezpečná. Z tohto dôvodu deti s autizmom, ktoré zobrazujú agresívne prejavy vyžadujú väčší dohľad, aby sa predišlo k ich zraneniu iných alebo nimi samými. (<http://translate.google.sk/translate?hl=sk&langpair=en%7Csk&u=http://www.disabled-world.com/artman/publish/autism-aggression.shtml>).

Rôzne prejavy správania, ako napr.: bitie, strkanie, hryzenie namierené voči dospelým alebo deťom. Ak sa dieťa takto správa neprestajne, bude nutné vypracovať preň individuálny program, ktorý by mohol zahŕňať.

1. Ignorovanie – keď sú prejavy mierne a zdá sa, že dieťa len očakáva našu reakciu
2. Napomenutie – ktoré môže byť spojené s následným posadením dieťaťa na stoličku
3. Podnecovanie alternatívneho správania – keď sa dieťa správa určitým spôsobom, podnecujte ho aby bolo napr. opatrné
4. Obmedzenie – pri závažných incidentoch, najmä keď sú súčasťou záchvatov zlosti.

Dôležité je zostať kludný, nikdy neoplácať, snažiť sa predvídať a utešovať obeť, najdôležitejšia je bezpečnosť ostatných detí. (Šedibová, 1997).

3.2.3. Jednoduché repetitívne činnosti

Väčšina detí s autizmom je v niektorých prejavoch správania alebo hry repetitívna, napr. opakovanie určitých pohybov, hranie sa s hračkou len jedným a tým istým spôsobom. Na veľmi jednoduchej úrovni to môžu byť napr. švihanie prstami alebo predmetmi. Dieťa si niekedy vytvára veľmi intenzívny vzťah k určitým predmetom – bez zrejmeého dôvodu. Napr. zoraďuje predmety do presných radov alebo zbiera niektoré predmety. Niektoré deti bývajú fascinované niektorými témami, napr. elektrinou, dinosaurami, ale aj niektorými osobami a kladú im stále tie isté otázky a vyžadujú vždy tie isté odpovede (SPOSA, 1997).

V týchto prípadoch sa doporučuje:

1. Nie vždy je takéto správanie problém a mali by sme dopustiť, aby dieťa sa za určitých okolností mohlo takto správať. Takéto správanie sa dá využiť ako odmena za niečo iné.
2. Nasmerovať pozornosť dieťaťa na niečo iné – budete pravdepodobne úspešnejší keď ponúknete dieťaťu nejakú alternatívnu činnosť. Dôležité je aby dieťa bolo vždy zamestnané.
3. Niekedy možno postačí, keď dieťa požiadate, aby prestalo, ale snažte sa vyhnúť neustálemu napomínaniu.

Deti s autizmom majú sklony opakovať určité správanie oveľa dlhšie než by ste očakávali. Je nepravdepodobné, že by z vlastného popudu prestali. (Šedibová, 1997).

3.3 Rodina a širšie sociálne prostredie

Je prirodzené, že všetci rodičia chcú mať zdravé, normálne, ak nie priamo „perfektné“ deti. Mnoho rodičov má dokonca vopred utvorenú predstavu o tom, ako má ich dieťa vyzerat' a čím sa má v budúcnosti stat', a to veľa krát ešte skôr, než sa im dieťa narodí.

V súčasnosti viac ako kedykoľvek predtým, sa vysoká inteligencia a príjemný zovňajšok – popri vždy cenenom zdraví – preferujú ako spoločensky významné hodnoty. Postihnuté deti, žiaľ, mnohokrát tieto kritériá nespĺňajú. Sú touto skutočnosťou často stigmatizované a následne izolované, pričom stigma a izolácia sa dotýkajú celej rodiny. Čím viac sa dieťa odlišuje od spoločensky uznávaných noriem, tým väčšia je diskreditácia rodiny nielen z pohľadu spoločenského okolia, ale nezriedka aj v očiach samotných jej príslušníkov. Postihnutie dieťaťa prináša rodine fyzický, ekonomický, sociálny, ale predovšetkým psychický (emocionálny) stres.

Aj v tomto prípade sa však rodina, najmä v kontakte s vonkajším prostredím, dostáva do mnohých krízových situácií.

Autori G. Illyés a kol. (1978) naznačujú, že postoje a vzťahy rodiny k spoločenskému okoliu sú pravdepodobne vďaka neprijemným skúsenostiam, prevažne zdržanlivé. Mnoho rodičov detí s postihnutím v snahe brániť sa zraňovaniu a neprimeraným nárokom sociálneho okolia sa pred spoločnosťou uzatvára akoby „do vlastnej ulity.“

Aký teda postoj zaujať k rodine s dieťaťom s postihnutím?

Ako uvádza D. Kopčanová (1993, s. 32): „*najvýhodnejší je tzv. sympatizujúci, ktorý nie je ani vtieravý, ani odťaživý. Treba dať najavo účasť s ich situáciou, prejavíť porozumenie pre ich duševné rozpoloženie, nevnučovať sa, ak nechcú hovoriť o dieťati, ale trpezlivo ich vypočuť, ak hľadajú príležitosť zdôveriť sa so svojimi ťažkosťami, ponúknuť pomoc a taktne ukázať svoju sympatizujúcu angažovanosť*“ .

Podľa P. Seidlera, V. Kuricovej (2006) je veľmi dôležité, aby sociálne prostredie pozitívne podporovalo priaznivý vývin dieťaťa s postihnutím.

Prijatie faktu, že sa rodičom narodilo dieťa s postihnutím, je podľa P. Říčana (In Seidler, Kuricová, 2006) ovplyvnené celým radom okolností medzi, ktoré patrí aj kvalita vzťahov v rodine a prostredí.

J. Elliott, M. Vágnerová a i. (In Seidler, Kuricová, 2006) uvádzajú, že pre harmonický rozvoj emočných štruktúr dieťaťa s postihnutím je nevyhnutné vytvorenie optimálnych vzťahov s jeho okolím, a najmä s najbližšími osobami.

Je tiež možné, že si rodičia pri pohľade na dieťa s postihnutím uvedomí, že je to dieťa, ktoré je síce iné ako zdravé deti, ale napriek tomu je to dieťa zo všetkými právami na lásku, pochopenie a pomoc okolia, dieťa, ktoré plným právom patrí do našej spoločnosti a medzi všetkých ostatných ľudí (Marková, Středová, 1987).

4. ORGANIZÁCIA VÝCHOVY A VZDELÁVANIA DETÍ S AUTIZMOM

4.1 Program TEACCH – *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (Liečba a vzdelávanie detí s autizmom a poruchami komunikácie)

Medzi najčastejšie používané techniky v prístupe k autizmu na Slovensku patrí terapia štruktúrovaným učením a TEACCH. Štruktúrované učenie teoreticky vychádza z Lovaasovej intervenčnej terapie a vzdelávacích programov, ktoré sú propagované v rámci TEACCH programu (Hrdlička, Komárek, 2004).

Cieľom metódy TEACCH je pozitívne ovplyvňovanie poškodených oblastí. Šedibová (1998) uvádza, že intervencia sa dotýka oblastí správania, komunikácie, funkčných akademických schopností, zručností samostatného, nezávislého života, sociálnych zručností a schopnosti využívať voľný čas. Program teda poskytuje pomoc v troch základných oblastiach života (tzv. „autistická triáda“), a to v domácej starostlivosti, vo vzdelávaní a v spoločenskom uplatnení (Schopler a kol., 1997). Koncepcia TEACCH patrí k najčastejšie používaným metodikám v rozdielnych kultúrach. Flexibilita, transferabilita a špecifická filozofia programu umožňuje jeho aplikáciu nezávisle so konkrétnych podmienok. Vo všeobecnosti sa na ňom oceňuje umožnenie prístupu k vzdelávaniu, dôraz na rozvoj komunikácie a prevencia problémového správania (Thorová, 2006).

Metóda vznikla z pôvodne výskumného programu na univerzite v Severnej Karolíne. Jej pôvodným cieľom bolo zlepšiť porozumenie detí postihnutých autizmom a zlepšenie služby pre ne (a pre deti s inými komunikačnými problémami) a ich príbuzných. Odborný tím pod vedením Erica Schoplera v roku 1972, z programu vyvinul prvý celoštátny program na podporu rodín postihnutých autizmom v štáte Severná Karolína (Zborník prednášok, 1999).

Nesúhlasil s dovedty existujúcimi psychoanalytickými teóriami o pôvode autizmu, v ktorých sa predpokladalo, že deti s autizmom reagujú svojou uzavretosťou na patologických rodičov, "chladné či chladničkové matky", ktoré svojim negatívnym a odmietavým podvedomým postojom

vyvolávajú autistické symptómy. Liečebný prístup spočíval najskôr v odobratí dieťaťa rodičom a umiestnením do ústavu. V spolupráci Schoplera, autistických detí a ich rodičov sa podarilo vyvinúť program TEACCH, ktorý je založený na filozofii, že dieťa nebude odobraté rodičom, ale zostáva v ich starostlivosti a rodičia sú považovaní za tých, ktorí dokážu poskytnúť pomoc odborníkom a spolupracovať. TEACCH program vychádza z behaviorálnych koncepcií výchovy a vzdelávania. Program je postavený na aplikácii sedmich princípov, ktoré sú najosvedčenejšie pre jeho stabilitu i schopnosť pružne reagovať na zmeny v rámci navrhovaného programu (podľa SCHOPLER, MESIBOV, 1997).

Ak chceme byť úspešní pri edukácii dieťaťa s autizmom, je nevyhnutné dodržiavať princípy programu TEACCH.

1. Zlepšenie adaptácie detí s autizmom

Využitím programu TEACCH sa adaptácia a jej zlepšenie deje dvoma spôsobmi:

- zlepšenie základných znalostí a schopností, ktoré sa týkajú bežného života,
- vhodná modifikácia okolia v takých prípadoch, kedy problémy vyplývajúce z vývinovej poruchy bránia osvojovaniu nových poznatkov a schopností.

2. Spolupráca s rodičmi ako koterapeutmi

Spolupráca s rodičmi môže mať rôzny rozsah - od denného pôsobenia ako koterapeut, asistent učiteľa (príležitostná účasť na školských výletoch, oslavách, výmena školských denníkov a pod), pracovný asistent (podpora pracovného zaradenia a výcviku). Štyri typy spolupráce rodičov a odborníkov:

- rodič v roli poslucháča a profesionál ako školiteľ ,
- rodič ako školiteľ, odborník ako poslucháč ,
- vzájomná emocionálna podpora - podpora je potrebná hlavne tam, kde profesionál vidí, že rodič prežíva okrem bežných stresov navyše úzkosť z toho, že má postihnuté dieťa,

- spoločenská obhajoba - rozvíjanie pochopenia spoločnosti pre špeciálne problémy detí s autizmom .

3. Stanovenie individuálneho vyučovania na základe vhodnej individuálnej diagnostiky

4. Štrukturované vyučovanie

Využitie štrukturovaného vyučovania ako intervenčnej stratégie je základom programu TEACCH od jeho počiatkov. Fyzická organizácia, časový rozvrh, individuálny prístup a rutina sú hlavné aspekty štruktúry, ktorá sa osvedčila v triedach pre autistov bez rozdielu veku a stupňa vývinu. Štrukturované učenie je základným prístupom programu v rozvíjaní schopností a zručností a v minimalizácii problémov správania. Na úrovni empirického výskumu sa dokázalo, že deti s autizmom lepšie prosperujú v štrukturovanom prostredí a že individuálne rozdiely v reakcii na štrukturované podmienky súvisia s úrovňou vývoja. Deti na nižšej vývinovej úrovni majú zo štrukturalizácie väčší prospech než deti na vyššej úrovne.

- a) fyzická organizácia prostredia - použitie vizuálne jasných oblastí a hraníc pre jednotlivé činnosti umožnia žiakom lepšie porozumieť svojmu okoliu a vzťahom v ňom, pomôže to minimalizovať rozptyľovanie pozornosti. Každé dieťa by malo mať vyhranený priestor v ktorom pracuje, učí sa a priestor, kde trávi čas po práci - miesto na odpočinok, hru a miesto na osobné veci. Je výhodné, ak je v triede nejaké miesto, kde sú umiestnené plány, rozvrhy práce a podľa nich sa dieťa orientuje (GONDOVÁ, 2005).
- b) časový plán - je ďalšou dôležitou časťou štrukturalizácie. Každému žiakovi je treba vysvetliť čo sa bude v priebehu dňa diať, čo má robiť a v akom poradí. Takáto možnosť znižuje u detí úzkosť z toho, čo ich očakáva, uľahčí prechod od jednej aktivity k druhej. V triedach, kde sa pracuje s programom TEACCH sa používajú dva druhy plánov - jeden všeobecný pre celú triedu a druhý individuálny pre každé dieťa zvlášť. Individuálne plány obsahujú štyri základné informácie - akou činnosťou sa žiak bude zaoberať, rozsah tejto

činnosti, ako žiak pozná, že práca je dokončená a čo bude nasledovať po skončení práce.

- c) vizuálna štrukturalizácia - autisti majú problémy s verbálnou komunikáciou, a tak pomôckou v porozumení je používanie vizuálneho materiálu. Vizualizácia sa môže využiť pri zadávaní úloh autistickým osobám - úlohy nie sú dieťaťu predkladané verbálne. Má to výhodu v tom, že dieťa sa s úlohou môže oboznámiť keď je na ňu pripravené (vizuálne znázornenie je prítomné celú dobu), nie je obmedzené len na verbálny príkaz alebo vysvetlenie zo strany učiteľa. Vhodné je aj farebné označovanie miest a priestorov, ktoré sú určené na istý druh činnosti alebo miesto kde má žiak svoje osobné veci. Ďalšou pomôckou je vizualizácia v priestore. Pre autistické dieťa je jednoduchšie pracovať s materiálom, ktorý má roztriediť tak, že sa mu poskytne plocha, kde sa materiál nachádza a plocha, kam má byť materiál uložený, roztriedený. Vhodné je používať rôzne nádoby, krabice a pod., v ktorých sa autista ľahšie orientuje.
- d) rutina, pravidelnosť - pravidelnosť je systematický, konzistentný spôsob ako vykonávať špecifické úlohy. Musí byť pevná, aby mohla kompenzovať nedostatočné schopnosti autistov pri riešení bežných situácií, ale aj pružná, aby bola použiteľná v rôznych situáciách. Dôležitým rutinným pravidlom, ktoré musíme autistov naučiť rešpektovať je "najskôr práca, potom zábava" - užitočná je v škole, zamestnaní. Ďalším pravidlom je "zľava doprava" a "zhora dolu" - vhodné tiež v škole, pri prácach doma (umývanie a utieranie riadu, písanie, čítanie a pod), (GONDOVÁ, 2005).

5. Rozvoj schopností

Ako uvádza GONDOVÁ (2005), je dôležité rozlíšiť medzi schopnosťami, ktoré sa u dieťaťa objavujú v náznakoch a ktoré môžu byť

okamžite rozvíjané a medzi problémami, s prekonávaním ktorých je lepšie počkať alebo nechať na ne pôsobiť štrukturalizáciu prostredia. Empirickým výskumom sa zhromaždili údaje o tom, ako rodičia vnímajú pomoc programu pri riešení problémov svojho dieťaťa. Rodičia sa vo väčšine prípadov zhodli na tom, že im program najviac pomohol v oblasti sociálnych vzťahov, motoriky, sebaobsluhy a komunikácie. Deti s vyšším IQ dosiahli lepších výsledkov vo vyučovaní jazykov a v nácviku sebaobsluhy než deti s nižším IQ. Štúdie, ktoré sa prevádzali v domovoch detí pred a po skončení terapie, poskytli dôkaz, že sa značne zlepšilo tiež zapojenie rodičov do procesu nápravy a správania postihnutého dieťaťa. MARTIŠKOVÁ (1999) v rokoch 1998 – 1999 zisťovala dotazníkovou metódou (dotazník vyplňali odborníci, ktorí pracujú s autistickou populáciou na Slovensku) terapeutický účinok TEACCH v slovenských podmienkach. 90% respondentov uvádzalo, že používaním programu nastávajú zmeny vo všetkých troch oblastiach poškodenia triády, najviac v oblasti komunikácie (dieťa dokáže vyjadriť vlastné potreby a záujmy, ukludní sa, nie je toľko frustrované, lebo vie vyjadriť to, čo chce, nastáva zlepšenie v oblasti gest a mimiky a zlepšuje sa porozumenie jednoduchým pokynom zo strany iných ľudí). Najmenej respondenti zaznamenali zmeny v oblasti sociálnej interakcie (záujmy, aktivity). Po aplikácii programu je dieťa schopné vytvárať si primeranejšie formy kontaktu, uvádza sa zlepšenie v sociálnej interakcii len s terapeutom, ale nie v širšom okolí. Pozitívny vplyv programu vidia aj na oblasť behaviorálnych kategórií. U detí prichádza k redukcii až odstráneniu repetitívneho správania, keďže majú určený konkrétny program. Keď dieťa vidí čo má robiť a čo bude po činnosti nasledovať, nie je zneistené, ukludní sa a znižuje sa frekvencia negatívneho správania (MARTIŠKOVÁ, 1999).

6. Kognitívna a behaviorálna terapia

7. Všeobecný cvičný model

Tento princíp sa zaoberá intervenciou a systémom nácviku v programe TEACCH. Ide o to, aby každý odborník pracujúci v programe, resp.

s programom TEACCH mal dostatočné odborné spôsobilosti na aplikáciu programu ako celku.

4.2 Štrukturalizácia a vizualizácia

Táto stratégia je založená na potrebách, schopnostiach a deficitoch autizmu, pomáha deťom porozumieť, čo sa od nich očakáva s využitím ich vynikajúcich vizuálno - diskriminačných schopností. Vychádza z predpokladu, že osoby s autizmom trpia poruchami správania preto, lebo väčšina terapeutických postupov neráta s ich individuálnymi potrebami. Štruktúrované postupy vytvárajú pre dieťa zrozumiteľné prostredie, v ktorom je dieťa úspešné (Schopler a kol., 1997). Namiesto neistoty a zmätku nastupuje logickosť, poriadok, pocit istoty a bezpečia, ktorý umožňuje akceptovať nové úlohy, učiť lepšie zvládať udalosti, ktoré sú nepredvídateľné. Štruktúrované učenie kladie dôraz na využitie individuálnych schopností, nácvik samostatnosti a sebaobsluhy, využíva metódy alternatívnej komunikácie a vyzdvihuje nevyhnutnosť spolupráce s rodinou (Thorová, 2006).

Využitie štrukturovaného vyučovania ako intervenčnej stratégie je základom TEACCH programu od jeho zavedenia. Fyzická organizácia, časový rozvrh, vizuálna štrukturalizácia, individuálny prístup, rutina sú hlavné aspekty štruktúry, ktorá sa osvedčila v triedach pre autistov bez rozdielu veku a stupňa vývoja. Štrukturované učenie je základným prístupom programu v rozvíjaní schopností, zručností a v minimalizácii problémov správania.

Fyzická organizácia prostredia je pre žiakov s autizmom veľmi prospešná. Trvalo používané, zreteľne vizuálne odlišené pracovné oblasti v triede pomáhajú deťom orientovať sa v prostredí, pochopiť súslednosť a nájsť súvislosti medzi jednotlivými aktivitami. Zabezpečuje ju:

1. *lokalizácia oblastí pre jednotlivé činnosti* – určenie konkrétneho miesta, v ktorom bude prebiehať výuka, samostatná práca, občerstvenie, hra, oddych.
2. *zreteľné fyzické a vizuálne hranice* – umožňujú deťom porozumieť, čo sa bude odohrávať a čo sa od neho očakáva. Jednotlivé priestory

sa od seba dajú odlíšiť napríklad farebne (zelené zariadenie pre výuku a červené pre občerstvenie a pod.) alebo mechanickým závesom alebo kusom nábytku. Miesto, kde dieťa pracuje musí byť jasne odlíšené od miesta, kde sa môže hrať alebo kde odpočíva. Miesto pre individuálnu výuku musí byť zreteľne oddelené od miesta určeného na skupinovú činnosť. Je vhodné vizuálne odlíšiť rôzne typy aktivít a dokonca rozostavenie stolov a stoličiek možno určiť pomocou farebných lepiacich pruhov na podlahe (Howlin, 2005). Chceme ponúknuť dieťaťu istotu vytváraním predvídateľných spojení medzi miestami, činnosťami a správaním (Gillberg, Peeters, 2003).

3. *minimalizovať vizuálnu a auditórnu distrakciu* - pomôcť dieťaťu koncentrovať sa na kontext a nie na detaily. Elimináciou všetkých rušivých vplyvov a poskytovaním len relevantných informácií uľahčujeme dieťaťu pochopiť úlohu a sústrediť sa na ňu. Preto musíme rozmiestniť jednotlivé oblasti činnosti tak, aby napríklad pracovná časť nebola v blízkosti výhľadu na ulicu a pod. (Mesibov, Schopler, 1996. in Murinová).

Časový plán je ďalšou dôležitou časťou štrukturalizácie. Dieťa s autizmom nemá predstavu dňa a sledu jednotlivých činností, ktoré ho čakajú, chýba mu vnútorná predstava dňa – predstava času. Niektoré činnosti je schopné vykonávať v správnom čase a na správnom mieste, iné vôbec nie. Pre zlé porozumenie reči si dieťa z počutého nevytvorí koncepciu dňa, nechápe že je potrebné robiť niečo iné po určitej činnosti, keď obvykle po tejto činnosti nasleduje iná aktivita.

Na toto všetko nám slúži časový plán (jeden v škole, jeden doma). Aj keď dieťa nemá predstavu o čase, vie, kedy bude pracovať, jesť alebo hrať sa. Plán znižuje u detí úzkosť z toho, čo ich čaká, uľahčí prechod od jednej aktivity k druhej (<http://kpppbbsvbbb.sk/material/szs/autizmus/22.html>).

Individuálny plán pre dieťa obsahuje štyri základné informácie:

- s akou činnosťou sa bude dieťa zaoberať,

- rozsah činnosti,
- ako dieťa pozná, že práca je dokončená,
- čo bude nasledovať po skončení prác.

Rutina a pravidelnosť sú zásady ako vykonávať špecifické úlohy (vychádzajúce z momentálnych schopností dieťaťa). Pravidelnosť je systematický konzistentný spôsob ako vykonávať špecifické úlohy. Musí byť pevná, aby mohla kompenzovať nedostatočné schopnosti autistov pri riešení bežných situácií, ale aj pružná, aby bola použiteľná v rôznych situáciách (<http://kppbb.svsbb.sk/material/szs/autizmus/22.html>).

Zároveň úloha, ktorú dieťa plní musí mať význam a cieľom je naučiť dieťa aspoň čiastočne vedieť zovšeobecniť túto úlohu v praktickom živote. Obrovskou nevýhodou u detí s autizmom je, že ak nevystihneme správny čas na získanie určitej zručnosti, autista sa to už v neskoršom veku nenaučí.

Základná rutina, ktorú učíme deti s autizmom je následnosť “práca-odmena/zábava/relax”, čím si začínajú postupne uvedomovať, že ich činnosť, správanie pôsobí na ich prostredie a má následky v každodennom živote. Ľudia s autizmom sú často imobilizovaní, ak konfrontujú novú úlohu s neznámymi požiadavkami. Zaviedla sa preto rutina - smer práce zľava doprava, prípadne zhora nadol (Mesibov, Schopler, 1996, in Murínová,).

Tieto pravidlá sa doporučuje dodržiavať nielen v škole ale aj pri prácach doma. Pod pojmom vizualizácia sa má vybaviť dôsledne prepracovaný systém (Šedibová, 1998).

5. SOCIÁLNA PODPORA RODINÁM S DIEŤAŤOM S AUTIZMOM

5.1 Poskytnutá podpora rodinám s dieťaťom s autizmom zo strany organizácií, odborníkov, sociálneho okolia

Rodičia hľadajúci odpovede na otázku: „Čo spôsobuje trápenie a čudné správanie nášho dieťaťa?“, by boli zbavení toľkého trápenia, keby všetci zainteresovaní odborníci mali také vedomosti a informácie o autizme, aby sa sami seba mohli opýtať: „Môže byť toto autizmus?“

Autizmus je postihnutie, ktoré zabraňuje deťom nadväzovať kontakty s inými ľuďmi. Môže to výrazne ovplyvniť ich správanie, postoje, schopnosť komunikácie. Autizmus spôsobuje celkové zaostávanie dieťaťa. Súčasné prieskumy potvrdzujú, že 1% detí s autizmom nie je identifikovaných, čo má pre dieťa tragické následky.

Kým autizmus nie je u dieťaťa diagnostikovaný, dieťa takto postihnuté čelí bezútešnej budúcnosti. Je odsúdené k existencii na okraji spoločnosti, k uzavretiu sa do kolobehu repetitívneho a obsesívneho správania a k neschopnosti komunikovať s ľuďmi, ktorí ho obklopujú.

Netrpí len dieťa s autizmom, trpí aj jeho okolie. Prejavy autizmu ničia život celej rodiny, predstavujú nepretržitý stres na rodičov a súrodencov. V bežných školách stavajú tieto deti učiteľov pred neprekonateľné problémy zvládnuť triedne vyučovanie.

Šedibová, Šóth (1997) uvádzajú, že cieľom je zlepšiť informovanosť o autizme, vysvetliť jeho prejavy a zvýrazniť tie jeho znaky, ktoré si treba všímať. S týmto cieľom oboznámiť a posolstvo určené každému, kto pracuje v zdravotníctve, školstve a sociálnej sfére: od pediatrov, klinických psychológov, logopédov až k sociálnym pracovníkom, vývinovým psychológom a učiteľom.

Tieto informácie môžu mať veľký význam pre včasnú diagnostiku autizmu, ktorou dávame dieťaťu s autizmom jedinú možnosť dosiahnuť ich plný potenciál.

Hrdlička a Komárek (2004) uvádzajú, že bez ohľadu na rozdielnosť rodín s postihnutým dieťaťom a bez ohľadu na šírku a heterogenitu autistického spektra sú tu tri základné prvky, ktoré pomôžu rodine s dieťaťom so stresom účinne bojovať. Jedným z tých prvkov je veľmi dôležitá sociálna podpora a spoločenské uznanie.

Včasná diagnóza

Bez ohľadu na špecifické pomery v jednotlivých rodinách a bez ohľadu na regionálne pomery je treba zaistiť každej rodine včasnú a správnu diagnózu, včasnú a kontinuálnu odbornú pomoc a dostupnosť vhodných služieb. Rodičia často musia navštíviť niekoľko odborníkov, ktorých stanoviská sú niekedy protichodné. Rodičia „behajú“ sem a tam, odpovedajú stále na tie isté otázky, bez toho, aby im bolo navrhnuté nejaké riešenie. Veľmi radi by dieťaťu pomohli, ale ako majú bojovať, keď nevedia s čím. Diagnóza nie je len nálepka, je to začiatok cesty k pochopeniu a k šanci pomáhať a uľahčiť život postihnutému dieťaťu i rodine. Určenie diagnózy zlepši adaptáciu na nové podmienky rodinného života a podporia realistickejšie očakávania budúcnosti dieťaťa.

Väčšina rodičov s autizmom uvádza ako najhoršie obdobie práve dobu hľadania diagnózy.

Správna diagnóza, ktorá je rodičom predložená by nemala obsahovať len názov, ale aj popis problému, hodnotenie dieťaťa, rámcovú prognózu, hlavné zásady starostlivosti o takto postihnuté dieťa, odporúčenie vhodných služieb, ponuku vyškolenia rodičov, či iných rodinných príslušníkov a kontakt na úrady, charitatívne či neziskové organizácie, ktoré môžu ponúknuť pomoc.

Rodičia by mali byť hneď na začiatku informovaní o všetkých zvláštnostiach vývoja dieťaťa s autizmom. Okrem všeobecného poučenia o vhodnom prístupe k takto postihnutým, by sa mali rodičia dozvedieť o špecifických rysoch ich dieťaťa (slabé a silné stránky) a ako ich s výhodou využiť pri výchove. Odborník by mal rodičom zdôrazňovať, čo ich dieťa dokáže a čo nedokáže a nevie. Rodina by mala byť zoznámená i s nárokmi na sociálnu podporu.

Je veľmi dôležité, aby odborník ktorý stanoví diagnózu informoval rodinu síce ohľaduplne, ale pravdivo, aby zbavil rodinu pocitu viny a ubezpečil ich, že existujú cesty, ako dieťaťu pomôcť (Krejčířová, 2003). Nedostatok informácií len prehľbuje frustráciu, odmietanie reality a depresie. Odborník by mal rodine pomôcť nahradiť pocity zlyhania, hnevu, smútku, straty, prehry,

beznádeje, frustrácie, izolácie, viny, pocity hrdosti a radosti z úspechu postihnutého dieťaťa a z výsledkov ich snaženia a úsilia.

Špecializovaná starostlivosť

Na včasnú diagnózu by mala nadväzovať včasná odborná starostlivosť. Takúto starostlivosť môžu zaistiť špecializované predškolské zariadenia, ktoré tiež vyškolia rodičov a vypracujú domáci program. Niektorí odborníci naopak presadzujú intenzívnu domácu starostlivosť, ktorá je vedená špecialistami, ale realizujú ju len rodičia. Veľmi známy a osvedčený je napríklad Program ranej intervencie (Lovaas, 1981), Hanen program (Dixon a Le Couter, 2003). Early birds (Dalton a Tasker, 2002). Bez ohľadu na to, ktorý z uvedených typov predškolskej výchovy zvolíme, je nevyhnutne nutná spolupráca s celou rodinou, a taktiež je treba zaistiť pre rodičov teoretické školenie a praktický výcvik. Niektorí rodičia sa chcú aktívne zapojiť do vzdelávania svojho postihnutého dieťaťa, iní nie sú schopní alebo ochotní sa na priamej práci s dieťaťom podieľať. I keď rodičia nie sú odborníci v pravom slova zmysle, najlepšie poznajú svoje dieťa a trávia s ním väčšinu dňa. Môžu byť teda odborníkom veľmi nápomocní. Skúsenosť je mnohokrát najlepší učiteľ a radca. Rodičia sú tiež tí, ktorí dieťa doprevádzajú po celú dobu detstva a dospievania, zatiaľ čo odborníci sa v priebehu času menia. Vzájomná komunikácia medzi rodičmi a odborníkmi môže významne obmedziť riziko chronických stresov, poskytnúť rodine tak potrebnú pomoc a odborníkom spätnú väzbu na ich snahu. Odborník musí rešpektovať rozdiely medzi rodinami a brať v úvahu priority rodičov. Nemal by nakladať na rodinu viac povinností ako rodina unesie. Niektoré metódy ranej intervencie (Lovaas, Doman-Delacato) sú pre väčšinu rodín extrémne náročné a výsledky sa od iných šetrnejších stratégií príliš nelíšia (Howlin a Rutter, 1991). Odborník by mal rodičom dávať vhodné praktické rady, nemal by sa chytiť do pasce vlastnej odbornosti. Výmena informácií medzi rodinou a odborníkom by mala vychádzať z potrieb a schopností rodičov a súčasne by mal odborník obdržať tie informácie, ktoré mu v ďalšej práci pomôžu. Vážne problémy sa riešia osobným stretnutím všetkých zainteresovaných strán. Rodičia a odborníci si môžu vzájomne poskytovať emocionálnu podporu a podieľať sa spolu na

spoločenskej obhajobe postihnutých a ich rodín. Vzájomná dôvera a podpora je kľúč k úspechu.

Každé dieťa, ktoré dosiahne školského veku by malo byť zaradené do nejakého vzdelávacieho zariadenia. Podľa charakteru a podľa hĺbky postihnutia by to mohla byť trieda detí s autizmom, trieda pre deti so špeciálnymi potrebami v rámci pomocných alebo zvláštnych škôl. Jedná sa o možnosti zriaďovania tried detí s autizmom pri základných školách, v ktorých by svoje miesto našli vysoko funkčné deti s autizmom a deti s Aspergerovým syndrómom. V súčasnosti je umiestnenie týchto detí veľmi ťažké. Intelektom patria medzi zdravých vrstovníkov, ale náročné prostredie bežných tried vedie často k zlyhaniu postihnutého jedinca. Navyše charakter postihnutia autizmom priamo nabáda spolužiakov k šikanovaniu, posmechu a niekedy k týraniu dieťaťa s autizmom. Pokiaľ integrujeme dieťa s týmto postihnutím, potom musíme starostlivo zvážiť požiadavky na úspešnú integráciu, aby integrácia bola funkčná. Prostredie triedy musí byť pripravené na prijatie žiaka s autizmom, to znamená musí byť zaistená prehľadnosť a predvídateľnosť všetkých aktivít. Učiteľ i žiaci musia byť zoznámení so zvláštnosťami v správaní nového spolužiaka. Postihnuté dieťa potom musí mať kognitívne výkony zhruba na úrovni svojich spolužiakov, musí zvládnuť komunikáciu a musí mať základné zručnosti v sociálnej oblasti. Hrdlička a Komárek (2004) uvádzajú, že v zahraničí sa tento problém rieši osobným asistentom, ktorý však nemá postihnutého len „strážiť“, ale má súčasne prevádzať terapiu, aby sa zlepšili komunikačné a sociálne zručnosti integrovaného dieťaťa. Pomoc asistenta sa postupne zmenšuje, kým je dieťa schopné byť v triede plne integrované. Ani zaradenie do triedy pre deti s autizmom nie je vo všetkých prípadoch optimálne riešenie. Čím viac je individuálny vzdelávací program špecifickejší, tým väčšia je jeho izolácia a tým ťažšia býva jeho čiastočná integrácia. Je teda nevyhnutné zvážiť jeho pre a proti. Konečné rozhodnutie by malo byť výsledkom tímového pozorovania a hodnotenia. Do tohto tímu patria samozrejme i rodičia a niektorí menej postihnutí. Hlavne v prípadoch, v ktorých sa jedná o ďalšie štúdium klienta (stredné školy, odborné učilištia), mali by poznať jeho názor, záujmy a priority. Vzhľadom k charakteru

autistického postihnutia sa veľmi často spomína na právo postihnutého spolurozhodovať o svojich záležitostiach. Nesmieme automaticky predpokladať, že náš názor a naše priority sú pre postihnutého najlepšie riešenie. Nie je našou úlohou pretvárať postihnutého k nášmu obrazu, ale pomôcť mu porozumieť svetu zdravých a stavať mosty medzi našim svetom. Školy, ktoré sme absolvovali, nás učili rozprávať a rozhodovať, bohužiaľ nás nenaučili počúvať, čo je pre každého rodiča a odborníka v oblasti autizmu kľúčová zručnosť. I keď podľa našej legislatívy by každé dieťa zdravé i postihnuté malo navštevovať školu, úradníci často využívajú „dočasného“ odkladu školskej dochádzky a táto dočasnosť sa často predĺži na veľmi dlho.

Ak navštevuje dieťa školu, je to nielen prínos pre samotné dieťa, ale má to veľký vplyv i na psychickú klímu v rodine. Rodina, hlavne matka, má možnosť zveriť na určitú dobu dieťa do odbornej starostlivosti, ktorá by mala zaručovať ďalší pozitívny vývoj dieťaťa a v neposlednej rade, získa rodina dobrý pocit, že ich dieťa „tiež chodí do školy“.

Podľa Hrdličku a Komárka (2004) obdobie dospievania býva niekedy veľkou záťažou i pre rodinu so zdravým dieťaťom. U postihnutých autizmom prebehne puberta niekedy relatívne v klude a v rade prípadov dôjde k zlepšeniu. Pozitívny vývoj na prahu dospelosti nie je u postihnutých autizmom žiadnou výnimkou. Kým u zdravých detí alebo u detí s iným postihnutím sa v dospelosti vývoj spomalí, či úplne zastavil, ľudia s autizmom sa v puberte často lepšie sústreďujú, začínajú mať chuť do učenia, objaví sa záujem poznávať nové veci, ubúda problémov v správaní. K tomuto priaznivému vývoji dochádza paradoxne v dobe, v ktorej už väčšinou nie je možnosť vzdelávania v rámci povinnej školskej dochádzky. Možnosť ďalšieho vzdelávania v kurzoch pre postihnutých, ktorí boli skôr zbavení povinnosti vzdelávať sa, nie je zatiaľ legálne plne ošetrovaná. Toto pomalé, ale neustále zlepšovanie pokračuje u niektorých postihnutých hlboko do dospelosti. Nie všetci postihnutí autizmom sa v dospelosti zlepšia (Hrdlička, Komárek, 2004). Sú prípady, v ktorých dochádza k regresii naučených zručností, behaviorálne problémy nadobudnú na intenzite (dieťa je silnejšie a taktiež ťažšie fyzicky zvládnuteľné), často sa prvý krát objavia epileptické záchvaty. U vysoko

funkčných klientov a u postihnutých Aspergerovým syndrómom, ktorí si svoje postihnutie uvedomujú, sa v puberte často vyskytnú depresie, či úteky k drogám a alkoholu. Možnosť ďalšieho vzdelávania postihnutých a autizmom a následné zaradenie do práce sú veľmi obmedzené. Do úvahy zatiaľ pripadajú len integrované zamestnania alebo chránené dielne. Obidve možnosti sú zatiaľ „biele“ vrany, rovnako ako chránené bývanie pre takto postihnutých. Dospievajúci sa vracia na celý deň späť do rodiny, stráca zručnosti získané v rodine a rodina opäť prežíva ťažké obdobie. V niektorých štátoch sa prechod zo školy do zamestnania rieši zriaďovaním špecializovaných centier, v ktorých vyškolení asistenti pripravujú postihnutého na vstup do nového života. Osobný asistent obvykle sprevádza svojho klienta už posledný polrok v škole a pokračuje ako jeho poradca ešte nejakú dobu po zaradení klienta do práce. Centrá sú zriaďované štátom, niekedy fungujú i na báze svojpomocných, či charitatívnych organizácií. Pokiaľ sa podarí nájsť pre klienta vhodné pracovné zaradenie, je to pre rodinu veľká úľava a zadosťučinenie, že ich dlhoročná, veľakrát vyčerpávajúca práca mala zmysel.

Často sa zabúda ešte na jednu oblasť, v ktorej rodina s dieťaťom s autizmom potrebuje pomoc. Je to bežná zdravotná pomoc. Pediatr, praktický, odborný, či zubný lekár nebývajú zoznámení s problémami autistického postihnutia. Návšteva v ordinácii s banálnym ochorením je potom veľmi stresujúce pre obidve strany. Bolo by najskôr lekára informovať o problémoch autizmu a vytvoriť sieť ordinácií, v ktorých by ošetrojúci lekár poznal špecifické potreby detí s autizmom (Hrdlička, Komárek, 2004).

Úloha svojpomocných organizácií

Odborná starostlivosť, kvalitná, bezplatná a dostupná, by mala byť zaisťovaná štátom. Táto starostlivosť je však často neosobná, vzťah odborník (lekár, učiteľ) – rodič je vzťah typu školiteľ – žiak a rodič sa necíti vždy v prítomnosti odborníka úplne voľne. Odborníci sú niekedy príliš zameraní na svoju odbornosť, robia chyby vzájomne prepojení medzi tímom starajúcich sa o postihnutého. Hrdlička a Komárek (2004) uvádzajú, že významnou úlohou v tejto oblasti zohrávajú svojpomocné skupiny, najčastejšie založené a vedené samotnými rodičmi. Tieto skupiny môžu pomáhať hlavne rodinám s malými

deťmi prekonať počiatočnú fázu beznádeje a planých nádejí, môžu si vzájomne vymieňať skúsenosti, poskytovať cenné rady o právach rodiny s postihnutým dieťaťom. Rodičovské organizácie vedia obvykle o službách a ich kvalitách v príslušnom regióne a v neposlednej rade spolupracujú so zariadeniami, ktoré poskytujú tieto služby. V každom takom zariadení by mala byť rodičovská rada, ktorá by bola v úzkom kontakte s vedením inštitúcie. Táto rada by mala dohliadať na to, aby poskytovaná starostlivosť mala garantovanú odbornosť, mala by upozorňovať na prípady nadmernej medikácie, zneužívania, či týrania postihnutých a na druhej strane by mala podporovať odborníkov v ich snahe presadiť nové účinné výchovno-vzdelávacie stratégie. Podľa materiálu AUTISM-EUROPE (AUTISTIK, 1998) by ciele svojpomocných organizácií mali byť nasledujúce:

- Informácie a podpora rodín a ich snaha nájsť pre dieťa zodpovedajúcu starostlivosť.
- Pôsobenie na štátne orgány, aby vznikali diagnostické centrá a následne zodpovedajúce služby (školy všetkých typov, pracovné miesta, pohybové zariadenia, respitná starostlivosť).
- Šírenie pravdivých vedeckých poznatkov o autizme, popieranie falošných terapií.
- Pôsobenie na zodpovedajúce miesta, aby predmet autizmu bol zahrnutý do vzdelávacích programov univerzít.
- Snaha o povinnú akreditáciu zariadení, ktoré poskytujú starostlivosť postihnutým autizmom (akreditácia na mentálne postihnutie nestačí).
- Presadiť dôslednú kontrolu všetkých zariadení (neoznámené kontroly).
- Presadzovať, aby opatrovník postihnutého autizmom bol vzdelávaný v oblasti autizmu.
- Zverejňovať násilie, zneužívanie, nevhodné zaobchádzanie osôb s autizmom. Zaistiť právnu ochranu všetkým, ktorí na také zariadenia upozornia.

Profesor Eric Schopler raz povedal, že vychovávať dieťa s autizmom nie je šprint, ale maratónsky beh. V skutočnosti ide o orientačný beh, kombinovaný behom cez prekážky. Cez všetky špecifiká výchovy detí s autizmom sú to rodičia, ktorí hrajú u postihnutého dieťaťa hlavnú výchovnú rolu. Vzťah matka – dieťa je i v týchto prípadoch vzťahom určujúcim. Aby rodičia túto neľahkú úlohu zvládli, musia mať znalosti o autizme, byť sociálne zaistení a poznať perspektívu dieťaťa. Rodina musí s postihnutým dieťaťom zdieľať jeho svet, výchova začala vždy vo „svete autizmu“. V praxi to znamená upraviť prostredie, rozvíjať sociálne vzťahy a nájsť funkčný spôsob komunikácie. Rodina si musí zachovať dôveru v seba a vo svoje dieťa. Dieťa s autizmom sa bude vyvíjať inak, ako sme si priali, bude sa vyvíjať spôsobom jemu vlastným. Rodina musí byť pripravená na dlhý a náročný proces, pretože nie sú neomylné stratégie, ani rýchle jednoduché riešenia, nie je ani jediná rodinná terapia.

Doporučenia rodinám s postihnutým dieťaťom (AUTISTIK, 1998)

Neuzatvárať sa do seba. Autizmus je veľmi široký pojem, nejde ho riešiť len v kruhu rodiny. Dieťa s autizmom raz dospeje a bude sa musieť zaobísť bez starostlivosti rodičov.

V rodine s dieťaťom s autizmom je treba, aby všetci členovia pomáhali v starostlivosti o postihnuté dieťa, nesmie však ísť o obetovanie sa, či vynucovanú starostlivosť.

Rodina sa nesmie vyhýbať verejnosti z obavy, že bude kritizovaná za nesprávnu výchovu. Rodina musí byť pripravená prijímať pomoc príbuzných, priateľov, susedov. Tí, ktorí to nemyslia úprimne, skoro odpadnú. V náhlych krízových situáciách by sa rodina nemala báť obrátiť i na cudzích ľudí.

Rodičia by mali spolupracovať s odborníkmi, poskytovať im celú dokumentáciu a informácie. Nemali by byť skôr zaujatí, mali by sa dohodnúť na spôsoboch predávať informácie. Pokiaľ odborník, či inštitúcia nepracuje dobre, mala by rodina požiadať o pomoc nadriadené organizácie bez strachu o následky svojho správania pre seba alebo postihnuté dieťa. Rodina by si mala

všimáť ako dieťa prijíma odborníkov, venovať pozornosť modrinám, či iným zraneniam (i v prípade, že ide o dieťa, ktoré trpí sebazraňovaním).

Podpora verejnosti – média

Médiá radi informujú o veciach neobyčajných, hľadajú senzáciu. Laická verejnosť sa bojí toho, čo nepozná, prinajlepšom sa k zvláštnostiam stavia vyčkávajúco, či ľahostajne. Je treba trpezlivo presvedčovať verejnosť, že dieťa s autizmom nie je žiadna záhada, či neobyčajná atrakcia, že to nie je číslo v kvalifikačnej tabuľke, ale je to predovšetkým dieťa, ktoré potrebuje všestrannú pomoc. Rain Manov a podobných géniov je ďaleko viac v literatúre ako v bežnom živote. Našu pomoc však potrebujú všetci bez výnimky. Autizmus by nemal ovládať život rodiny, naopak rodina musí s pomocou spoločnosti ovládať autizmus.

Práca miestnych organizácií

Miestne organizácie sú živými jednotkami, ktoré pomáhajú prežiť rodičom s deťmi s autizmom. Všetky miestne organizácie nepracujú úplne rovnako. Každá má vlastné špecifiká a svoje individuálne potreby. Všetky však pracujú v piatich základných oblastiach – sú to: vzájomná podpora, vzdelávanie, styk s verejnosťou, legislatíva a služby (Hrdlička, Komárek, 2004).

Podpora

Vzájomná podpora je hlavnou funkciou všetkých svojpomocných skupín. Rodičia väčšinou hľadajú porozumenie, empatiu, pochopenie, ktoré môžu nájsť len u ľudí s podobnou skúsenosťou. Miestne organizácie organizujú v priebehu roka diskusné porady, majú svoje úradné hodiny. Každý má k dispozícii zoznam členov, ich adresy a telefónne čísla. V zozname je možné uvádzať i vek detí, to, aké má rodina problémy a záujmy.

Vzdelávanie

Keď je rodičom oznámená diagnóza dieťaťa, nevedia v prvej chvíli na koho sa obrátiť a hľadať pomoc. Miestne organizácie môžu byť informačným centrom. Môžu mať členov, ktorí informujú nových členov a ktorí ponúkajú

pomoc. Organizácie môžu mať i tlačené informácie a zoznam kontaktných miest (Schopler, 1999).

Styk s verejnosťou

Autizmus nie je príliš rozšírený handicap, takže verejnosť o ňom veľa nevie. Jednou z úloh miestnych organizácií je zoznamovať každého, ktorý s deťmi príde do kontaktu s tým, čo so sebou autizmus prináša. Tieto informácie prispievajú k poznaniu a lepšiemu prijatiu dieťaťa s autizmom. Členovia organizácie môžu navštevovať školy, môžu kontaktovať športové a umelecké organizácie, aby prijali dieťa s autizmom medzi seba. Môžu kontaktovať televíziu a rozhlas, vydávať vlastný časopis.

Legislatíva

Legislatíva a obhajoba práv postihnutých patrí medzi kľúčové programy miestnych organizácií. Poznajú školy a úrady a vedia na koho sa treba obrátiť. Školské zariadenia a miestne úrady nie sú príliš ochotné zapodievať sa problémom jedinca, musia však rešpektovať záujmy väčších skupín.

Služby

Závisí od potrieb organizácie aké služby vytvorí: stráženie detí, program pre súrodencov, telefónne linky dôvery a pod. Aby bola činnosť organizácie úspešná, je treba pracovať v tíme. Špecifické programy by mali slúžiť celému spektru postihnutých a ich rodinám. Každý by mal prispieť k spoločnej práci celej skupiny, ktorá slúži potrebám všetkých (Schopler, 1999).

Rodina by potrebovala služby nielen každodenné, ale aj rezidenčné, t.j. určitý typ domova pre dospelých s autizmom. Sú nutné aj služby pre rodinu, pomoc pre túto rodinu. Jedná sa o tzv. centrá prvej pomoci pre rodinu a príbuzných. Niektoré centrá sú otvorené nepretržite aj cez prázdniny. Z toho dôvodu, aby sa rodina (prostredie), v ktorom osoba s autizmom žije, mohli obrátiť o pomoc. Niektoré rodiny nemôžu so svojim dieťaťom (dospelým)

s autizmom ísť na dovolenku z dôvodu prítomnosti behaviorálnych problémov (problémov správania).

Musíme pamätať na rodinu, musíme jej pomáhať počas celého života osoby s autizmom nielen v období diagnostiky autizmu v detskom veku, ale počas celého života takto postihnutej osoby. Je to veľmi dôležité.

Keď nevytvoríme program pre rodiny, potom môžu veľmi rýchlo narastať problémy zo psychologického hľadiska.

6. KVANTITATÍVNY PRIESKUM

6.1 Problém prieskumu

Najprirodzenejším prostredím pre život dieťaťa je jeho rodina. Rodičia, ktorí očakávajú príchod nového člena, bývajú poznaním, že dieťa má zvláštne problémy alebo nedostatky v komunikácii, sociálnych vzťahoch alebo v iných oblastiach vývoja, v prvom momente otrasení, sklamaní a bezradní. K tomuto zásadnému obratu potrebujú rodičia spravidla určitý čas i vhodnú pomoc najbližšieho okolia. Na vysporiadanie sa s novou situáciou vplýva mnoho

faktorov, ako napr. ich psychická konštitúcia, vzdelanie, bezprostredná pomoc blízkych, atď. Základným predpokladom je, aby rodina hneď na začiatku zaujala správny postoj k danej situácii. Našou snahou v diplomovej práci bolo preskúmať problematiku rodiny s dieťaťom s autizmom, zistiť s akými výchovnými problémami sa stretli rodičia pri výchove dieťaťa s autizmom. Taktiež stanoviť, aké potreby sociálnej podpory a etického prístupu zo strany lekárov, odborníkov ako aj celého sociálneho okolia rodičia počas vyrovnávania sa s danou situáciou pociťovali. Snažili sme sa tiež zistiť, či prostredníctvom cielených, špecificky na autizmus zameraných terapeutických prístupov sa dá v mnohých prípadoch dosiahnuť výrazné zlepšenie symptomatiky a zvýšiť tak kvalitu života osôb s autizmom a ich rodín.

6.2 Ciele a úlohy prieskumu

Hlavným cieľom práce bolo zistiť s akými výchovnými problémami sa stretli rodičia pri výchove dieťaťa s autizmom. Zistiť, aké potreby sociálnej podpory a etického prístupu zo strany lekárov, odborníkov ako aj celého sociálneho okolia rodina pociťovala alebo naďalej pociťuje. Zároveň nás zaujímalo aj či prostredníctvom cielených, špecificky na autizmus zameraných terapeutických prístupov sa dá v mnohých prípadoch dosiahnuť výrazné zlepšenie symptomatiky a zvýšiť tak kvalitu života osôb s autizmom a ich rodín.

Hlavný cieľ sme rozpracovali do týchto **dielčích cieľov**:

1. zistiť, s akými výchovnými problémami sa stretli rodičia pri výchove dieťaťa s autizmom;
2. zistiť, aké potreby sociálnej podpory a etického prístupu zo strany lekárov, odborníkov ako aj celého sociálneho okolia rodina pociťovala alebo naďalej pociťuje;
3. zistiť či, cielenými, špecificky na autizmus zameranými terapeutickými prístupmi sa dosiahlo zlepšenie symptomatiky;

4. zistiť aké deficity ovplyvňujúce kvalitu života osôb s autizmom sa objavili a naďalej pretrvávajú v rodinách s dieťaťom s autizmom.

Úlohy prieskumu

Z uvedených cieľov pre nás vyplynuli nasledujúce úlohy:

1. Zostaviť plán prieskumu, ktorý by spočíval v naplánovaní metód a jednotlivých krokov pre dosiahnutie cieľov našej práce.
2. Zostaviť dotazník pre rodičov detí s mentálnym postihnutím, s autizmom;
 - zistiť, s akými výchovnými problémami sa stretli rodičia pri výchove dieťaťa s autizmom,
 - zistiť potreby sociálnej podpory a etického prístupu zo strany lekárov, odborníkov ako aj celého sociálneho okolia
3. Oslovenie vedenia školy a rodičov detí navštevujúcich Špeciálnu základnú školu pre telesne postihnutých v Detve, Praktická škola v Trnave a ŠZŠ vo Zvolene. Požiadat' o súhlas na vykonanie prieskumu v tejto škole.
4. Realizácia prieskumu.
5. Matematicko-štatistickými metódami spracovať a interpretovať získané údaje.
6. Formulovať závery a odporúčania pre špeciálnopedagogickú prax.

6.3 Stanovené hypotézy prieskumu

Na základe uvedených cieľov sme si stanovili nasledovné hypotézy:

Hypotéza č.1: Predpokladáme, že prostredníctvom cielených, špecificky na autizmus zameraných terapeutických prístupov sa dá v mnohých prípadoch dosiahnuť výrazné zlepšenie symptomatiky a zvýšiť tak kvalita života osôb s autizmom a ich rodín.

Hypotéza č.2: Predpokladáme, že rodiny s dieťaťom s autizmom majú potrebu sociálnej podpory a etického prístupu tak zo strany lekárov, odborníkov ako aj celého sociálneho okolia.

Hypotéza č.3: Predpokladáme, že fyzická organizácia prostredia má vplyv na prejavy nevhodného správania a dôsledné dodržiavanie časového plánu prispieva k minimalizácii problémového správania dieťaťa s autizmom.

6.4 Charakteristika vzorky prieskumu

Prieskum sme realizovali na Špeciálnej základnej škole pre telesne postihnutých v Detve (ďalej ŠZŠ pre TP), Špeciálnej základnej škole (ďalej len ŠZŠ) vo Zvolene a v Praktickej škole v Trnave. Našu vzorku výskumu tvorili rodičia detí s autizmom navštevujúce ŠZŠ pre TP v Detve, ŠZŠ vo Zvolene a Praktickej škole v Trnave. Prieskumu sa zúčastnilo 35 rodičov, z toho 30 žien a 5 mužov. Vek respondentov sa pohyboval v rozmedzí 27 až 40 rokov. Vysokoškolské vzdelanie mali ukončené 5 respondenti, stredoškolské 11 respondentov a vzdelanie ukončené na odbornom učilišti (s maturitou) 7 respondenti a odborné učilište (bez maturity) 12 respondentov. Počet detí v rodinách sa pohyboval v rozmedzí 1 až 2 detí, 6 respondentov označilo 3 až 4 detí v rodine. Z 35 skúmaných rodín bolo len jedno dieťa postihnuté autizmom a v jednej z rodín sa vyskytlo postihnutie obidvom deťom (chlapcom). Čo sa týka rodinného stavu 31 respondentov označili svoj stav ako ženatý/ vydatá a 4 respondenti stav rozvedený/rozvedená.

6.5 Metódy a metodika prieskumu

Okrem literárnej metódy, ktorú sme využívali najmä pri vypracovávaní teoretických východísk a metódy analýzy školských dokumentov, použili sme pri realizácii výskumu deskriptívne zisťovanie metódy. Ako hlavnú metódu sme stanovili metódu dotazníka. Pre túto metódu sme sa rozhodli z toho dôvodu, že nám umožnila získať pomerne veľké množstvo údajov, ktoré bolo možné dobre štatisticky vyhodnotiť a analyzovať.

Obsah a rozsah dotazníka bol adekvátny obsahu skúmanej problematiky. Pri spracovaní výsledkov sme dodržiavali zásadu anonymity. Dotazník obsahoval základné informácie, zároveň údaje zamerané na skúmanie danej problematiky. Dotazník pozostával z otázok: uzavretých, otvorených, škálových.

Analýzu odpovedí a spracovanie výsledkov sme realizovali matematicko – štatistickými metódami.

6.6 Realizácia prieskumu

Ako sme už zdôraznili v predchádzajúcich častiach, náš dotazník obsahoval základné informácie, zároveň údaje zamerané na skúmanie danej problematiky.

Pre lepšiu prehľadnosť uvádzame výsledky získané dotazníkovou metódou v tabuľkách č. 1 – 25 a grafoch č. 1 - 25.

A. Základné údaje o rodičoch

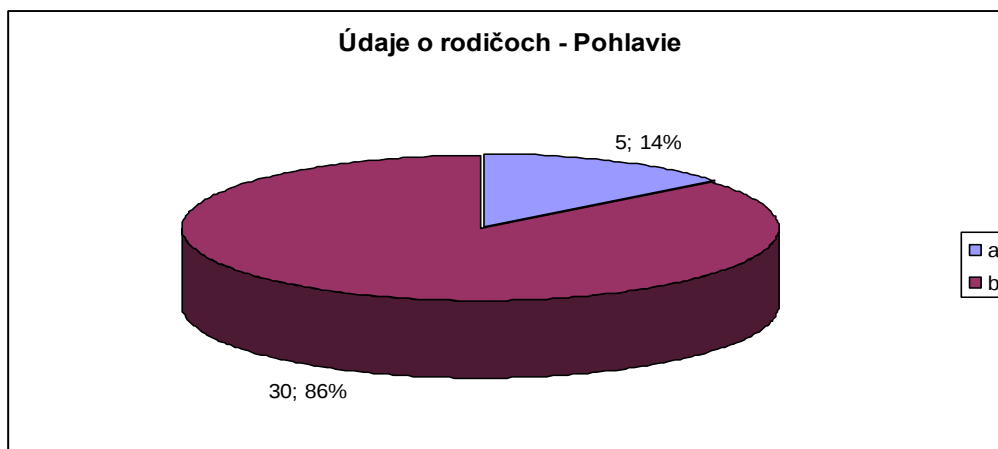
Otázka č. 1 Pohlavie

Tabuľka č. 1 Pohlavie

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	2	3	0	5
b	9	8	13	30

Spolu	11	11	13	35
--------------	-----------	-----------	-----------	-----------

Graf č. 1



Legenda:

a – muž

b – žena

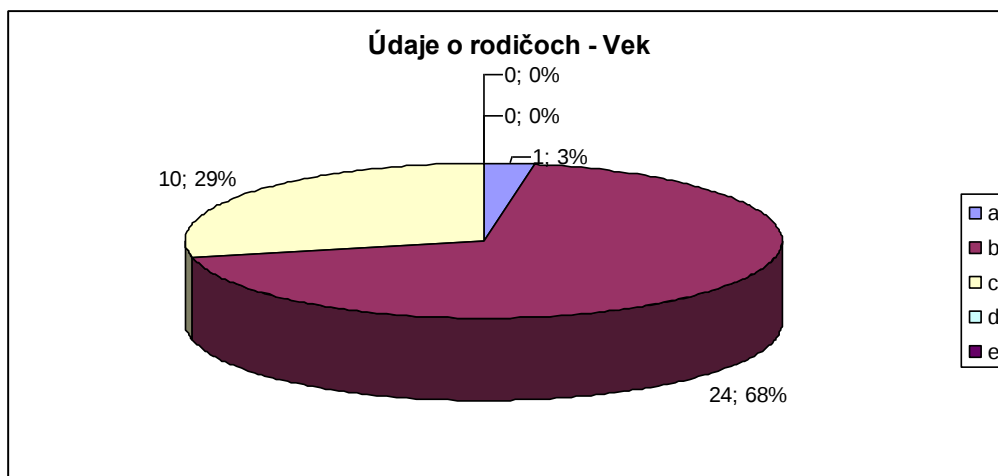
V tabuľke č. 1 uvádzame nasledovné zistenia. Zo zúčastnených respondentov bolo (30,86%) žien a (5,14%) mužov.

Otázka č. 2 Vek rodičov s dieťaťom s autizmom

Tabuľka č. 2 Vek

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a		1		1
b	8	9	7	24
c	3	1	6	10
d	0	0	0	0
e	0	0	0	0
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 2



Legenda:

- a. 15-26 rokov
- b. 27-40 rokov
- c. 41-60 rokov
- d. 61-75 rokov
- e. nad 75 rokov

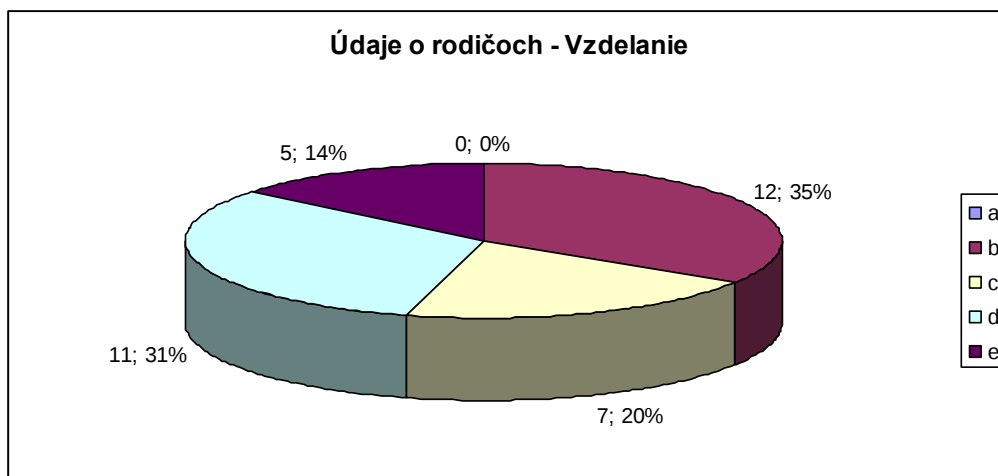
V uvedenej otázke sme zisťovali vek respondentov. (24,68%) respondentov uviedlo vek v rozmedzí 27-40 rokov a (10,29%) respondentov uviedlo vek v rozmedzí 41-60 rokov. Najmenší podiel respondentov (1,3%) uviedlo vek v rozmedzí 15-26 rokov.

Otázka č. 3 Vzdelanie rodičov s dieťaťom s autizmom

Tabuľka č. 3 Vzdelanie

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a				0
b	7	1	4	12
c	4	1	2	7
d		5	6	11
e		4	1	5
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 3



Legenda:

- a. základné
- b. SOU (bez maturity)
- c. SOU (s maturitou)
- d. SŠ
- e. VŠ

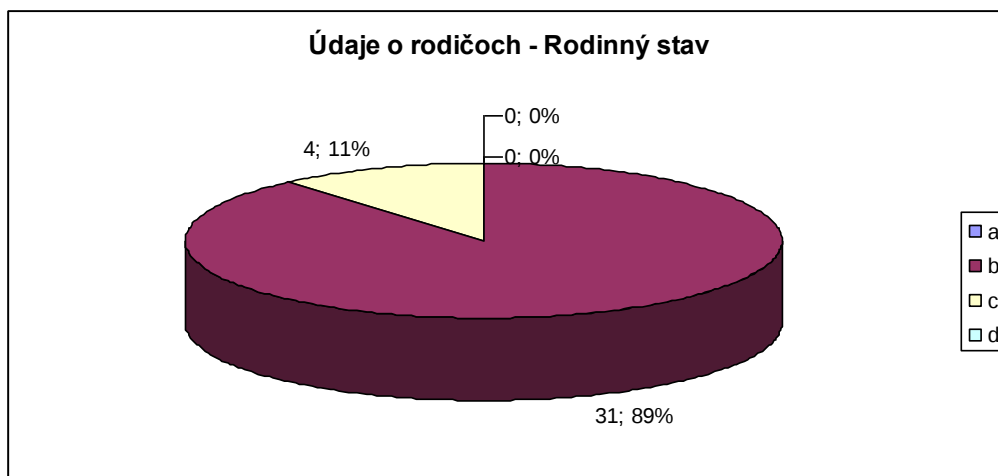
Touto otázkou sme zisťovali vzdelanie respondentov. (12,35%) respondentov uviedlo vzdelanie SOU (bez maturity) a (11,31%) respondentov SŠ vzdelanie. Zvyšných (7,20%) respondentov nám udalo SOU (s maturitou) a najmenej (5,14%) respondentov uviedlo VŠ vzdelanie.

Otázka č. 4 Rodinný stav rodičov s dieťaťom s autizmom

Tabuľka č. 4 Rodinný stav

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a				0
b	9	10	12	31
c	2	1	1	4
d	0	0	0	0
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 4



Legenda:

- a. slobodný/-ná
- b. ženatý/vydatá
- c. rozvedený/-ná
- d. vdovec/vdova

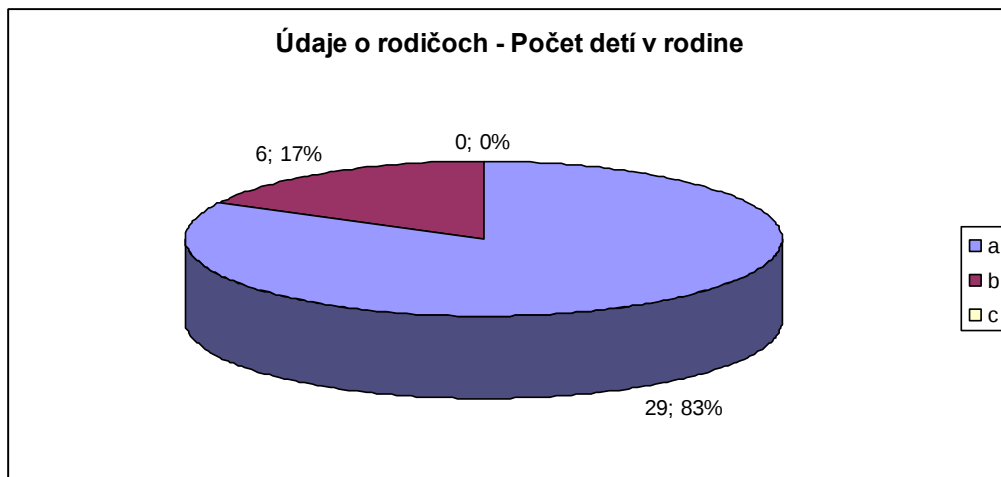
V danej otázke sme chceli zistiť rodinný stav respondentov. Respondenti uviedli, že (31,89%) z nich je ženatý/vydatá. Pomerne malý podiel respondentov (4,11%) uviedlo rodinný stav rozvedený/rozvedená.

Otázka č. 5 Počet detí v rodine s dieťaťom s autizmom

Tabuľka č. 5 Počet detí v rodine

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	9	10	10	29
b	2	1	3	6
c	0	0	0	0
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 5



Legenda:

- a. 1-2 deti
- b. 3-4 deti
- c. 5 a viac detí

V poslednej otázke, týkajúcej sa základných údajov o respondentoch sme zisťovali počet detí v rodine. V najväčšom percentuálnom zastúpení (29,81%) sme zistili 1-2 deti v rodine a len veľmi malý podiel rodičov (6,17%) uviedlo 3-4 deti v rodine.

B. Základné údaje o dieťati

Otázka č. 1 Diagnóza dieťaťa

Tabuľka č. 6 Diagnóza dieťaťa

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
Detský autizmus	2	1	4	7
Detský autizmus bez MP	0	1	0	1
Atypický autizmus	0	1	0	1
Autizmus	6	8	8	22
DMO a autizmus	1	0	0	1
DMO a spastická kvadruparéza a autizmus	1	0	0	1
Morsierov syndrom a autizmus	1	0	0	1
Downov syndrom a autizmus	0	0	1	1
Spolu	11	11	13	35

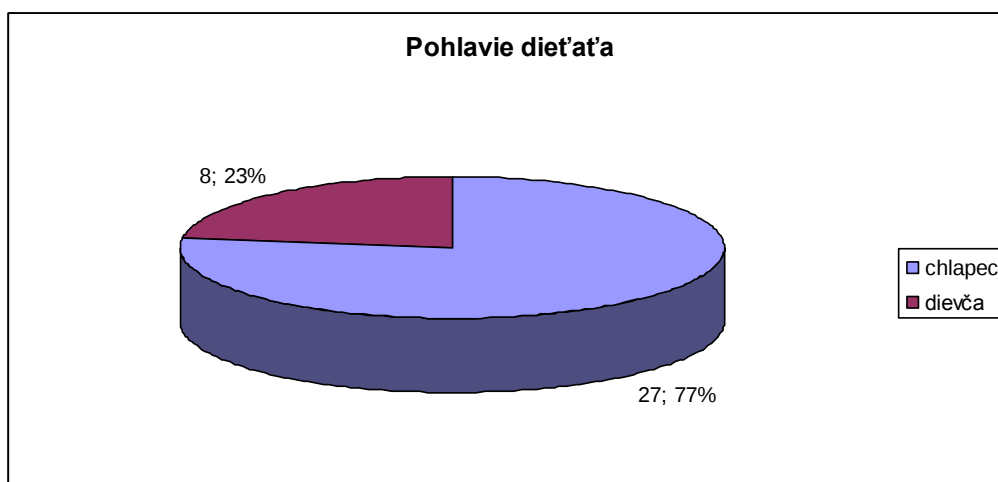
V uvedenej otázke sme zisťovali od rodičov komplexnú diagnózu ich detí. Výsledky dokumentované v tabuľke č. 6 ukazujú, že diagnózu autizmu má diagnostikovaných 22 detí, detský autizmus s MP má 7 detí, detský autizmus bez MP má 1 dieťa, atypický autizmus má 1 dieťa. DMO a autizmus má diagnostikovaných 1 dieťa, DMO kombinovaných so spastickou kvadruparézou a autizmom je potvrdené u 1 dieťaťa. Downov syndrom a autizmus tiež u 1 dieťaťa a Morsierov syndrom s autizmom je diagnostikovaný u 1 dieťaťa uvedeného respondentom.

Otázka č. 2 Pohlavie dieťaťa

Tabuľka č. 7 Pohlavie dieťaťa

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
chlapec	10	8	9	27
dievča	1	3	4	8
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 6



Legenda:

- a. chlapec
- b. dievča

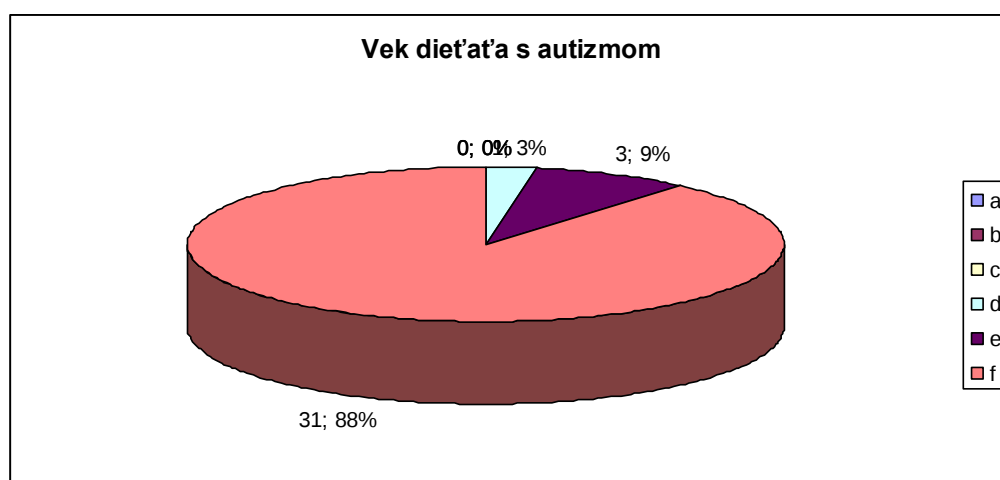
Touto otázkou sme chceli zistiť od rodičov pohlavie detí s autizmom. Môžeme konštatovať, že najviac (27,77%) je chlapcov s diagnózou autizmu. Zvyšných (8,23%) je u dievčat.

Otázka č. 3 Vek dieťaťa s autizmom

Tabuľka č. 8 Vek dieťaťa s autizmom

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	0	0	0	0
b	0	0	0	0
c	0	0	0	0
d	1	0	0	1
e	1	2	0	3
f	9	9	13	31
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 7



Legenda:

- a. 0-1 rok
- b. 1-2 roky
- c. 2-3 roky
- d. 3-4 roky
- e. 4-5 rokov
- f. 5 a viac rokov

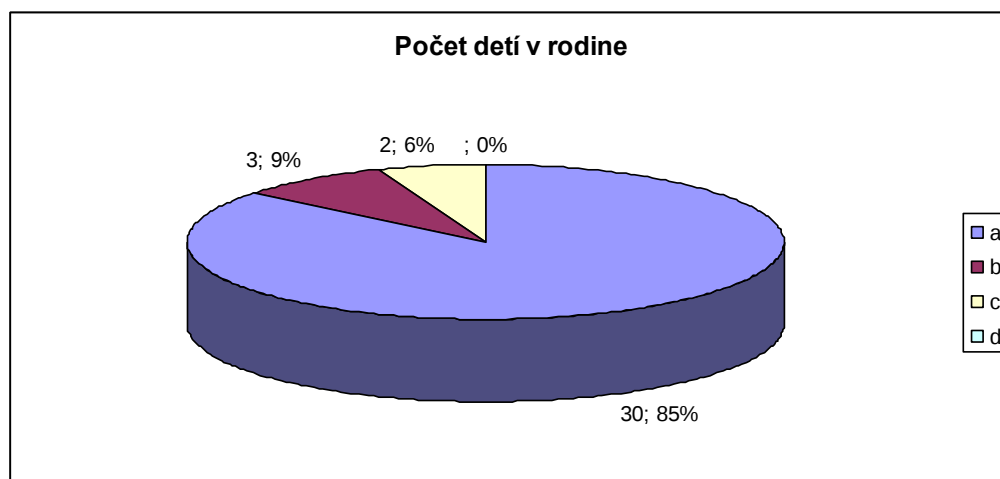
V tejto otázke sme zisťovali vek detí. Najviac (31,88%) detí je vo veku nad 5 rokov a (3,9%) detí je vo veku 4-5 rokov. Vo veku 3-4 roky je (3%) detí.

Otázka č. 4 Počet detí v rodine s dieťaťom s autizmom

Tabuľka č. 9 Počet detí v rodine

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	9	11	10	30
b	1	0	2	3
c	1	0	1	2
d	0	0	0	0
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 8



Legenda:

- a. 1-2 deti
- b. 2-3 deti
- c. 3-4 deti
- d. 4 a viac detí

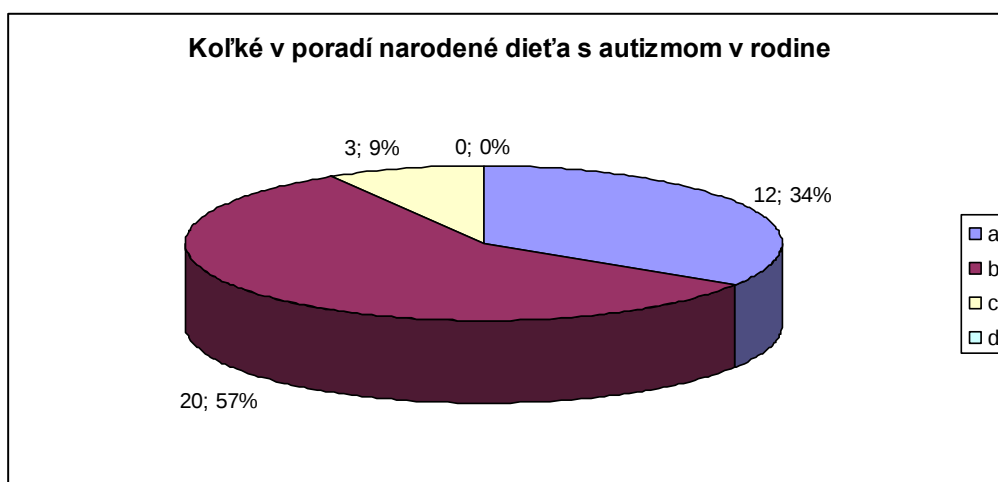
Touto otázkou sme zisťovali počet detí v rodine s dieťaťom s autizmom. Údaje z tabuľky a grafu ukazujú, že (30,85%) respondentov uviedlo 1-2 deti v rodine, (3,9%) respondentov uviedlo 2-3 deti a 3-4 deti bolo zaznamenaných v (3,9%) zastúpení. Najmenej (2,6%) respondentov uviedlo 3-4 deti v rodine.

Otázka č. 5 Vaše dieťa s autizmom sa Vám narodilo:

Tabuľka č. 10 Koľké v poradí narodenie dieťaťa s autizmom v rodine

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	5	1	6	12
b	5	10	5	20
c	1	0	2	3
d	0	0	0	0
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 9



Legenda:

- a. prvé
- b. druhé
- c. tretie
- d. štvrté v poradí

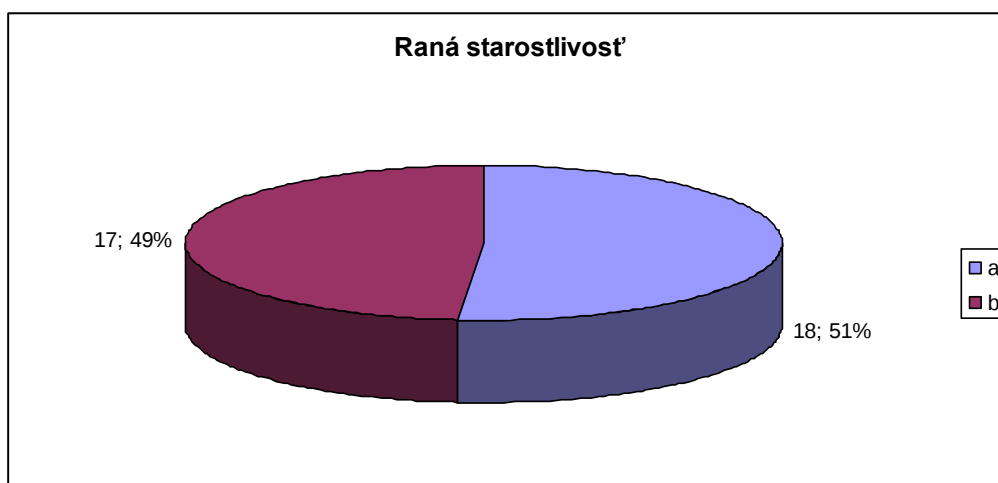
Touto otázkou sme sa usilovali zistiť, koľké v poradí sa narodilo dieťa s autizmom v rodine. Z našich zistení vyplýva, že (20,57%) respondentom sa narodilo dieťa s autizmom ako druhé v poradí, (12,34%) respondentom sa narodilo dieťa s autizmom ako prvé. Najmenší podiel (3,9%) respondentov uviedlo narodenie dieťaťa s autizmom ako tretieho v poradí.

Otázka č. 6 Počuli ste už o ranej starostlivosti?

Tabuľka č. 11 Raná starostlivosť

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	4	7	7	18
b	7	4	6	17
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 10



Legenda:

- a. áno
- b. nie

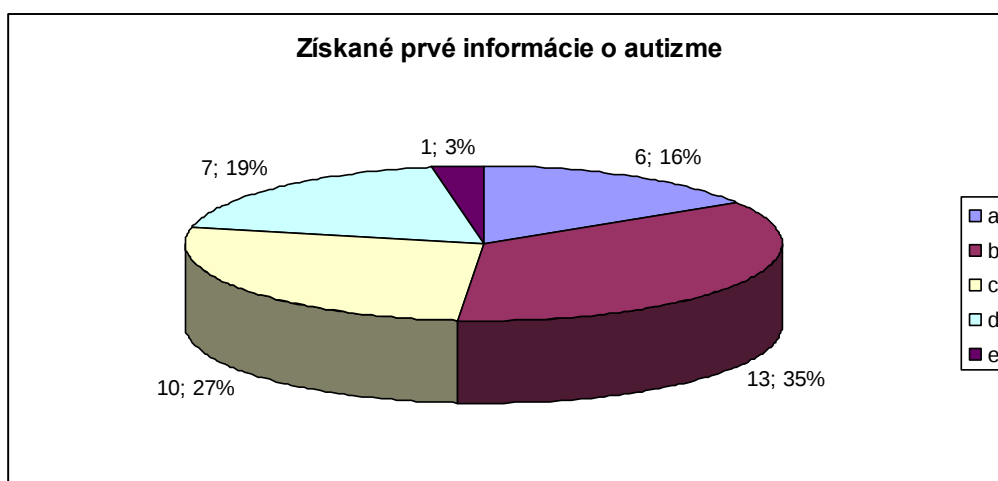
Uvedenou otázkou sme sa snažili preskúmať informovanosť a znalosť rodičov o ranej starostlivosti. Podľa výsledkov zaznamenaných v tabuľke č. 11 môžeme konštatovať, že (18,51%) respondentov bolo informovaných o ranej starostlivosti. Zvyšných (17,49%) respondentov neboli informovaní alebo nemali dostatok informácií o ranej starostlivosti.

Otázka č. 7 Kde ste získali prvé informácie o autizme?

Tabuľka č. 12 Získané prvé informácie o autizme

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	3	2	1	6
b	6	7	10	13
c	1	8	1	10
d	2	5	0	7
e	0	0	1	1
Spolu	12	22	13	37

Graf č. 11



Legenda:

- a. u lekára (uved'te konkrétne).....
- b. iní odborníci (psychológ, špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg,....)
- c. na internete
- d. v časopisoch a knihách
- e. uved'te prípadne inú možnosť'.....

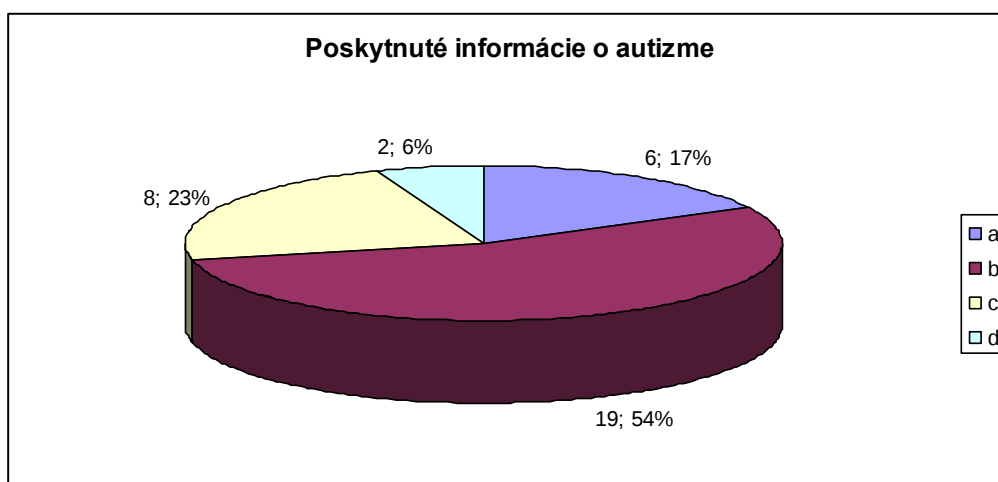
Touto otázkou sme sa usilovali zistiť, kde získali rodičia prvé informácie o autizme. Z analýzy odpovedí respondentov vyplýva, že (13,53%) z nich získalo prvé informácie od odborníkov. (10,27%) respondentov uviedlo, že prvé informácie vyhľadali na internete. V časopisoch a knihách našlo informácie (7,19%) respondentov, u lekára (6,16%) rodičov. Najmenší podiel (1,3%) z respondentov udalo, že prvé informácie o autizme im poskytli priatelia.

Otázka č. 8 Poskytnuté informácie ste pokladali za:

Tabuľka č. 13 Poskytnuté informácie o autizme

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a		2	4	6
b	7	7	5	19
c	2	2	4	8
d	2	0	0	2
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 12



Legenda:

- a. Vyhovujúce
- b. Dostatočné
- c. Neúplné
- d. Nedostatočné (nevyhovujúce)

V tejto otázke sme chceli zistiť, ako rodičia vnímali poskytnuté informácie. Z výsledkov vyplýva, že (19,54%) respondentov pokladalo informácie za dostatočné. Za neúplné informácie považovalo (8,23%) respondentov, vyhovujúce (6,17%) respondentov a v menšej miere za nedostatočné (2,6%) respondentov.

Otázka č. 9 Vaše dieťa v súčasnosti navštevuje:

Tabuľka č. 14 Akú školu navštevuje Vaše dieťa?

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	6	3	1	10
b	7	9	10	26
c	0	0	1	1
Spolu	13	12	12	37

Graf č. 13



Legenda:

- a. DSS
- b. ŠZŠ
- c. Má osobného asistenta

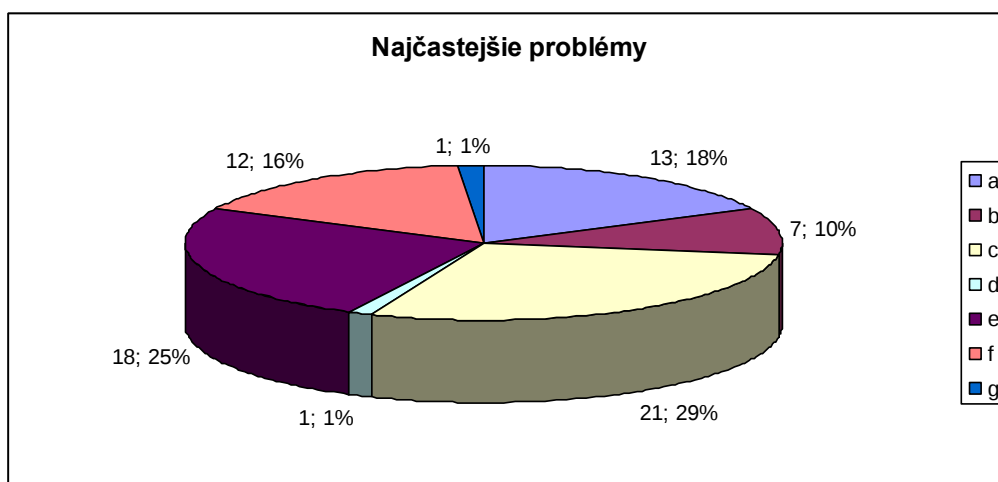
Touto otázkou sme sa chceli dozvedieť od rodičov, akú školu navštevuje ich dieťa. Výsledky dokumentované v tabuľke č. 14 a ilustrované v grafe dokumentujú, že najviac (26,70%) detí navštevuje Špeciálnu základnú školu, Domov sociálnych služieb navštevuje (10,27%) detí. Z týchto percentuálnych výsledkov návštevnosti školy a DSS, jeden respondent uviedol, že dieťa navštevuje v dopoludňajších hodinách ŠZŠ a popoludní je klientom DSS. Najmenší podiel (1,3%) detí má osobného asistenta.

Otázka č. 10 S akými problémami sa stretávate/ste sa stretávali?

Tabuľka č. 15 Akú školu navštevuje Vaše dieťa?

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	3	3	7	13
b	3	1	3	7
c	7	4	10	21
d	0	0	1	1
e	7	6	5	18
f	5	5	2	12
g	0	1	0	1
Spolu	25	20	28	73

Graf č. 14



Legenda:

- a. s nedostatkom informácií
- b. s nevhodným prístupom odborníkov
- c. s nevhodnými reakciami okolia
- d. s nepochopením u pedagógov
- e. s finančnými problémami
- f. s nedostupnosťou odbornej pomoci, s izolovanosťou
- g. iné.....

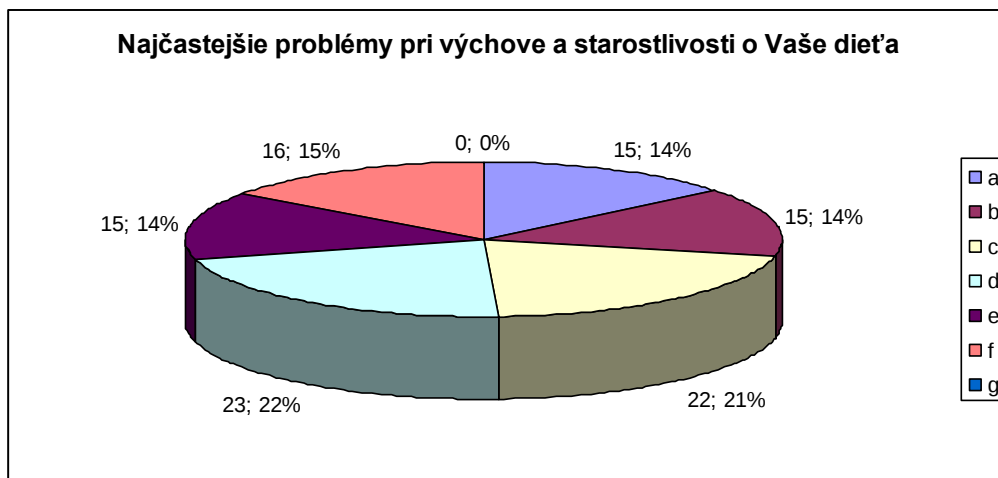
Uvedenou otázkou sme chceli zmapovať, s akými problémami sa rodičia stretávali alebo naďalej stretávajú. Väčšina respondentov (21,29%) poukázalo na problémy s nevhodnými reakciami okolia. Finančné problémy označilo (18,25%) respondentov a na nedostatok informácií poukázalo (13,18%) respondentov. S nedostupnosťou odbornej pomoci, a s izolovanosťou uviedlo (12,16%) respondentov a nevhodný prístup odborníkov uviedlo (7,10%) respondentov. Len veľmi malý podiel (1,1%) respondentov nám poukázalo na nepochopenie zo strany pedagógov. Respondenti v rovnakom pomere (1,1%) uviedli nasledovné: „*Zo strany samosprávy a úradov sa venuje malá pozornosť potrebám detí so špeciálnymi vzdelávacími potrebami. Málo podobných zariadení, chýbajú špeciálni pedagógovia na rôznych ZŠ.*“

Otázka č. 11 Uved'te s akými problémami ste sa stretli pri výchove a starostlivosti o Vaše dieťa s autizmom?

Tabuľka č. 16 Najčastejšie problémy pri výchove a starostlivosti o Vaše dieťa

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	5	4	6	15
b	4	4	7	15
c	9	8	5	22
d	9	5	9	23
e	3	6	6	15
f	6	2	8	16
g	0	0	0	0
Spolu	36	29	41	106

Graf č. 15



Legenda:

- a. výchovou dieťaťa
- b. vzdelávaním dieťaťa
- c. komunikáciou s dieťaťom
- d. poruchami správania (agresia, hyperaktivita, sebapoškodzovanie,...)
- e. rozpoznávaním potrieb dieťaťa
- f. prijatie dieťaťa širším sociálnym okolím
- g. iné, uveďte.....

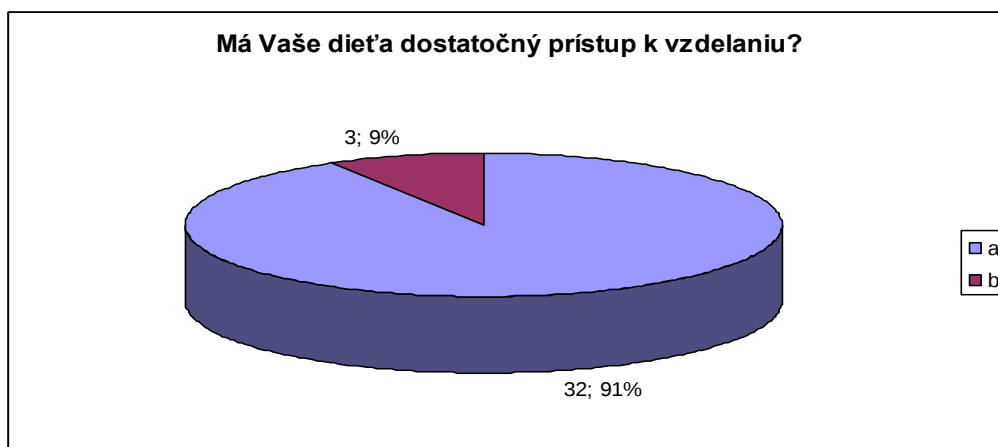
Pri skúmaní problematiky výchovy a starostlivosti o dieťa s autizmom môžeme konštatovať, že väčšina respondentov vyjadrila ako najčastejší problém poruchy správania (23,22%). Respondenti takmer v rovnakom pomere (22,21%) uviedli komunikáciu s dieťaťom a prijatie dieťaťa širším sociálnym okolím vyjadrilo (16,15%) z nich. Výchovu dieťaťa ako najčastejší problém určilo (15,14%) respondentov, v rovnakom percentuálnom zastúpení (15,14%) označili rodičia problémy so vzdelávaním dieťaťa. Taktiež rovnaké percentuálne zastúpenie (15,14%) sa objavilo aj u respondentov, ktorí označili ako najčastejší problém pri výchove a starostlivosti rozpoznávanie potrieb dieťaťa.

Otázka č. 12 Má Vaše dieťa dostatočný prístup k vzdelaniu?

Tabuľka č. 17 Má Vaše dieťa dostatočný prístup k vzdelaniu?

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	11	11	10	32
b	0	0	3	3
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 16



Legenda:

- a. áno
- b. nie

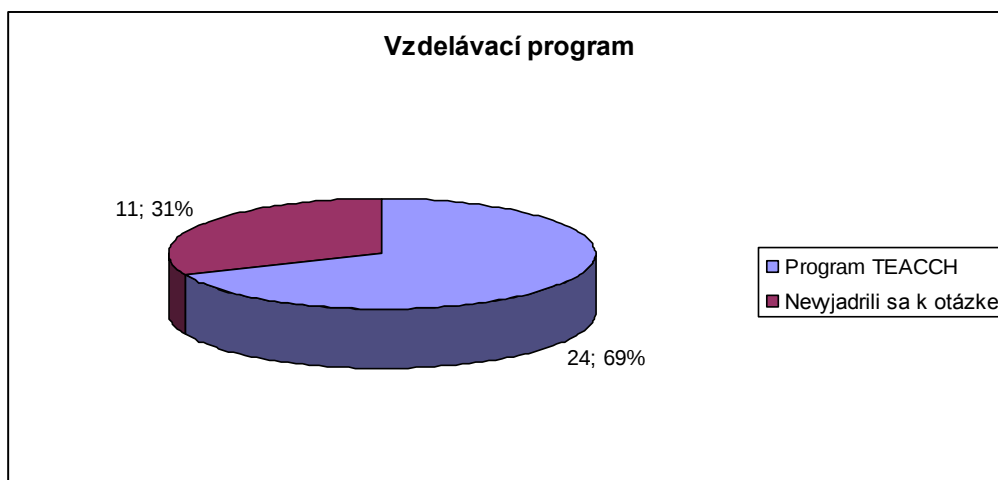
Touto otázkou sme sa chceli dozvedieť od rodičov, či ich dieťa má dostatočný prístup k vzdelaniu. Údaje z tabuľky č. 17 a graf znázorňujú, že najviac (39,21%) respondentov uviedlo, že ich dieťa má dostatočný prístup k vzdelaniu a najmenej (3,9%) rodičov udalo nedostatočný prístup k vzdelaniu.

Otázka č. 13 Podľa akého vzdelávacieho programu sa vzdeláva?

Tabuľka č. 18 Vzdelávací program

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
Program TEACCH	5	11	8	24
Nevyjadřili sa k otázke	6	0	5	11
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 17



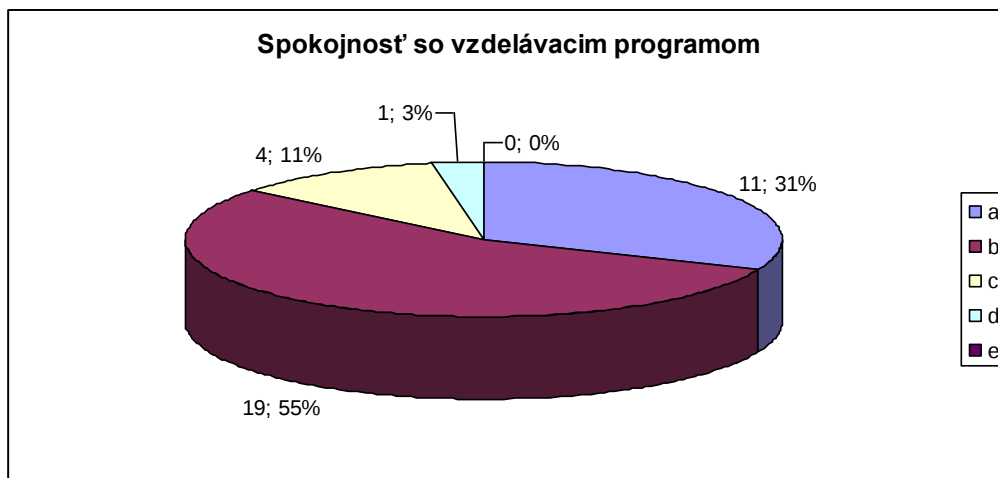
Uvedenou otázkou sme sa snažili zmapovať, či sú rodičia znalí a vedomí, podľa akého vzdelávacieho programu sa ich dieťa vzdeláva. Pri hodnotení tejto otázky sme zistili, že väčšina (24,69%) respondentov nám preukázalo znalosť vzdelávacieho programu (program TEACCH). (11,31%) respondentov sa k danej otázke nevyjadrilo.

Otázka č. 14 *Ste spokojní so súčasným vzdelávaním/výchovou Vášho dieťaťa?*

Tabuľka č. 19 Spokojnosť so vzdelávacím programom

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	2	5	4	11
b	7	6	6	19
c	2	0	2	4
d	0	0	1	1
e	0	0	0	0
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 18



Legenda:

- a. Úplne spokojní
- b. Spokojní
- c. Čiastočne spokojní
- d. Nespokojní
- e. špecifikujte.....

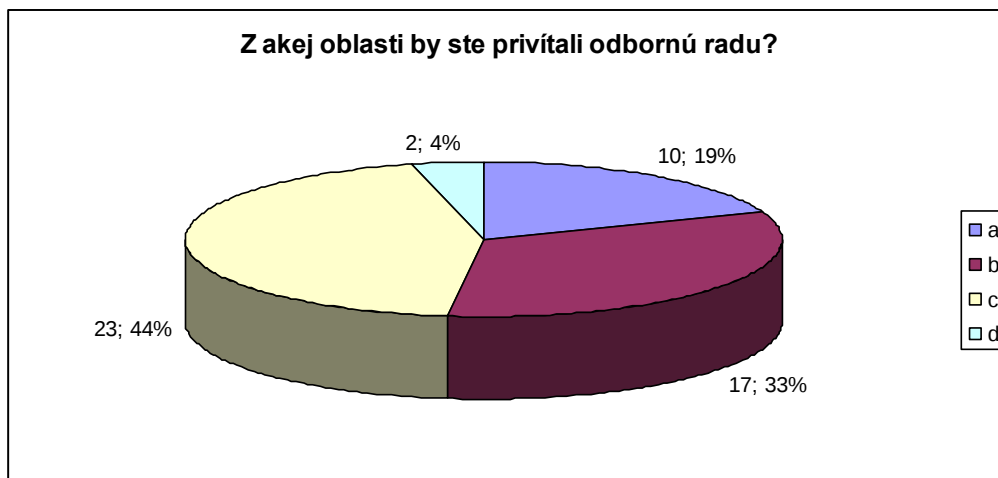
Pri skúmaní názorov na vzdelávací program sa prejavila spokojnosť u (19,55%) respondentov a úplná spokojnosť u (11,31%) respondentov. Čiastočnú spokojnosť so vzdelávacím programom uviedlo (4,11%) respondentov. Za nespokojných sa považuje (1,3%) respondentov.

Otázka č. 15 Privítali by ste odbornú radu z oblasti:

Tabuľka č. 20 Z akej oblasti by ste privítali odbornú radu?

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	3	6	1	10
b	4	10	3	17
c	7	7	9	23
d	1	0	1	2
Spolu	15	23	14	52

Graf č. 19



Legenda:

- a. pedagogiky
- b. psychológie
- c. sociálneho poradenstva
- d. uveďte iné.....

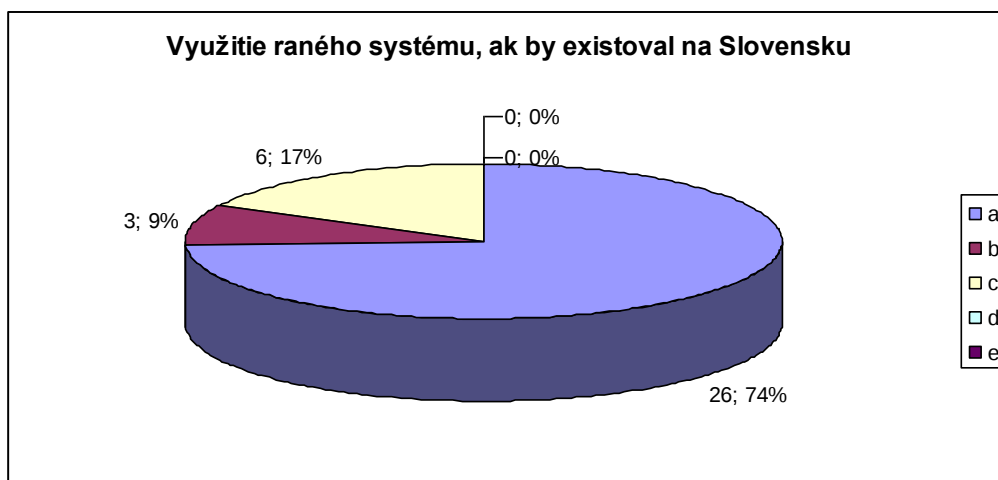
Respondenti uviedli, že väčšina z nich (23,44%) by privítala odborné rady z oblasti sociálneho poradenstva. Z oblasti psychológie by prejavilo záujem (17,33%) respondentov a z pedagogiky (10,19%) respondentov. Malý podiel (2,4%) respondentov uviedlo (R1: „ V tejto dobe už nepotrebujeme rady, vieme kam sa máme obrátiť, ale začiatky boli ťažké!“, R2: „ Potrebovala by som pre seba psychiatra. “).

Otázka č. 16 *Ak by na Slovensku existoval fungujúci a dostupný systém ranej starostlivosti o deti postihnuté autizmom a ich rodiny, využili by ste ho?*

Tabuľka č. 21 Využitie raného systému, ak by existoval na Slovensku

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	6	9	11	26
b	3	0	0	3
c	2	2	2	6
d	0	0	0	0
e	0	0	0	0
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 20



Legenda:

- a. áno
- b. skor áno
- c. neviem
- d. skor nie
- e. nie

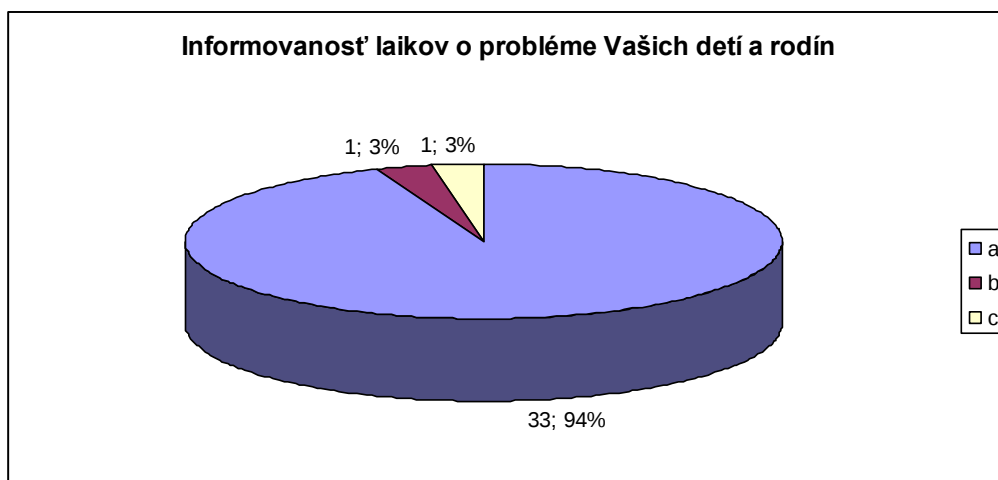
Pri skúmaní názorov na využitie raného systému, ak by existoval na Slovensku sa vyjadrilo (26,44%) respondentov, ktorí by túto možnosť využili. Možnosť neviem označilo (6,17%) respondentov a ako skôr áno označilo (3,9%) z nich.

Otázka č. 17 Máte pocit že by odborná a laická verejnosť mala byť lepšie informovaná o problémoch Vašich detí a rodín?

Tabuľka č. 22 Informovanosť laikov o probléme Vašich detí a rodín

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	11	10	12	33
b	0	1	0	1
c	0	0	1	1
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 21



Legenda:

- a. áno
- b. neviem
- c. nie

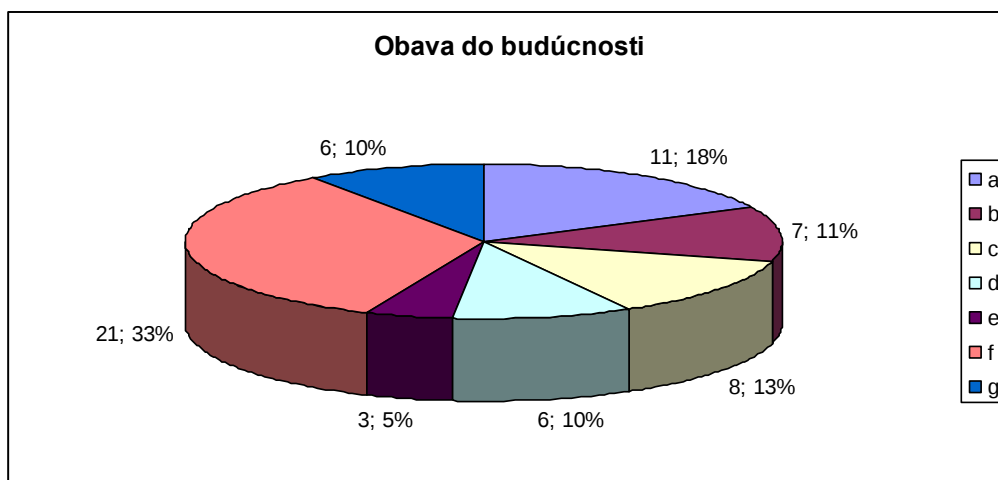
Taktiež pri skúmaní názorov respondentov na informovanosť odbornej a laickej verejnosti týkajúce sa ich detí a rodiny, sa preukázalo, že väčšina (33,94%) z nich by tento názor podporila a označila možnosťou áno. Možnosť nie a neviem uviedlo v zhodnom percentuálnom zastúpení (1,3%) respondentov.

Otázka č. 18 Čoho sa obávate vzhľadom na budúcnosť Vášho dieťaťa a Vašej rodiny?

Tabuľka č. 23 Obava do budúcnosti

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	3	3	5	11
b	3	3	1	7
c	2	2	4	8
d	1	4	1	6
e	1	2	0	3
f	5	10	6	21
g	3	0	3	6
Spolu	18	24	20	62

Graf č. 22



Legenda:

- a. ako zvládneme starostlivosť dieťa
- b. ako úspešná bude liečba dieťaťa
- c. ako bude dieťa komunikovať so širším okolím
- d. ako sa dieťa zaradí do kolektívu a ako v ňom bude prijaté
- e. aký postoj zaujmú k dieťaťu pedagógovia a aké úspešné bude dieťa v škole
- f. ako sa dieťa vyrovná so svojim handicapom v budúcnosti a ako bude so sebou spokojné
- g. iné, uveďte.....

Uvedenou otázkou sme chceli vyzistiť čoho sa rodičia obávajú vzhľadom na budúcnosť dieťaťa a ich rodiny. Z údajov zaznamenaných v tabuľke č. 23 a v grafe, najviac (21,33%) respondentov sa obáva toho, ako sa dieťa vyrovná so svojim handicapom v budúcnosti a ako bude samotné dieťa so sebou spokojné. (11,18%) respondentov uviedlo zvládnutie starostlivosti o dieťa. Z našich zistení ďalej vyplýva, že (8,13%) respondentov sa obáva komunikácie dieťaťa so širším okolím a ako úspešná bude liečba dieťaťa uviedlo (7,11%) respondentov. Zhodné percentuálne vyjadrenie ukazuje zaradenie dieťaťa do kolektívu a ako v ňom bude prijaté (6,10%) a rovnaký podiel (6,10%) respondentov uviedol nasledovne tieto obavy (R1: „ Čo bude, keď my nebudeme vládvať!“, R2: „ Čo bude s dieťaťom, keď my jako rodičia sa nebudeme môcť oň postarať, keď nebudeme vládvať, zomrieme...“, R3: „ Ako

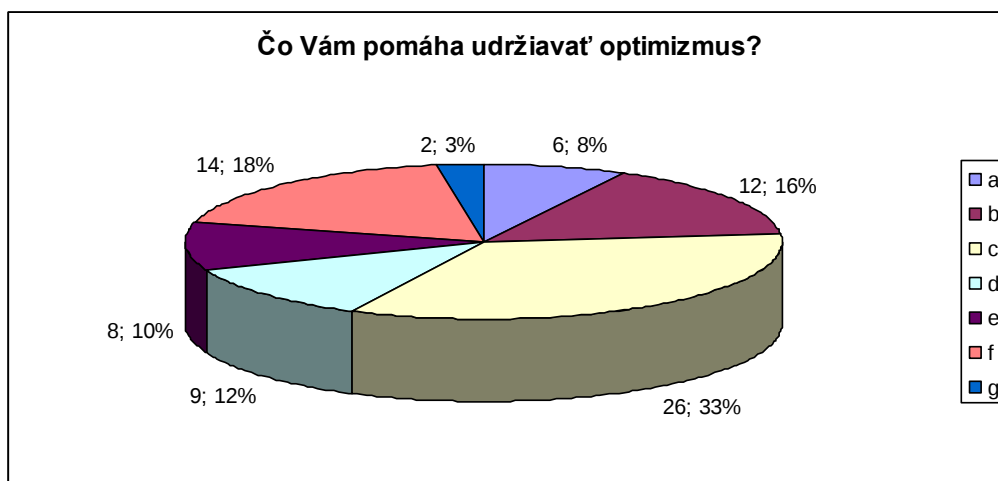
zvládne čas, ak nebude môcť už chodiť do školy, o jeho starostlivosť ak už nebudem...“, R4: „*Ako bude žiť, keď nebude mať už rodičov!*“, R5: „*Ako sa o seba postará?*“, R6: „*Ako bude žiť, keď nebude mať rodičov?*“).

Otázka č. 19 Čo Vám pomáha udržiavať optimizmus?

Tabuľka č. 24 Čo Vám pomáha udržiavať optimizmus?

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
a	2	1	3	6
b	3	3	6	12
c	5	10	11	26
d	1	4	4	9
e	1	2	5	8
f	3	9	2	14
g	2	0	0	2
Spolu	17	29	31	77

Graf č. 23



Legenda:

- a. zmysel pre humor
- b. partner
- c. rodina
- d. odborníci
- e. priatelia
- f. viera v Boha
- g. iné

Respondenti uviedli, že optimizmus im pomáha udržiavať vo väčšine (26,33%) rodina. Ďalšou najviac zaznamenanou pomocou bola viera v Boha, ktorú označilo (14,18%) respondentov a ako partnera uviedlo (12,16%) z nich. Odborníkov ako pomoc na udržiavanie optimizmu považuje (9,12%) respondentov a priateľov (8,10%) z nich. Zmysel pre humor sa osvedčil u (6,8%) respondentov. Len veľmi malý podiel respondentov (2,3%) sa vyjadrilo nasledovne: (R1: „ Občas nemám optimizmus.“, R2: Na všetko som sama!“).

Otázka č. 20 Čo by ste chceli na záver ešte prípadne dodať.....

Tabuľka č. 25 Dodatok na záver

	Detva	Zvolen	Trnava	Spolu
Vyjadrili sa	5	4	1	10
Nevyjadrili sa	6	7	12	25
Spolu	11	11	13	35

Graf č. 24



Respondenti mali možnosť vyjadriť sa na záver k otvorenej otázke. Z toho (10,29%) respondentov túto možnosť využilo a vyjadrili sa nasledovne: (R1: „ Pre deti s autizmom by malo byť viac mimoškolských aktivít.“, R2: „ Je ťažké mať choré dieťa.“, R3: „ Málo sa hovorí o tomto postihnutí, veľa ľudí a ani rodičov nevie ako sa má postaviť k tomu, keď zistia, že majú postihnuté dieťa, či už s autizmom, alebo inou chorobou, postihnutím.“, R4: „ Mali by vytvárať chránené dielne pre autistov.“, R5: „Aj na Slovensku by sa mala rozvíjať

biomedicínska liečba a hlavne informovať rodičov o tejto liečbe.“, R6: „ Nádej umiera posledná ☺.“, R7: „ Mám dvoch synov. Obaja sú autisti. Jeden má 7 rokov a druhý 5 rokov.“, R8: „ Vyliečil sa už niekedy autizmus?“, R9: „ Bolo by problém zaradiť medzi povinnosti samosprávy a úradníkov riešiť takéto problémy detí so špeciálnymi potrebami a nie riešiť problémy tým, že sa tvária, že problém neexistuje!“, R10: „ Aby sa vytvorili zariadenia pre tieto deti aj keď budú dospelé, aby mohli dôstojne žiť!!!).

(25,71%) respondentov túto možnosť nevyužilo a nevyjadrilo sa.

6.7 Výsledky prieskumu a ich interpretácia

Hypotéza č. 1 sa nám potvrdila. Znela nasledovne: „Predpokladáme, že prostredníctvom cielených, špecificky na autizmus zameraných terapeutických prístupov sa dá v mnohých prípadoch dosiahnuť výrazné zlepšenie symptomatiky a zvýšiť tak kvalita života osôb s autizmom a ich rodín.“

Prostredníctvom nášho výskumu sme zistili, že čím skôr sa stanoví správna diagnóza, tým je to má väčší pozitívny vplyv pre dieťa i jeho rodinu, pretože uplatnenie efektívnej starostlivosti je možné len po rozpoznaní skutočnej podstaty postihnutia. Prostredníctvom skôr zistenej diagnózy už v útlom veku dieťaťa možno taktiež pomôcť rodine dieťaťa, či značne zredukovať stres v domácom prostredí. Pritom je nevyhnutné mať na pamäti, že spôsob oznámenia diagnózy dieťaťa rodičom môže mať závažný vplyv na prijatie celej situácie, dlhodobé postoje a celkovú adaptáciu rodiny. Zároveň sme prostredníctvom výskumu zistili, že intenzívna raná intervencia pozitívne vplýva na celkový vývin dieťaťa. Najväčšie pozitíva poskytovanej včasnej intervencie pre deti s autizmom na Slovensku: prístup odborníkov, špeciálna škola v mieste bydliska a odbornosť pedagógov, komplexné služby – spolupráca psychológa a špeciálneho pedagóga, dobrá predškolská príprava detí na vstup do školy, dobrá odborná úroveň.

Hypotéza č. 2 sa nám tiež potvrdila. Znela nasledovne: „Predpokladáme, že rodiny s dieťaťom s autizmom majú potrebu sociálnej

podpory a etického prístupu tak zo strany lekárov, odborníkov ako aj celého sociálneho okolia.“

Prostredníctvom výskumu sme zistili, že rodič potrebuje informácie od odborníka, má prístup k najnovším informáciám prostredníctvom, ktorých porozumie lepšie dieťaťu s autizmom. Zároveň dôležitá je tiež podpora rodičov hlavne v tom prípade, že rodič prežíva okrem bežných životných situácií úzkosť z toho, že má dieťa s postihnutím. A práve preto, treba rodičov podporiť, odstrániť u nich sklamanie a frustráciu a motivovať ich k spolupráci.

Taktiež je potrebné riešiť problém, čo bude so žiakmi s autizmom s mentálnym postihnutím po ukončení povinnej školskej dochádzky (tu by mal vstúpiť rezort Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny a pomôcť svojou legislatívou, ďalej samosprávny kraj, obce, SPOSA a iné neziskové organizácie). Vybudovať chránené dielne, chránené bývanie, rozšíriť sieť regionálnych centier pre autistov.

Do siete škôl a školských zariadení zaradiť praktickú školu pre žiakov s autizmom s mentálnym postihnutím, kde by žiaci pokračovali pomocou už osvojených metód v upevňovaní svojich vedomostí a zručností.

Hypotéza č. 3 sa potvrdila taktiež. Znela nasledovne:

„Predpokladáme, že fyzická organizácia prostredia má vplyv na prejavy nevhodného správania a dôsledné dodržiavanie časového plánu prispieva k minimalizácii problémového správania dieťaťa s autizmom.“

Zo zistení a analýzy výsledkov dotazníka sme od rodičov detí s autizmom zistili, že najväčšie problémy pri výchove a starostlivosti o ich deti uviedli v najväčšom podieli hlavne poruchy správania (agresivitua, hyperaktivita, sebapoškodzovanie).

Avšak vytvorením vhodného prostredia je možné eliminovať mnohé nevhodné prejavy správania.

Dôležitosť sa kladie hlavne na to, aby v domácom prostredí nemerili príliš veľa vecí, pretože aj to môže vyvolať zlú náladu dieťaťa, záchvat hnevu,

plaču alebo zúrivosti netrestali ho, ale silne objali ho, pričom vždy rozmýšľali, čo mohlo záchvat vyvolať.

Pri nežiadúcich situáciách, by sa rodičia mali snažiť odvieť pozornosť iným smerom alebo dieťaťu ponúknuť alternatívnu činnosť. Pri alternatívnych ponukách si ale musia uvedomiť, že pri odstraňovaní nežiadúcich prejavov by mali ponúknuť kvalitnú alebo hodnotou preň približne rovnakú činnosť (nežiadúce stereotypné prejavy za menej nebezpečné stereotypie).

Eliminovanie nevhodného správania je možné docieľiť jednotnou výchovou voči dieťaťu zo strany oboch rodičov a systémom jednotnej nerozporuplnej výchovy.

6.8 Výsledky prieskumu a odporúčania pre prax

Cieľom teoretickej časti našej práce bolo vytvoriť základnú bázu pre empirickú časť. Snažili sme sa v nej opísať a vysvetliť problematiku autizmu, jeho výskytu, možnosti diagnostiky a intervencie, ako aj jeho dopad na fungovanie rodiny.

Rodičia detí s autizmom sú tí, ktorých sa uvedená problematika najviac priamo dotýka, preto sme sa v empirickej časti našej práce zamerali práve na nich. Prostredníctvom dotazníka sme sa snažili zistiť subjektívny názor rodičov detí s autizmom na možnosti poskytovania včasnej intervencie na Slovensku. Mali sme možnosť zistiť názory rodičov na oblasť včasnej diagnostiky, najčastejšie problémy pri výchove a starostlivosti o dieťa s autizmom, ich potreby a nedostatky záujmu zo strany celého sociálneho okolia. Taktiež vyjadrili svoje obavy a ich náhľad do budúcnosti. Na základe týchto zistení môžeme sformulovať nasledovné závery.

1. Z pohľadu rodičov autistických detí je na Slovensku nedostatočne organizačne pokrytá starostlivosť o autistickú populáciu v ranom veku v nasledovných oblastiach:

- Včasný záchyt a vysoký vek pri vstupe do diagnózy
- Rezortná znalosť problematiky autizmu, dôveryhodnosti týchto rezortov a možnosťami medzirezortnej spolupráce

- Intervencia o deti s autizmom.

2. Uvedené skutočnosti majú následne tieto dôsledky pre deti s autizmom a ich rodiny:

- Neskorý záchyt má negatívny vplyv na korekciu a konečné prognostické smerovanie vývinu dieťaťa s autizmom
- Dobrá spolupráca medzi rodičom a odborníkom vedie k celkovému zlepšeniu fungovania rodiny a dieťaťa s autizmom v jeho prirodzenom prostredí, pričom dochádza k celkovému upokojeniu dieťaťa, zlepšeniu jeho kontaktov s rodičmi a súrodencami, lepšiemu pochopeniu problému zo strany širšej rodiny a tým zlepšenia sociálneho fungovania rodiny v zmysle plnenia jej socializačnej funkcie
- S pribúdajúcim vekom dieťaťa s autizmom ubúda celková spokojnosť rodičov s poskytovaním včasnej intervencie na Slovensku a stupňuje sa ich obava z budúcnosti dieťaťa
- Záporné hodnotenie odborníka rodičmi v diagnostickom procese má súvislosť s nedostatočnou informovanosťou rodičov o podstate diagnózy a tým nevyhnutnosťou hľadať odpovede na otázky týkajúce sa autizmu v iných zdrojoch (informácie z ktorých sú často krát skreslené) a s tým súvisiaci pesimistický pohľad do budúcnosti.

3. Pre celkové skvalitnenie včasnej intervencie na Slovensku navrhujeme nasledovné:

- Lepšia informovanosť lekárov, pedagógov a širšej verejnosti o problematike autizmu
- Vybudovanie siete zariadení včasnej intervencie, kde by sa deťom venovali už od začiatku, hneď po stanovení diagnózy a jej dostupnosť v rámci Slovenska
- Vyššia miera financovania zvýšených nákladov na starostlivosť o dieťa štátom

- Viac inštitúcií zaoberajúcich sa autizmom
- Možnosť asistenta učiteľa aj v predškolských zariadeniach
- Lepšie informovanie o možnostiach sociálnej kompenzácie
- Školenia pre rodičov detí s autizmom
- Lepšia sieť poskytovania komplexných služieb
- Skvalitnenie spolupráce medzi odborníkmi a pedagógmi bežných materských škôl.

4. Jeden z najväčších problémov, ktorý tu bol nastolený, popri nedostatočnosti siete predškolských a poradenských zariadení, je nedostatočná spolupráca odborníkov. Mali by sme podporovať snahy o zriaďovanie ďalších zariadení poskytujúcich komplexnú starostlivosť, resp. obsadiť už existujúce zariadenia odborníkmi z viacerých oblastí (psychológ, špeciálny pedagóg, logopéd, rehabilitačný a sociálny pracovník). Mali by sme napomáhať k skvalitneniu komunikácie medzi jednotlivými zariadeniami a odborníkmi.

5. Je potrebné riešiť problém, čo bude so žiakmi s autizmom s mentálnym postihnutím po ukončení povinnej školskej dochádzky (tu by mal vstúpiť rezort Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny a pomôcť svojou legislatívou, ďalej samosprávny kraj, obce, SPOSA a iné neziskové organizácie). Vybudovať chránené dielne, chránené bývanie, rozšíriť sieť regionálnych centier pre autistov. Do siete škôl a školských zariadení zaradiť praktickú školu pre žiakov s autizmom s mentálnym postihnutím, kde by žiaci pokračovali pomocou už osvojených metód v upevňovaní svojich vedomostí a zručností.

7. ZÁVER

Pojem „autistické dieťa sa stáva stále viac a viac niečím mimoriadnym. Až keď človek nazrie hlboko do problematiky, ktorá je vo svojej podstate tak strašne zanedbaná, ako problematika starostlivosti o autistických jedincov u nás, až potom si uvedomí, aká nesmierna zodpovednosť je na nás. Na ľuďoch, ktorí pootvorili dvere a dívajú sa na všetko, čo za nimi bolo zatvorené a skrývané.

Autizmus je veľmi ťažké postihnutie, ktoré prináša so sebou individuálny, neustále modifikovaný prístup ku každému dieťaťu podľa jeho individuálnych potrieb, mentálnej úrovne, správania sa a hlavne zdravotného stavu. Je možné veľmi výrazne ho ovplyvniť hlavne špeciálnymi postupmi, metódami a prístupmi, ktoré treba pre každé dieťa s autizmom uplatňovať prísne individuálne. Keď chceme deťom a rodičom skutočne pomôcť, musíme im poskytnúť špecifické edukačné prostredie, naučiť ich minimalizovať rušivé vplyvy, pohľadať vhodný komunikačný kanál a otvoriť cestu k postupnej socializácii. Napriek niekedy neprekonateľným problémom sa mnoho postihnutých dočká v živote významných úspechov. Málokedy sa týchto úspechov podarí dosiahnuť len s malou profesionálnou pomocou a podporou.

Na život každej jednej rodiny s dieťaťom s autizmom, na zúfalé utrpenie rodičov, ktorí nevedia svojmu dieťaťu pomôcť, na bezradnosť a nakoniec apatiu, či nervozitu súrodencov, ktorí nenachádzajú vo svojom bračekovi, či sestričke bytosť, ktorá by im rozumela, ktorá by chápala ich vzťah, stála o hranie, či dotyky so súrodencom. Na bezhraničnú neznalosť tak obrovského problému zo strany spoločnosti, na neuveriteľný nezájem tých, ktorý majú povinnosť urobiť všetko pre dobro a pomoc autistickým jedincom. Či už z ľudského hľadiska, alebo z postu funkcie, ktorú zastávajú a zo zákona im táto pomoc vyplýva. Pri takomto ľudskom utrpení nemôže nikto použiť argument – že niet dostatok peňazí!

Vedecké štúdie výrazne prispeli k porozumeniu „záhade“ autizmu. Je však treba, aby sa tieto informácie dostali do povedomia širšej verejnosti. Rastúce porozumenie zvláštnostiam komunikácie a sociálnych vzťahov malých

detí prinesie rozvoj dokonalejších a účinnejších výchovno-vzdelávacích stratégií. Skorý nácvik sociálnych zručností a schopnosť chápať, ako iní myslia, cítia alebo sa správajú, môže priniesť v dlhodobom horizonte lepšie začlenenie postihnutých do spoločnosti. Podpora a pomoc rodinám od samého začiatku, rady ako mierniť dopady rituálneho a nutkavého správania môžu zabrániť rozvoju vážnejších, neprijateľných prejavov správania. Aby sme tieto stratégie mohli využívať, je nutné vedieť a poznať, že odborná podpora vo vzdelávaní musí byť dostupná skôr kým sa objavia problémy.

Intervencia v ranom detstve, ktoré zabráni prejavom prameniacim z komunikácie a sociálnych deficitov, prípadne ich minimalizujú a predídu vzniku rituálneho správania, môžu mať rozhodujúci vplyv na kvalitu života vo vyššom veku. Finančná podpora ranej prevencie sa v ďalšom časovom období prejaví ako omnoho viac účinnejšie ako neskôr nákladnejšie riešenie vzniknutých kríz. V autizme je zameranie na preventívne kroky omnoho účinnejšie ako neskoršie hľadanie liečby.

Spoločným cieľom by v konečnom dôsledku malo byť pomáhať zlepšiť kvalitu života, sociálnu integráciu takto postihnutých detí upozorňovať verejnosť na ich problémy a snažiť sa hľadať vhodné riešenia týchto problémov.

Je čas otvoriť sa ľuďom, ktorí nie sú väčšinou, sú atypickí, a preto ich často nevieme či nemôžeme pochopiť, resp. sa o to ani nesnažíme.

Z výpovede matky s dieťaťom s autizmom dodávam na záver: „Dlh som sa nevedela zmieriť s tým, že moja dcéra nie je ako iné deti. Taký pocit beznádeje neprajem zažiť nikomu. Brala som to jako osobné zlyhanie a pýtala som sa – prečo práve ja? Je to trest? Veľmi dlho mi trvalo, kým som sa s tým vyrovnala, a keď budem k sebe úplne úprimná, tak s tým možno úplne nie som vyrovnaná dodnes. Takéto veci jednoducho musíme prijať. Nezakrývať pred nimi oči a netváriť sa, že neexistujú. Bojovať. Nevzdávať sa. A vyhrať v tej vojne čo najviac bitiek. Každý, aj ten najmenší pokrok sa počíta a považujete ho za zázrak. Stať šťastní, keď viete, že ste pre tú ľudskú bytosť urobili maximum. Odmena za to je, že máte dobrý pocit zo seba samého. A ten si

nekúpate za žiadne peniaze. Každodenný život s autistickým dieťaťom je plný obmedzení. Samozrejme, radi by sme privítali, keby naša dcéra mohla cez deň pracovať v chránenom, peknom a príjemnom prostredí. V mnohých štátoch západnej Európy majú dospelí autisti farmy, kde pod dohľadom vyškoleného personálu pestujú kvety, bioprodukty, starajú sa o zvieratká. Majú šancu žiť dôstojne. Věci sa hýbu správnym smerom aj v susednom Česku či v Maďarsku. Žiaľ, na Slovensku sme v tomto ohľade zatiaľ veľmi pozadu.“ (Fábryová, A., Ďakujem za sfušovaný pôrod, Zdravie, 11/2011, s. 80).

8. ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY

KNIŽNÁ LITERATÚRA

1. Bujnová, E. 2005. Príprava na rodinný život v rodinnom a školskom prostredí. Nitra : PF UKF. ISBN 80-8050-891-7
2. Ďurdiak Ľ.: Psychohygienu mladého človeka. Enigma, Nitra, 2001.
3. Gondová, Z.: Využitie niektorých edukačných a terapeutických postupov v edukácii autistických žiakov na Slovensku. (Diplomová práca). Bratislava, PedF UK 2005.
4. Kurincová , V. - Seidler, P. 2005. (IN)AKOSTI – v edukačnom prostredí. Nitra : PF UKF. ISBN 80-8050-839-9.
5. Martišková, J.: Program TEACCH – podmienky aplikácie a jeho vplyv na sociálnu interakciu a komunikáciu autistických detí. (Diplomová práca). Trnava, PedF TU 1999.
6. Prevendárová, J. 1998. Rodina s postihnutým dieťaťom. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80 – 967148 – 9 - 9
7. Višňovský, Ľ., Kačáni, V. a kol.: Základy školskej pedagogiky. Bratislava: Iris, 2002. ISBN 80-89018-25-4
8. Šedibová, A.: Autizmus – ABC autistickej triedy: praktická príručka pre pracovníkov v autistických triedach. Bratislava: MERKUR Print, 1998. ISBN 80-967754-1-3
9. Šedibová, A.: Detský autizmus. Bratislava, SPOSA, 1999.
10. Šedibová, A., Šóth, J.: Čo je autizmus? Bratislava, SPOSA, 1997.
11. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. 1988. *Světý postižených*. Praha : Avicenum, 1988.
12. Gillberg, Ch., Peeters, T.: Autizmus – zdravotní a výchovné aspekty. Praha, Portál 2003.
13. Hrdlička, M., Komárek, V.: Detský autizmus. Přehled současných poznatků. Praha, Portál 2004. ISBN 80-7178-813-9
14. Klugerová, J., Šifferová, O., Vacínová, T.: Jak vypracovat Bakalářskou, Diplomovou, Rigorózní a Disertační práci. Praha: UNIVERZITA

JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA, 2008. ISBN 978-80-86723-61-7

15. Matějček, Z.: Rodiče a děti. Praha: Avicenum, 1989. ISBN 08-056-89
16. Matulay, K. 1989. Ošetrovanie mentálne poškodených. Martin: Osveta, 1989.
17. Marková, Z., Středová, L. 1987. Mentálně postižené dítě v rodině. Praha: Slovenské pedagogické nakladatelství, 1987.
18. Richman, S.: Výchova dětí s autismem. Praha: Portál, 2006. ISBN 978-80-7367-424-3
19. Skoumalová, V.: Rozumieť deťom je niekedy zložité. 2003. ISBN 80-969054-7-3
20. Schopler, E., Mesibov, G. B.: Autistické chování. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9
21. Schopler, E.: Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5

INTERNET:

1. <http://www.sposa.sk>
2. <http://www.andreas.sk>
3. <http://www.postizenedeti.cz/continent/jaka-byla-prednaska-autizmus-z-pohledu-mediciny-21-stoleti>

ČASOPISECKÁ LITERATÚRA:

1. Bartošová, D.: A čo v dospelosti? In: Autista – Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom, 2001, č. 2, s. 7.
2. Fábryová, A.: Ďakujem za sľušovaný pôrod. In: Zdravie, č. 11, 2011, s. 80.
3. CHARTA AUTISTU.: In: Autista – Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom, 2001, č. 2, s. 7

4. Martišáková, J.: Starostlivosť o jedincov s diagnózou autizmus v Banskobystrickom kraji. In: Autista – Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom, 2001, č. 2, s. 4.
5. Matušáková, B.: V prvej škole pre žiakov s autizmom . Učiteľské noviny, roč. LVIII, 2009, 43 – 44. týždeň, s. 22.
6. Slaninová, M.: Pohľad na rodinu v procese vyrovnávania sa s poškodením dieťaťa a faktory napomáhajúce prekonaniu krízy. In: Efeta – otvor sa, roč. 17, 2007, č. 3, s. 10.

ODBORNÉ PREDNÁŠKY:

1. „AUTIZMUS- AKTUÁLNY STAV A PERSPEKTÍVY NAŠEJ SPOLOČNOSTI, ZBORNÍK PREDNÁŠOK., Odborný seminár Trnava 12.-13. máj 1999, Trnava/Bratislava 1999.
2. „AUTIZMUS – VÝZVA INTEGRAČNEJ MEDICÍNY“, ZBORNÍK PRÍSPEVKOV., Celoslovenská konferencia s medzinárodnou účasťou pod záštitou predsedu Trnavského samosprávneho kraja Ing. Tibora Mikuša, 11. júna 2009, Trnava 2009.

9. PRÍLOHY

PRÍLOHA A Dotazník

Vážení rodičia,

cieľom tohto dotazníkového prieskumu je zistiť, s akými výchovnými problémami ste sa stretli pri výchove Vášho dieťaťa s autizmom. Prosíme Vás o vyplnenie nasledujúceho dotazníka.

Dotazník je anonymný, môžete odpovedať slobodne a otvorene.

Zistené údaje budú použité len na výskumné účely.

Vopred Vám ďakujeme za Váš čas a ochotu. Verím, že napomôžete k skvalitneniu starostlivosti rodinám a ich deťom s autizmom.

Bc. Stanislava Dornierová, Univerzita
J.A.Komenského, Praha

A. Základné údaje o rodičoch

1. Pohlavie:

- a. muž
- b. žena

2. Vek:

- a. 15-26 rokov
- b. 27-40 rokov
- c. 41-60 rokov
- d. 61-75 rokov
- e. nad 75 rokov

3. Vzdelanie:

- b. základné
- c. SOU (bez maturity)
- d. SOU (s maturitou)

- e. SŠ
- f. VŠ

4. Rodinný stav:

- a. slobodný/-ná
- b. ženatý/vydatá
- c. rozvedený/-ná
- d. vdovec/vdova

5. Počet detí v rodine:

- a. 1-2 deti
- b. 3-4 deti
- c. 5 a viac detí

B. Základné údaje o dieťati

1. Diagnóza dieťaťa:

.....

2. Pohlavie dieťaťa:

- a. chlapec
- b. dievča

3. Vek dieťaťa s autizmom:

- a. 0-1 rok
- b. 1-2 roky
- c. 2-3 roky
- d. 3-4 roky
- e. 4-5 rokov
- f. 5 a viac rokov

4. Počet detí v rodine:

- a. 1-2 deti
- b. 2-3 deti

- c. 3-4 deti
- d. 4 a viac detí

5. Vaše dieťa s autizmom sa Vám narodilo:

- a. prvé
- b. druhé
- c. tretie
- d. štvrté v poradí

6. Počuli ste už o ranej starostlivosti?

- a. áno
- b. nie

7. Kde ste získali prvé informácie o autizme?

- a. u lekára (uved'te konkrétne).....
- b. iní odborníci (psychológ, špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg,....)
- c. na internete
- d. v časopisoch a knihách
- e. uved'te prípadne inú
možnosť.....

8. Poskytnuté informácie ste pokladali za:

- a. Vyhovujúce
- b. Dostatočné
- c. Neúplné
- d. Nedostatočné (nevyhovujúce)

9. Vaše dieťa v súčasnosti navštevuje:

- a. ŠZŠ
- b. DSS
- c. Má osobného asistenta

10. S akými problémami sa stretávate/ste sa stretávali?

- a. s nedostatkom informácií

- b. s nevhodným prístupom odborníkov
- c. s nevhodnými reakciami okolia
- d. s nepochopením u pedagógov
- e. s finančnými problémami
- f. s nedostupnosťou odbornej pomoci, s izolovanosťou
- g. iné.....

11. Uved'te s akými problémami ste sa stretli pri výchove a starostlivosti o Vaše dieťa s autizmom?

- a. výchovou dieťaťa
- b. vzdelávaním dieťaťa
- c. komunikáciou s dieťaťom
- d. poruchami správania (agresia, hyperaktivita, sebapoškodzovanie,...)
- e. rozpoznávaním potrieb dieťaťa
- f. prijatie dieťaťa širším sociálnym okolím
- g. iné, uved'te.....

12. Má Vaše dieťa dostatočný prístup k vzdelaniu?

- a. áno
- b. nie

13. Podľa akého vzdelávacieho programu sa vzdeláva?

.....

14. Ste spokojní so súčasným vzdelávaním/výchovou Vášho dieťaťa?

- a. Úplne spokojní
- b. Spokojní
- c. Čiastočne spokojní
- d. Nespokojní
- e. špecifikujte.....

15. Privítali by ste odbornú radu z oblasti:

- a. pedagogiky
- b. psychológie
- c. sociálneho poradenstva

d. uveďte iné.....

16. Ak by na Slovensku existoval fungujúci a dostupný systém ranej starostlivosti o deti postihnuté autizmom a ich rodiny, využili by ste ho?

- a. áno
- b. skor áno
- c. neviem
- d. skor nie
- e. nie

17. Máte pocit že by odborná a laická verejnosť mala byť lepšie informovaná o problémoch Vašich detí a rodín?

- a. áno
- b. neviem
- c. nie

18. Čoho sa obávate vzhľadom na budúcnosť Vášho dieťaťa a Vašej rodiny?

- a. ako zvládneme starostlivosť dieťa
- b. ako úspešná bude liečba dieťaťa
- c. ako bude dieťa komunikovať so širším okolím
- d. ako sa dieťa zaradí do kolektívu a ako v ňom bude prijaté
- e. aký postoj zaujmú k dieťaťu pedagógovia a aké úspešné bude dieťa v škole
- f. ako sa dieťa vyrovná so svojim handicapom v budúcnosti a ako bude so sebou spokojné
- g. iné,uveďte.....
.....

19. Čo Vám pomáha udržiavať optimizmus?

- a. zmysel pre humor
- b. partner
- c. rodina
- d. odborníci
- e. priatelia
- f. viera v Boha

g. iné

20. Čo by ste chceli na záver ešte prípadne dodať.....

PRÍLOHA B Charta autistu

Ľudia postihnutí autizmom by mali mať rovnaké práva a výhody, aké využívajú ostatní obyvatelia Európy, ak sú tieto práva primerané a v záujme autistickej osoby.

Tieto práva by mali byť REŠPEKTOVANÉ v každom štáte. Mali by byť chránené a podporované zákoníkmi každého štátu.

V právach osôb postihnutých autizmom by mali byť zahrnuté USTANOVENIA Deklarácie Spojených národov, akými sú:

- Práva mentálne postihnutých, 1971 a
- Práva postihnutých osôb, 1975,

Ako aj ďalšie príslušné vyhlásenia Ľudských práv:

1. Právo žiť nezávislý a plnohodnotný život, aký je vzhľadom na ich potenciál možný,
2. Právo na dostupnú, objektívnu a správnu diagnózu a vyšetrenie,
3. Právo na dostupnú a primeranú edukáciu,
4. Právo autistov (a ich zákonných zástupcov) na to, aby sa mohli podieľať na všetkých rozhodnutiach dôležitých pre ich budúci život; práva každého jednotlivca musia byť rešpektované a zaručené v maximálnej miere
5. Právo NA dostupné a vhodné bývanie,
6. Právo na využívanie vybavenia, pomoci a podpory rôznych služieb tak, aby mohli žiť plne produktívny život dôstojným a nezávislým spôsobom,
7. Právo na podporu, resp. sociálne dávky, ktoré im umožnia mať vždy dostatok OBŽIVY, oblečenia, ubytovania a ďalšie „nevyhnutnosti“ života,
8. Právo podieľať sa NA vytváraní a poskytovaní služieb pre uľahčenie vlastného života v takej miere ako im to ich stav umožňuje,
9. Právo na primerané poradenské služby, zdravotnú starostlivosť (o fyzické a mentálne zdravie), čo zahŕňa aj poskytovanie primeranej

liečby poskytovanej v najlepšom záujme pomôcť každému jednotlivcovi, poskytujúc všetky ochranné opatrenia,

10. Právo na zmysluplné zamestnanie a profesionálny výcvik – bez diskriminácie, alebo stereotypu; výcvik alebo zamestnanie musia brať ohľad na schopnosti a voľbu každého jednotlivca,
11. Právo na dostupnú prepravu a voľnosť pohybu,
12. Právo zúčastňovať sa kultúrnych a zábavných akcií, rekreácií a športu,
13. Právo na dostupnosť všetkých služieb a možností, ktoré ponúka spoločnosť,
14. Právo na sexuálne a iné vzťahy, aj na manželstvo, bez zneužívania a donucovania,
15. Práv autistov (a ich zákonných zástupcov) na právne zastupovanie a asistenciu a úplnú ochranu ich zákonných práv,
16. Právo na ochranu pred neoprávneným „väznením“ na psychiatrických klinikách, alebo v iných reštriktívnych zariadeniach,
17. Právo na ochranu pred zneužívaním alebo zanedbaním fyzickej liečby,
18. Právo na ochranu pred farmakologickým zneužívaním alebo nesprávnym používaním farmák,
19. Právo AUTISTOV (a ich zákonných zástupcov) na dostupnosť všetkých informácií týkajúcich sa ich osobných zdravotných, psychologických, psychiatrických alebo edukačných záznamov.

Prezentované na 4. Kongrese Autism – Europe v Haagu 10. mája 1992

PRÍLOHA C

Zoznam škôl a zariadení, ktoré sa aktuálne (2005) zaoberajú problematikou edukácie a podporných služieb pre deti s autizmom (zozbierala GONDOVÁ, 2005):

- Autistické centrum Andreas, Galandova 7, Bratislava, 811 03
- Klinika detskej psychiatrie, DFNSP, Úprkova 3, Bratislava, 838 40,
- DSS prof. K. Matulaya, Lipského 13, Bratislava, 841 01
- ŠZŠ Háľková 54, Bratislava 1, 831 03
- ŠZŠ Žehrianska 9, Bratislava, 851 07
- ZŠI pre sluchovo postihnuté deti, Hrdličkova 17, Bratislava, 833 20
- ZŠI pre sluchovo postihnuté deti, Drotárska cesta 47, Bratislava
- ŠZŠ Ďumbierska 15, Banská Bystrica, 974 11
- DSS Kompa, Ul. 29. augusta 13, Banská Bystrica 974 00
- Dom sv. Terézie, Družby 7, Banská Bystrica 974 00
- ŠZŠ Perovská 7, Bardejov, 085 01
- DSS ALIA, Tacevská 38, Bardejov, 085 01
- DSS, Františkánov 2, Bardejov, 085 01
- DSS pre deti a dospelých, Matúšková 1631, D. Kubín, 026 01
- ZŠ s VJM, Komenského 1, D. Streda, 929 01
- ŠZŠ pre telesne postihnutých, Pionierska 850/13, Detva, 962 12
- ŠPP pre deti s autizmom, Pionierska 850/13, Detva, 962 12
- ŠZŠ , Prejtská 162, Dubnica nad Váhom
- Pedagogicko-psychologická poradňa, Námestie detí 1, Galanta, 924 01
- ŠZŠ M.R. Štefánika 28, Hlohovec, 920 01
- Špeciálno-pedagogická poradňa pri ZŠ, Nerudova 11, Hlohovec 920 01
- ŠZŠ Partizánska 26, Krupina 963 01
- ŠZŠ Vojenská 13, Košice 040 01
- ZŠI pre sluchovo postihnutých, Kláštorská 24/a, Levoča, 054 32
- ZŠI pre nevidiacich a slabozrakých, Námestie Štefana Kluberta 2, Levoča 054 01
- Detské integračné centrum, Čsl. Brigády 2, Liptovský Mikuláš 031 01
- ŠZŠ J. Rumana 6, Liptovský Mikuláš 031 01

- ŠZŠ Pribinova 16/1, Malacky, 901 01
- Pedagogicko-psychologická poradňa, Štúrová 1967/15, Nové Mesto nad Váhom, 915 01
- ŠZŠ Mudroňova 46, Martin 036 01
- ŠZŠ Pažite 5, Myjava, 907 01
- ŠMŠ Staromlynská 2, Nitra 949 05
- ŠZŠ Staromlynská 2, Nitra 949 05
- ŠZŠ a ŠZŠ pre telesne postihnutých, Mudroňová 1, Nitra 949 01
- Stacionár ÚSMEV, Rákocziho 5, Nové Zámky, 940 00
- Špeciálno-pedagogická poradňa pri ŠZŠI, Sídliisko SNP
- Podhorská cesta 1653/152, Považská Bystrica, 017 07
- ŠZŠI Úzka 2, Prievidza 971 01
- ŠZŠ Generála Svobodu 1273/73, Partizánske, 958 01
- Špeciálno-pedagogická poradňa pri ŠZŠ Komenského 25, Pezinok 902 01
- ŠZŠ Matice slovenskej 11, Prešov 080 01
- Diagnosticko-terapeutické centrum, Jurkovičová 19, Prešov 080 01
- ŠZŠ Partizánska 2, Poprad 058 01
- Pedagogicko-psychologická poradňa, Horná 22, Šala, 927 01
- Neštátne zdravotnícke zariadenie, Štefánikova 700/11, Senica
- ŠZŠ Jatočná 4, Skalica, 909 01
- DSS pre deti a dospelých, Čulenova 3, Skalica 909 01
- Zariadenie sociálnych služieb, ul. CSLA 1594/5, Snina 069 01
- ZŠ Hutnícka 16, Spišská Nová Ves 052 01
- ŠZŠI L. Štárka 12, Trenčín 911 05, 912 52
- ZŠ a MŠ pri NsP, Pod Kalváriou 941, Topoľčany 955 01
- DSS pre deti a dospelých M. Závodného 2678/1, Topoľčany 955 01
- ŠZŠ Čajkovského 50, Trnava 917 08
- Detské integračné centrum, Budovateľská 1309, Vranov nad Topľou 093 01
- ŠZŠ Vojtaššáka 13, Žilina 010 08

- Pedagogicko-psychologická poradňa, Slnčná 2, Zlaté Moravce, 953 01,
- ŠZŠ, Chyzerovce, Zlaté Moravce, 953 01
- ŠZŠ Sokolská 109, Zvolen 960 01
- DSS Symbia, Š. Moyzesa 50, Zvolen 960 01
- Pedagogicko-psychologická poradňa Zvolen
- ŠZŠ Švermova 1, Valaská 976 46
- ZŠI pre deti s chybami reči, Jamník, Liptovský Hrádok 033 01
- ŠZŠ Hradná 336, Liptovský Hrádok, 033 01
- DSS pre deti a dospelých, Šoporna- Štrkovec 925 53
- ZŠ Lopušné pažite, Radola 024 03
- ŠZŠI pre telesne postihnutých, Rekreačná 393, Nová Baňa 968 01
- DSS, Hlavná 250, Klasov, 951 53

Poznámka:

DSS – domov sociálnych služieb

ŠZŠ – špeciálna základná škola

ZŠI – základná škola internátna

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Meno autora: Bc. Stanislava Dornierová

Odbor: Špeciálna pedagogika – učiteľstvo

Forma štúdia: kombinovaná

Názov práce: Rodina a jej vplyv na vývoj dieťaťa s autizmom

Rok: 2012

Počet strán bez príloh: 133

Celkový počet strán príloh: 10

Vedúci práce: Mgr. Denisa Štefková, PhD.