

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

**Ústav speciálněpedagogických studií**

## **Bakalářská práce**

**Lenka Mencnerová**

**Vnímání dítěte s poruchou autistického spektra  
z pohledu členů rodiny**

**Český Těšín 2015**

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

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

Český Těšín, 2015

Lenka Mencnerová

## **Poděkování**

Děkuji Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D. za zájem, rady, podporu a především lidský přístup při odborném vedení mé bakalářské práce. Také děkuji rodině Aleše za ochotu svěřit se, sdílet své zkušenosti a za tu spoustu vzácného času, který jsem s nimi mohla a můžu strávit.

# OBSAH

<b>ÚVOD</b>	<b>6</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b>	
<b>1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA</b>	<b>8</b>
1.1 Vymezení pojmu poruchy autistického spektra a historie	8
1.2 Výskyt PAS	10
1.3 Příčiny vzniku PAS	11
1.4 Symptomy PAS	13
1.5 Klasifikace PAS	15
<b>2 INTERVENCE OSOB S PAS</b>	<b>16</b>
2.1 Zdravotnická intervence	16
2.2 Sociální intervence	17
2.3 Speciálně pedagogická intervence	18
2.3.1 Vzdělávání osob s PAS	19
<b>3 RODINA DÍTĚTĚ S PAS</b>	<b>22</b>
3.1 Přístupy jednotlivých členů rodiny	22
3.1.1 Rodiče dítěte se zdravotním postižením	22
3.1.2 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením	24
3.1.3 Prarodiče dítěte se zdravotním postižením	25
<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b>	
<b>4 CÍLE A METODY PRAKTICKÉ ČÁSTI</b>	<b>26</b>
4.1 Úvod	26
4.2 Cíl praktické části	26
4.3 Metody	26
4.4 Vzor šetření	27
4.5 Kazuistika	27
4.6 Vnímání Aleše jednotlivými členy rodiny	30
4.6.1 Vnímání Aleše z pohledu matky	30

4.6.2 Vnímání Aleše z pohledu otce	32
4.6.3 Vnímání Aleše z pohledu sestry	35
4.6.4 Vnímání Aleše z pohledu babičky	37
4.7 Závěry šetření	38
4.7.1 Vyhodnocení šetření	38
<b>ZÁVĚR</b>	<b>40</b>
<b>POUŽITÝ SEZNAM ZDROJŮ</b>	<b>42</b>
<b>ANOTACE</b>	<b>44</b>

# ÚVOD

Téma své bakalářské práce jsem si vybrala na základě vlastních zkušeností a prožitků s dítětem s poruchou autistického spektra.

Mé kamarádce se před 11 lety narodil syn Aleš, kterému byla ve třech letech diagnostikována „Pervazivní vývojová porucha - dětský autismus.“ Jeho rodiče se v té době potýkali s nedostatkem specifických informací, které by jim umožnily vést plnohodnotný rodinný život.

Literatura, odborná i populárně naučná, se zabývá spíše obecnými poznatky a Alešova rodina právě potřebovala hlavně praktické zkušenosti a rady, a tak si, za podpory ostatních rodin s takto postiženými dětmi, vypracovali vlastní systém každodenních úkonů a pravidel. Jeho specifickosti se budu věnovat v praktické části své práce a to s využitím metody narativního interview se členy Alešovy rodiny.

Protože jsem s nimi já i má rodina prožívali tyto starosti i radosti, rozhodla jsem se v průběhu svého vysokoškolského studia, že bych chtěla vytvořit takovou malou "kuchařku", která by v sobě měla vše podstatné, aby v případě potřeby pomohla nejen rodinám s čerstvě diagnostikovanými dětmi s autismem, ale také laické veřejnosti se v této problematice orientovat.

Pozastavila bych se u oné laické veřejnosti, protože se velmi často stává, že odlišnosti těchto dětí jsou považovány za nevychovanost způsobenou benevolentním přístupem rodiny. Většina dětí autistického spektra se vizuálně neodlišuje od zdravých dětí, a tak se musí rodiče potýkat nejen s postižením svého dítěte, ale také s negativními reakcemi okolí.

Cílem bakalářské práce je zjistit a poukázat na rozdílné způsoby vnímání autismu z pohledu členů Alešovy rodiny a tím nabídnout podporu a pochopení rodinám, které se vyrovnávají s čerstvě nabytou diagnózou autismu u svého dítěte.

Teoretická část mé práce zahrnuje publikované základní informace o tomto zdravotním postižení. Při sběru informací a pročítání odborných publikací jsem narazila také

na fakta, která jsou v současnosti již vědecky vyvrácená, nebo se na ně pohlíží z jiného úhlu anebo v rámci úprav došlo ke slučování či přejmenování různých vzdělávací institucí.

Myslím si, že je velmi dobře, že jsem na tyto "nesrovnalosti" narazila, protože mě to utvrdilo v mém přesvědčení, že vědecký výzkum stále nepovažuje tuto oblast za uzavřenou a na základě nových poznatků se lze takto postiženým dětem věnovat mnohem efektivněji.

I osoby s autismem mají právo si svůj život užít a ne jen ho prožít.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

*„Nejlepší způsob jak porozumět autismu je vycházet z dojmů, které ve vás vyvolá setkávání s jednotlivými dětmi s autismem. Postižení v komunikaci a v sociálních vztazích není jednostranné, projevuje se ve vztahu k jiným lidem. Proto se musíme snažit porozumět vzájemnému propojení těchto vztahů.*

*Je snadné porozumět chování zdravého dítěte, ale porozumět autistickému dítěti vyžaduje speciální znalosti a dlouhodobou zkušenost. A i v tomto případě se znalost týká pouze jednoho určitého dítěte. Neexistují dvě děti s autismem, které by vyjadřovaly své emoce stejným způsobem. Proto je každý problém komunikace společným problémem dítěte a dospělého“ (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 16, 17).*

### 1.1 Vymezení pojmu poruchy autistického spektra a historie

Dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom a jiné dětské dezintegrační poruchy v dětství bývají souhrnně označovány jako poruchy autistického spektra nebo, dle rozdělení Mezinárodní statistické klasifikace nemocí – 10 revize (2008), jako pervazivní vývojové poruchy. Rozdílná u nich může být také doba vzniku a období, kdy jsou diagnostikovány.

*„Zůstává stále ohromná propast mezi teoretickým porozuměním autismu a jeho pochopení v praktickém každodenním životě.*

*Co je podstatou tohoto problému? Jestliže problém zjednodušíme, pak lidé s autismem mají potíže porozumět symbolům. Stejně jako existují lidé, kteří mají problém s viděním či slyšením.*

*Problém je však v tom, že celá lidská společnost je na symbolech závislá“ (Gillberg, Peeters, 2008, s. 7).*

Vymezení autismu je dle Schovance (2014), člověka s mírnější formou autismu, charakterizován takto „autista je, jak se všeobecně soudí, především prostřáček. Nebo spíše



někdo, kdo zaostal ve vývoji, jak ho označují lidé s nejvybranějším vkusem. Přiznává, že lidé, kteří ho potkají poprvé, ho mají za naprostého idiota. Mluví příliš pomalu s cizím přízvukem a řeči to rozhodně nekončí. Retardovaně působí i jeho pohyby a gesta. Navzdory tomu může mluvit. Když začne mluvit o autismu, v tu chvíli někteří otočí o sto osmdesát stupňů. Z idiota se rázem stane malý génius. Lidé ihned zbystří, když jim řekne, že je absolvent pařížské školy politických věd a doktor filozofie. Někteří tomu nevěří. Měl by se urazit? Potrestat tu skandální neschopnost rozpoznat autismus? Rozplývat se lítostí nad zpusťlostí společnosti? Vidí v tom spíš mnoho faset jedné osobnosti, lhostejno zda autistické.“

Schovanec (2014) uvádí, že občas použije spojení „člověk s autismem“ a bývá mu to vytýkáno. Autismus nelze „mít“, jako má člověk hodinky, autistou lze „být“. Proto trochu provokuje, když říká „s autismem“, aby nemusel neustále používat jedno slovo. Není to tak, že by věřil, že člověk může mít jeden den autismus jako kufr a další den ho nechat doma, ale protože prostá narážka na tuto možnost osvětluje fakt, že dotyčný člověk, ať se děje co se děje, svůj kufr převyšuje. Zkrátka věří tomu, že lidský tvor je velmi složitý. Že ho nikdy nelze popsat na základě jednoho kritéria. Proto se nemůže vymezit prostřednictvím autismu, autismus je jednou z jeho zvláštností, jako například skutečnost, že měří kolem 1,95 metru. Posudek jeho osobnosti stejně jako posudek ničí osobnosti nelze vytvořit pouze na základě jakési mřížky autismu, bude-li předpokládat, že nějaká taková existuje a není jich víc. Má se na pozoru před teoriemi, které by lidského tvora rády zredukovaly na hodinový strojek. Myslí si, že člověk je mnohem různorodější a neustále v pohybu. Neuzavírejme ho, neuzavírejme se do nějakého políčka. Mohlo by se stát, že budeme mít o kolečko víc.

Výše uvedené pohledy různých lidí, ať už odborníků z řad lékařů, psychologů, filozofů či „obyčejných autistů“ potvrzují, že škála poruch autistického spektra je hodně široká a měli bychom přistupovat ke každému jedinci individuálně.

Hrdlička (2004) uvádí, že první, ale nepříliš známou práci, vztahující se k pervazivním vývojovým poruchám, zůstala do dneška práce vídeňského pedagoga Hellera, kde popsal tzv. infantilní demenci.

Druhou a vůbec nejznámější práci, která je považována za základní dílo v oblasti pervazivní vývojové poruchy, je práce amerického psychiatra rakouského původu Leo Kanner *Autistické poruchy afektivního kontaktu* z roku 1943.

Poprvé použil v roce 1911 pojem „autismus“ Eugen Bleuler. Ve své knize Richman (2006) uvádí, že v šedesátých letech minulého století začal s autistickými dětmi pracovat Ivar Lovaas, který využíval při intenzivní individuální terapii modifikaci chování a aplikovanou behaviorální analýzu. V roce 1974 zveřejnil výsledky práce s devatenácti dětmi, z nichž devět po dané terapii dosáhlo úrovně zdravých dětí.

Americká autistická společnost v roce 1977 publikovala první definici autismu a v roce 1980 zahrnuje Americká psychiatrická asociace definici autistického syndromu do *Diagnostického a statistického manuálu*.

AUTISMUS – je pervazivní vývojová porucha. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí.

PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÁ PORUCHA – zcela proniká osobností dítěte a výrazně mění jeho chování, možnosti socializace, vzdělávání atd. Rozeznáváme několik pervazivních vývojových poruch, která MKN – 10 (1992) řadí pod Poruchy psychického vývoje (F80 – F89). Pod Pervazivní vývojové poruchy (F84) patří: Dětský autismus, Rettův syndrom, Jiné dezintegrační poruchy, Aspergerův syndrom, Atypický autismus.

PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA – jakákoliv z pervazivních poruch.

## 1.2 Výskyt PAS

*„Do současné doby proběhlo několik desítek epidemiologických studií a výzkumů. Zjistilo se, že poruchy autistického spektra se vyskytují bez ohledu na rasu či zemi“* (Thorová, 2007, s. 25).

Vágnerová (2008) uvádí, že četnost výskytu je v různých zemích obdobná, naopak Strunecká (2009) hovoří o epidemii autismu v USA a Kanadě.

Thorová (2007) udává čtyři publikované nezávislé výzkumy, které došly k přibližně stejným výsledkům – 60 z 10 tisíc dětí:

- 57 z 10 tisíc dětí (Scott in Thorová, 2007),
- 58 z 10 tisíc dětí (Baird in Thorová, 2007),

- 63 z 10 tisíc dětí (Chakrabarti in Thorová, 2007),
- 67 z 10 tisíc dětí (Bertrand in Thorová, 2007),

Dostáváme se tak přibližně k 0,5% výskytu poruch autistického spektra v populaci.

Bereme-li v úvahu stále se zlepšující možnosti diagnostiky tohoto onemocnění, je možné, že přesnější diagnostika, která separuje tuto nemoc od jiných duševních poruch, zvedá pomyslnou laťku prevalence výskytu.

Aktuálně Thorová (2014) uvádí, že každým rokem se narodí v České Republice zhruba tisíc dětí s autismem a zhruba polovina z nich má normální intelekt. Celosvětově je to pak více jak 100 z 10 tisíc dětí.

### 1.3 Příčiny vzniku PAS

Dle Vágnerové (2008) se na vzniku autismu podílí několik faktorů, jejichž důsledkem je organické poškození mozku.

- **Genetická podmíněnost:** specifické vlastnosti rodičů, jejich nápadnosti či obtíže v komunikaci a navazování vztahů, větší rigidita a úzkostnost, tendence k izolaci
- **Exogenní faktory:** prenatálně působící vlivy - např. intrauterinní infekce
- **Strukturální odlišnosti CNS:** způsobující funkční či morfologickou změnu mozku - zejména abnormality mozkové kůry, limbického systému, mozečku, bazálních ganglií a corpus callosum (právě postižení tohoto největšího a nejdůležitějšího mozkového spojení obou hemisfér by mohlo vysvětlovat skutečnost, že jsou autismem častěji postiženi chlapci).
- **Neurochemické odlišnosti CNS:** souvisí s rozvojem snížené citlivosti na bolest, poruchami chování, poruchami spánku, změnami nálad či depresemi.
- **Vnější sociální faktory:** především chování rodičů k dítěti - např. chladná výchova či odmítání dítěte nelze považovat za příčinu, sociokulturní podmíněnost je také prakticky vyloučena.

Strunecká (2009) popisuje z pohledu biochemičky některé „vymoženosti“ moderní doby, které však naopak mohou být velmi nebezpečné a jsou příčinou rozvoje mnoha nemocí, mezi které počítá i autismus.

Ve své knize Strunecká (2009) upozorňuje na některé látky, které zhruba od poloviny minulého století byly prezentovány jako pomáhající, byly zařazovány do denních potřeb lidí a nedostatečně se zkoumal možný negativní vliv, zejména pak koktejlový efekt všech těchto přibližně 25 milionů nových látek, které se ve 20. století začaly používat. Ať už působí „jedovatě“ dlouhodobý příjem v malých koncentracích (a to opravdu jen ve stopovém množství) či velká dávka, jde o to, jak si s ní naše tělo (nebo spíše buňky) poradí, zda ji dokáže vyloučit nebo zda se stává součástí metabolismu těla a její vylučování je dlouhodobé a pro organismus zatěžující.

K nadměrné imunologické či nervové stimulaci nezralého mozku dochází dle Strunecké (2009) působením následně (mimo jiné) uvedených látek, které se vyskytují prakticky všude kolem nás: v životním prostředí, v potravinovém řetězci, v očkovacích látkách. V lidském těle narušují regulační a kontrolní mechanismy na buněčné úrovni, u nervových buněk dochází k tzv. exitotoxicitě, tj. odumírání a degeneraci v důsledku nadměrné stimulace; pokud se jedná o nadměrnou stimulaci imunitního systému, hovoříme o immunoexitotoxicitě. Autorka dále specifikuje tyto chemické látky:

- **Glutamát:** je označován jako látka, která dodává 5. chuť. Vyskytuje se zejména v hotových potravinách, kořenících směsích, sójové omáčce. Působí neurotoxicky, je nevhodná prakticky pro kohokoliv. U autistů bývá naměřena vyšší hladina jejího výskytu.
- **Aspartát:** (součást umělého sladidla aspartamu) se vyskytuje ve slazených nápojích, bonbónech, žvýkačkách, marmeládách, dětských výživách, dietních a light programech (i přesto, že vyvolává obezitu, diabetes, epilepsii, aj.). Působí podobně jako glutamát.
- **Fluorid:** najdeme ve fluoridované vodě, zubních pastách, ústních vodách a fluoridových tabletách, které jsou v podvědomí zahnížděny jako prevenční symboly kazivosti zubů. Je součástí průmyslových hnojiv, odkud se dostávají do potravních řetězců, ale je i cíleně přidáván do dětských výživ, ačkoliv paradoxně mateřské mléko fluorid prakticky neobsahuje. Nadměrný příjem fluoridu způsobuje narušení vývoje mozku, zpoždění nitroděložního vývoje, pokles IQ, zvýšenou křehkost zubů a kostí, nespavost, předčasnou pubertu či poruchu tvorby hormonu melatoninu. Při testování na laboratorních zvířatech bylo prokázáno, že pokud byl fluor podáván březím samicím, byla mláďata hyperaktivní; podávání fluoru samicím, které kojily,

způsobovalo u mláďat zpomalení reakcí a omezení schopností orientace v novém prostředí, což vykazuje podobné známky jako chování dětí s autismem.

- **Rtuť:** se vyskytuje v životním prostředí - vzduchu, vodě i potravinách, uměle si ji dodáváme v očkovacích látkách a amalgamových zubních plombách. Působí neurotoxicky, převážně v nízkých dávkách. Rtuť obsažená v očkovacích látkách (thimerosal) způsobuje vznik volných kyslíkových radikálů, které poškozují a ničí mozkové buňky. U pokusných zvířat bylo zjištěno, že při otravě rtuťí byly poškozeny stejné oblasti mozku, jako jsou postiženy u osob s PAS.

V posledních letech je i u nás velkým tématem povinné očkování dětí. V současné době absolvuje české dítě před nástupem do školy cca 7 očkovacích návštěv u lékaře v rámci povinného očkování, zatímco ve Spojených státech je to alarmující počet 36! (V USA je mezi povinné očkování např. zařazeno i každoroční očkování proti chřipce, bez kterého není dítě přijato do mateřské školy či do školy.)

- **Hliník:** je obsažen ve vakcínách jako látka podporující imunitní reakci, dále pak v pitné vodě, kosmetice a lécích nebo i v potravinách, kam se dostává z pesticidů. Ani hliník, ani výše zmiňovaný fluor nejsou přirozenou součástí lidského organismu.

## 1.4 Symptomy PAS

*„Poruchy autistického spektra diagnostikujeme vždy na základě celkového vzorce chování ve specifických oblastech, nikdy ne na základě několika projevů. V sedmdesátých letech vymezila britská psychiatrická Lorna Wing tři stěžejní problematické oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu, a nazvala je triádou narušení“ (Thorová, 2007, s. 12).*

Triáda postižených oblastí vývoje u PAS (dle Thorové, 2007):

- **sociální interakce** – sociální dovednosti uplatňované vůči blízkým i cizím lidem,
- **komunikace** – potíže v oblasti řeči, omezená gesta a mimika,
- **představitost** – hra, volný čas a používání předmětů, schopnost pružně reagovat, stereotypy.

## **Sociální interakce**

U spousty dětí s autismem se abnormální vývoj v sociálních vztazích objeví už před prvními narozeninami. Jen jedna pětina takto postižených má normální vývoj zhruba do 18 až 24 měsíců. Kolem prvního roku pozorujeme u většiny dětí, u kterých je později diagnostikován autismus, nezájem o hry typu paci, paci, pacičky apod. Odmítají (nebo nesdílí) zájem o věci, které je obklopují. Nepoužívají ukazováček, aby ukázaly na věc, o kterou mají zájem (Gillberg, Peeters, 2008).

Děti s autismem pramálo reagují v dětství na gesta k pochování, ba dokonce některé děti nemají rády, když se jich někdo dotýká. Mohou se vyhýbat zrakovému kontaktu a mohou mít problémy s porozuměním výrazů obličeje (Richman, 2006, s. 8).

## **Komunikace**

*„Je velmi obtížné oddělit symptomy v oblasti komunikace a v oblasti sociálních vztahů. Stále není úplně jasné, jestli tyto dvě domény problémů mohou být od sebe jasně odlišeny. Přesto ty obtíže, které se specificky týkají preverbální a verbální interakce a porozumění zahrnující gesta, mimiku a řeč těla, počítáme do sféry autistických problémů v komunikaci“* (Gillberg, Peeters, 2008, s. 22).

Podle nejnovější verze DSM V (2013) se symptomy těchto dvou oblastí komunikace a sociálních vztahů nerozlišují.

Spousta dětí s autismem si nevytvoří mluvenou řeč. Může to být tím, že nedostatečně pochopí funkce a možnosti komunikace, ale příčinou může být i nižší vývojová úroveň nebo specifická vývojová porucha typu dysfázie (Beyer, 2006, s. 25).

## **Představitost**

Dítě s autismem má velký problém pochopit, že lidé jednají záměrně, a nedokáže rozpoznat důležité prvky lidského chování. Tam, kde většina dětí chápe význam a spojení se životem pomocí analýzy a intuice, děti s autismem jsou ponechány, aby si vystačily se smyslovým vnímáním. Tyto osoby se často ocitají v situaci, které nerozumí a kterou nedokážou předvídat nebo jsou zaujaty detaily a smyslovými podněty, které jsou pro většinu lidí bezvýznamné. Děti s autismem jsou odsouzeny si neustále vytvářet stabilní představy toho, co vnímají. Je pro ně nesmírně obtížné představit si i něco jiného než to, co vidí nebo slyší (Beyer, 2006).

Richman (2006) zdůrazňuje, že děti s autismem jsou si v mnohém podobné, mají podobné nedostatky v určitých oblastech vývoje a mají i své silné stránky. Každé dítě je

však v rámci autistického spektra jiné. Aby dítě bylo diagnostikováno jako autistické, nemusí splňovat všechny uvedené symptomy. Každý symptom je součástí autistického syndromu, a je-li symptomů dostatečný počet, pak je diagnóza autismus namístě.

## 1.5 Klasifikace PAS

*„Pojetí současně platných klasifikačních systémů MKN-10 a DSM-IV (1994) je odlišné jak v terminologii, tak ve spektru poruch. Manuál DSM-IV obsahuje méně diagnostických jednotek, nevyskytují se v něm na rozdíl od MKN-10 diagnózy Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby ani Atypický autismus (ten je přiřazen ke DSM-IV kategorii Pervazivní vývojová poruch jinak nespecifikovaná)“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 14).*

<u>MKN-10 (1992)</u>	<u>DSM-IV (1994)</u>
Dětský autismus (F84, 0)	Autistická porucha
Atypický autismus (F84, 1)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
Aspergerův syndrom (F84, 5)	Aspergerová porucha
Jiná desintegrační porucha v dětství (F84, 3)	Desintegrační porucha v dětství
Rettův syndrom (F84, 2)	Rettova porucha
Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84, 4)	-----
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84, 8)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84, 9)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná

**Tab. 1** Terminologické rozdíly (Komárek, Hrdlička, 2004)

## 2 INTERVENCE OSOB S PAS

V České republice se narodí každý rok zhruba tisíc dětí s autismem, asi polovina z nich má normální intelekt. Autismus způsobuje, že jejich komunikační, emoční a sociální dovednosti jsou oslabeny oproti jejich vrstevníkům. Musejí ovšem obstát ve světě, kde jsou vztahy mezi lidmi stěžejní. Každý den selhávají kvůli svému handicapu, každodenně zažívají stres a zátěž. Váha na sociální kompetence s věkem sílí, následkem jsou pocity méněcennosti. Sebevědomí a sebeúcta se vytrácejí. Jen menší část dětí získá včasnou diagnózu, přitom preventivní opatření patří k nejučinnějším formám intervence. Spousta dětí a dospělých jsou diagnostikovány příliš pozdě, většinou, až psychicky onemocní (Thorová, 2014).

### 2.1 Zdravotnická intervence

Jen včasné a správně určená diagnóza může nastavit účinnou zdravotnickou intervenci v podobě medikace.

Gillberg a Peeters (2008) uvádějí, že v období před pubertou dostávají některé děti s autismem různé druhy léků včetně antiepileptik. Tyto léky mají vliv na nežádoucí symptomy, ale také na chování ve školním zařízení. Děti s autismem a příbuznými poruchami často reagují na léky zajímavým způsobem. Léky na spaní vedou k hyperaktivitě. Doporučené dávky musí být i mnohonásobně překročeny. Lékaři často „tápou v temnotě“. Najít nejhodnější medikaci trvá i několik měsíců, proto je nutno zkoušet různé léky.

- **Neuroleptika:** tyto léky snižují frekvenci a intenzitu nežádoucího chování a mají pozitivní vliv na socializaci a učení, ale i přínos v těchto oblastech je často menší než hazard vedlejších účinků. Od puberty se tyto léky používají k léčení tzv. cílených symptomů jako je motorický neklid, sebezraňování, nervozita nebo apatie.
- **Antidepresiva:** se v případě autismu používají jen příležitostně, často s velmi omezeným úspěchem. Ovšem nové léky ovlivňující hladinu serotinu mohou tento názor změnit. Ukázalo se, že přinejmenším u intelektově nadaných klientů mají tyto léky pozitivní vliv na hypoaktivitu, obsesivní, nutkavé a jiné rituální chování.
- **Lithium:** od puberty je lithium velmi nápomocné při ovlivňování výkyvů nálad a těžkých případů rušivého chování.



- **Fenfluramín:** je lék působící na hladinu serotinu, která má kladný vliv na hyperaktivitu a nepozornost a to jak u autismu, tak u jiných poruch chování či učení.
- **Antiepileptické léky:** Carbazepin a valproová kyselina jsou dva typy léků, které jsou až dosud nejúspěšnější a mají také nejmenší vedlejší účinky. Někdy pozitivně ovlivní nejen frekvenci záchvatů, ale také zlepší psychologické funkce.

## 2.2 Sociální intervence

Lékaři, psychologové a vychovatelé si musí naléhavě uvědomit vzájemnou propojenost, která nyní moc nefunguje, pokud má být lidem s autismem nabídnuto v praxi to, co je jím nabízeno v teorii. Aby člověk postižený autismem byl co nešťastnější, měl by mít ve svém životě určitý řád a necítit se jakoby jeho život určovala náhoda, měl by mít vytvořený speciální systém komunikace. Měl by zvládat sebeobsahu a trávit celý den užitečně. Měl by se naučit žít v kolektivu, vyvíjet iniciativu k tvoření sociálních vztahů přiměřených jeho individuálním schopnostem ( Gillberg a Peeters, 2008).

Čadilová a Žampachová (2008) uvádějí, že rozhodujícím faktorem pro další rozvoj jedince je zařazení rodiny s dítětem s PAS do včasné péče. Cílem včasné intervence je poskytnout rodině a dítěti s postižením péči, podporu a seznámit ji s důležitými informacemi, které usnadní fungování rodiny.

Tak jako lidé, kteří se narodí se zrakovým či sluchovým postižením, potřebují vzdělávání a specifickou péči, která odpovídá jejich postižení, taktéž lidé s autismem potřebují vzdělávání a péči, které berou ohled na zvláštnosti jejich postižení. Toto vzdělávání péče jsou vysoce speciální, protože samotný handicap je velmi specifický. Jestliže lidem s autismem a jejich okolí chceme poskytnout něco, co by připomínalo uspokojivý život, musíme vycházet z těchto specifických přístupů. Výchovně vzdělávací přístupy prodělaly v posledních letech veliké změny (Gillberg, Peeters, 2008).

## 2.3 Speciálněpedagogická intervence

Není to tak dávno, stačí se posunout o několik let zpět, co v České republice nebylo žádné odborné pracoviště, které by se specializovalo na péči o děti s poruchou autistického spektra. V druhé polovině 90 let tady sice existovala určitá péče o děti s PAS, kterou zajišťovali speciální pedagogové a psychologové, ale práce těchto poradenských pracovníků byla většinou spojená se spoluprací s klinickými pracovišti. Z tohoto důvodu byla tato speciálněpedagogická péče nahodilá a pro spoustu rodin nedostupná. Z příčin jako je vzdálenost, špatná informovanost či kapacita.

Na konci devadesátých let byla situace alarmující a vznik specializovaných pracovišť na sebe nenechal dlouho čekat. Cílená poradenská péče pro děti s PAS je postupně zkvalitňována. Vznikají dvě samostatná pracoviště. V Praze je zřízeno poradenské pracoviště při občanském sdružení APLA Praha a střední Čechy, kde se zaměřují na poskytování komplexní podpory lidem s PAS a v Brně to je SPC při Základní škole, kde poskytují psychologickou a speciálněpedagogickou péči. V dalších regionech České republiky pracují tzv. koordinátoři pro oblast autismu, kteří zpravidla pracují pod speciálněpedagogickým centrem (SPC) nebo pedagogicko-psychologickou poradnou (PPP).

Vyhláška č. 72/2005 Sb., ve znění novelizované Vyhlášky č. 116/2011 Sb., o poskytování poradenských službách ve školách a školských poradenských zařízeních, definuje práci poradenského pracoviště zaměřeného na problematiku poruchy autistického spektra (Školský zákon č. 561/2004 Sb.).

Thorová (2007) uvádí, že se často setkáváme s názorem, že znalost poruchy v péči o klienta je druhořadá a diagnóza bývá uváděná za nedůležitou nálepku, která klienta degraduje. Tomuto názoru oponuje, protože se domnívá, že znalost diagnózy naopak umožňuje personálu porozumět problémům v chování klienta, které jsou pro konkrétní diagnózu typické. Na podkladě těchto informací může personál lépe volit následnou terapeutickou intervenci. Byla navržena řada terapií, některé jsou účinnější, jiné méně. Nejdůležitější je celostní přístup k dítěti a vhodná volba metod. Dítě s autismem se může díky správné intervenci naučit mnoho dovedností, které by si stěžší osvojilo bez pomoci.

*„Jako velmi efektivní se u dětí s poruchou autistického spektra jeví metodika strukturovaného učení, která se u nás používá ve speciálních třídách pro děti s autismem, při individuální terapii i v rodinách. Strukturované učení klade důraz na využití individuálních schopností, nácvik samostatnosti a sebeobsluhy, využívá metod alternativní komunikace a vyzdvihuje nutnost spolupráce s rodinou. Mezi další priority patří nácvik sociálních dovedností a pracovního chování. Metodika je maximálně přizpůsobena specifikům poruchy, využívá silných schopností, kterými tyto děti obvykle disponují. Patří sem vizuální vnímání, mechanická paměť i speciální zájmy. Proces učení se opírá o principy kognitivně-behaviorální terapie. Strukturované učení teoreticky vychází z Lovaasovy intervenční terapie a vzdělávacích programů, které jsou propagovány v rámci TEACCH programu“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 168).*

Jsou různé psychoterapeutické přístupy. Jeden z čteně využívaných u osob s PAS je KBT (kognitivně-behaviorální terapie) – terapie zaměřená na změnu myšlení a vnějšího chování uživatele.

PECS – výměnná komunikační strategie v České republice jeho vytvořená alternativa VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém).

Program HANEM – More that word – program je zaměřen na ranou péči dětí s autismem.

Program EARLY BIRDS – vychází ze zásad TEACCH programu a zároveň využívá i prvky HANEM a PECS programu.

Zooterapie, muzikoterapie, ergoterapie, arteterapie, herní a interakční terapie atd.

### **2.3.1 Vzdělávání osob s PAS**

Každý člověk má právo na vzdělání, jak se můžeme dočíst v Listině základních práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku České republiky. Zákon č. 561/2004 Sb. (který vstoupil v platnost 1. ledna 2005), o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, dle kterého se děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami vzdělávají ve školách hlavního vzdělávacího proudu, ve znění pozdějších předpisů. Žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, žáci se souběžným postižením více vadami a žáci s poruchou autistického spektra (PAS) mají právo vzdělávat se v základních školách speciálních.

Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami se mohou vzdělávat formou speciálního vzdělávání ve speciálních školách zaměřených na žáky s různými druhy zdravotního postižení anebo vzdělávání formou skupinové či individuální integrace do běžných škol. Co se v případě PAS týká především žáků s Aspergerovým syndromem.

U většiny dětí s PAS při zahájení povinné školní docházky je již diagnóza stanovena. Pořád však zůstává určité množství dětí se špatně určenou diagnózou nebo bez stanovené diagnózy úplně. Pro úspěšné zvládnutí školní docházky žáka s PAS je propojenost informovanosti mezi rodiči, pedagogy, poradenského zařízení a vedení školy nezbytná povinnost (Čadilová, Žampachová, 2008).

Předškolní vzdělávání se stává díky ukotvení ve školském zákoně č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, první legitimní součástí systému vzdělávání a plynule navazuje na včasnou intervenci, kterou dále rozšiřuje a rozvíjí. Rodičům dětí s PAS tak může pomoci v dalším vývoji a rozvoji celistvé osobnosti dítěte a nejen to, rodiče si mohou péči o dítě rozdělit s institucí.

Důležitým úkolem předškolního vzdělávání je připravit dítě na další vzdělávání. Předškolní vzdělávání může plnit i funkci diagnostickou. Jsou tam zařazovány děti s PAS, děti, jejichž vývoj je výrazně opožděn a symptomy autismus se u nich projeví v plné míře, stejně jako děti, jejichž intelekt je v normě a symptomy autismu jsou mírné. Nastupují tam děti, které už prošly včasnou intervencí, ale také děti, u kterých se zvláštnosti v chování projeví, až z kontaktů s vrstevníky (Čadilová, Žampachová, 2008).

Děti s PAS mohou být zařazeny, jak uvádějí Čadilová s Žampachovou (2008) různou formou do jednotlivých typů předškolních zařízení:

1. Mateřská škola samostatně zřízená pro děti se zdravotním postižením (pro děti zrakově postižené, pro sluchově postižené, pro tělesně postižené, mateřská škola logopedická, mateřská škola speciální),
2. Mateřská škola běžného typu.

V rámci výše uvedených předškolních zařízení je možné děti s PAS vzdělávat různou formou podle Vyhlášky č. 73/2005 Sb., ve znění novelizované Vyhlášky č. 147/2011 Sb., o

vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

1. formou individuální integrace,
2. formou skupinové integrace,
3. v mateřských školách samostatně zřízených pro žáky se zdravotním postižením,
4. kombinací výše uvedených forem.

Děti s PAS mohou v rámci předškolního vzdělávání také navštěvovat zařízení, která nejsou zařazena do sítě škol a školských zařízení. Jsou to dětské rehabilitační stacionáře a domovy pro osoby se zdravotním postižením (Čadilová, Žampachová, 2008).

## 3 RODINA DÍTĚTE S PAS

*„Jedna s okřídlených definic rodiny zní: „Rodina je základní společenská jednotka tvořená dvojicí manželů (rodičů) a dětmi.“ Někdy se k ní počítali i příbuzní, popř. i prarodiče. Tento výměr správně naznačil, že rodiče a děti tvoří samu základní buňku rodiny“ (Křivohlavý, 2014, s. 14).*

### 3.1 Přístupy jednotlivých členů rodiny

Není větší bolesti pro rodiče, než přijít k poznání, že jejich dítě se nebude vyvíjet tak, jak očekávali a že postižení dítěte je trvalé. Je však nutno i tuto bolest zvládnout a překonat – kdyby pro nic jiného, tedy pro postižené dítě samotné. Přejeme si, aby v rámci možností, bylo v životě šťastné. Kdybychom však sami tuto skutečnost nepřijali a nevyrovnali se s ní, jak by mohlo potom být šťastné? Je třeba, aby rodiče a ostatní vychovatele v rodině byli klidní a vyrovnaní, aby se dokázali ze života těšit a vytvářet kolem sebe radostnou náladu. Je to vlastně první povinnost rodičů vůči svému postiženému dítěti, které je potřebuje víc než cokoliv nebo kohokoliv jiného. Práci s dítětem je třeba od začátku rozdělovat mezi všechny členy rodiny. Je důležité, abychom si uvědomili, že dítě se vyvíjí svým vlastním tempem – tedy jinak než druhé děti a nesrovnávali je s dětmi stejného věku. Někteří rodiče, babičky a dědečkové mají sklon k představám, že dítě, které se vyvíjí opožděně, strádá fyzicky nebo duševně v důsledku svého stavu. Dítě však své postižení takto neprožívá. Soužití s postiženým dítětem se rodiče a ostatní vychovatelé samozřejmě mnoho učí a duševně vyspívají (Matějček, 1992).

#### 3.1.1 Rodiče dítěte s postižením

Každé dítě je přijímáno rodinou s určitým očekáváním. U každého je míra očekávání různá, od nechtěného dítěte až po dítě vymodlené. Různé představy, jak má naše budoucí dítě vypadat, má každý jiné. Zpravidla je to ideál dítěte zdravého, harmonicky se vyvíjejícího. Poznání, že s dítětem není vše v pořádku a zřejmě ani nebude, je zajisté těžkým otřesem pro rodiče i ostatní členy rodiny.

Matějček (1989) uvádí, že smířování se rodiny s postižením svého dítěte má tyto fáze:

- **Prvotní fáze** – prožívání tísně, úzkosti, beznaděje, šoku, zhroucení ideálu. Má u různých lidí své individuální formy a trvá různě dlouho – třeba několik hodin, ale i několik měsíců,

- **Druhá fáze** – kterou můžeme charakterizovat jako obranu proti úzkosti. Je to v podstatě zdravý mechanismus. Navenek bývá však nejnápadnější a pro okolí mnohokrát i nejméně příjemný. Jedná se o popření skutečnosti – není to pravda, musí to být omyl, vyšetření bylo nedokonalé. Jiným obranným mechanismem je hledání viny a viníka. Je v něm prvek agrese, která je v tomto případě doprovodným či následným projevem úzkosti a svým způsobem odčerpává nahromaděné napětí. Tato agrese bývá nejčastěji přeložena navenek: vinen je někdo jiný – manžel, manželka, tchýně, někdo jiný z rodiny, lékař, sestra, zdravotníci, poměry, doba, společnost.... nebo agrese přeložena dovnitř ve formě prožitku vlastní viny, sebeobviňování, degradace vlastní osoby, ztráty identity, deprese apod. Většinou je obviňování zcela nesmyslné, nepodložené, nespravedlivé. Proto s tímto mechanismem od počátku počítáme a bojujeme proti němu preventivně tím, že rodičům a ostatním zúčastněným vychovatelům dáváme realistické, důkladné poučení o podstatě postižení dítěte a jaký bude jeho pravděpodobný další vývoj. Chceme od počátku získat jejich pochopení a spolupráci.

- **Třetí fáze** – je zpravidla fáze vyrovnávání. A je třeba spojit síly na všech frontách, aby k této fázi došlo co nejdříve a aby probíhala co nejúspěšněji.

Když si rodiče projdou výše uvedenými fázemi, nastává další nelehký úkol a to je, jaký styl výchovy zvolit, aby kvalita rodiny byla pro všechny příjemná a co nejméně stresující. Marková (1987) dodává, že je velmi důležité, aby členové rodiny byli k sobě navzájem otevření a upřímní, život se tím rychleji upraví, všichni přivyknou situaci a najdou k sobě normální přístup. Postižené dítě potřebuje především klidné prostředí, prozářené láskou, úctou a vzájemným porozuměním a pochopením jednoho k druhému. Čím více je kolem dítěte nesrovnalostí, hádek, sporů, scén, tím více dítě trpí.

Je důležité, aby si rodiče jeden před druhým i sami před sebou zdůrazňovali, co dítě může dělat, a ne, co nemůže! Co umí, a ne, co neumí! V čem jim udělalo radost, a ne, v čem je zarmoutilo (Marková, 1987)!

Rodiče postižených dětí bývají často přecitlivělí na přílišný zájem druhých lidí, na nepříjemně zvědavé pohledy, nevhodné poznámky apod. Je to zcela v pořádku, neboť jejich

životní stabilita je oslabena. To co prožili, je činí zvýšeně vnímavými. Stává se, že jsou v jakémsi neustálém napětí, jakoby očekávali útok odkudkoliv a kdykoliv (Matějček, 1992).

Na rozdíl od rodiny intaktních dětí je rodina s postiženým dítětem vystavená i určitému specifickému nebezpečí, které snáze může ohrozit její vnitřní soudružnost.

*„Běžná klinická zkušenost ostatně ukazuje, že rodiny s postiženým dítětem častěji trpí vnitřním rozvratem a častěji se i formálně rozpadají. Má-li např. matka velké adaptační schopnosti a otec malé, pak rodina jako celek unese jen tolik zátěže, kolik unese otec. Překračují-li nároky jeho práh únosnosti, rodina získává rysy dysfunkčnosti až třeba k úplnému rozpadu“* (Matějček, 1989, s. 280, 282).

### **3.1.2 Sourozenci dítěte s postižením**

Pro sourozence, ani pro rodiče není dobré, aby postižené dítě zůstalo jedináčkem. Na jedné straně se sice mohou věnovat intenzivně výchově, než když vyrůstá v rodině více dětí, ale na druhé straně nikdy nemohou dát dítěti to, co bratr nebo sestra.

*„Lékaři i psychologové doporučují, aby měli rodiče, je-li to ze zdravotních důvodů možné a není-li nebezpečí, že i další dítě bude nějak poškozené, brzy po narození postiženého dítěte dítě druhé. Nerozhoduje, svěří-li postižené dítě do péče ústavu nebo je vychovávají doma“* (Marková, 1987, s. 71).

Přibude-li do rodiny s dítětem PAS dítě intaktní, tak dítě s postižením bývá ještě citlivější, žárlivější, sobečtější a zranitelnější než jiné děti, zvláště neuvědomí-li si to rodiče včas. Dospělí by si měli v prvních týdnech po narození sourozence péči o dítě rozdělit (Marková, Středová, 1987).

Narodí-li se postižené dítě, až po dítěti intaktním, je nebezpečí, že si zejména matka vytvoří zvláštní citový vztah, u kterého spojí mateřskou lásku a soucit, a intaktní starší dítě je zatlačeno do pozadí. Žádná matka by si to asi nepřiznala, ale toto nebezpečí v rodinách s postiženým dítětem existuje. Chceme-li však postižené dítě dobře připravit pro život a vytvořit dobré a zdravé vztahy mezi sourozenci, musíme zůstat i kritičtí. Dítě s postižením by mělo pochopit, že by občas mělo své hračky půjčit i sourozenci, stejně tak, jak si je vypůjčí od něho (Marková, Středová, 1987).



### 3.1.3 Prarodiče dítěte s postižením

Styk s okolím, s přáteli, příbuznými je pro rodiče velice potřebný. Matka i otec nutně potřebují navázat na svůj bývalý život a pokračovat v tom, co je bavilo a uspokojovalo. Je důležité, aby se do výchovy dítěte zapojovali i prarodiče, prospívá to celkové sounáležitosti rodiny i dítěti samotnému. Zvětší se mu okruh sociálních vazeb ještě dříve, než nastoupí do kolektivu. Bude zvyklé na různé situace, než kdyby vyrůstalo a bylo vychovááno pouze rodiči.

Rodiče i prarodiče postiženého dítěte by ve vlastním zájmu i zájmu dítěte měli co nejdříve překonat zábrany a chovat se k dítěti stejně jako ke každému jinému, uvádí Marková (1987). Matějček (1992) ještě dodává, že prarodiče by měli být oporou svým dětem. Nehledat vinu a viníka, nezdůrazňovat, co v kterém rodu bylo či nebylo, ale posilovat soudržnost mladé rodiny!

Současně je důležité, aby jedni i druhí z prarodičů měli porozumění pro to, že způsob, jakým se s duševní a citovou zátěží každý vyrovnává, může být zcela odlišný. Samotné prožívání smutku, úzkostí nebo nejistoty se stavem dítěte, může být různé u jednotlivých lidí, může mít rozdílnou hloubku a intenzitu i různé vnější projevy. Někdo hledá rozptýlení, někdo se pustí více do práce a někdo spíše pláče. Často pak může vzniknout podezření, že kdokoliv v rodině není dost citlivý, nemá dítě dost rád, když se neprojevuje přesně tak jako on, nedělá přesně to, co on, nepláče nebo nerozčiluje se nad tím, co on apod.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 CÍLE A METODY PRAKTICKÉ ČÁSTI

### 4.1 Úvod

Praktickou část své práce jsem postavila na metodě narativního interview, která si myslím, že byla nejvhodnější pro získání autentického materiálu z prostředí rodiny, v níž chlapec žije. Každý z tazatelů se s tímto vyrovnal po svém, a kam nás jeho myšlenky zavedly, můžeme sledovat na následujících řádcích.

### 4.2 Cíl

Cílem bakalářské práce je zjistit a poukázat na rozdílné způsoby vnímání autismu z pohledu členů Alešovy rodiny a tím nabídnout podporu a pochopení rodinám, které se vyrovnávají s čerstvě nabytou diagnózou autismu u svého dítěte. Výsledkem šetření by měla být snaha ukázat, že jakékoliv přijetí je správné a mělo by být akceptováno okolím, neboť není neměnné. V důsledku životních změn je přirozené, že se postoje mohou měnit a dále vyvíjet.

### 4.3 Metody

Miovský (2006) se zmiňuje, že interview patří mezi nejobtížnější a současně nejvýhodnější metody pro získávání dat. Pro šetření byla vybrána zvláštní forma nestrukturovaného interview tzv. narativní interview. Narativní interview spočívá v podněcování dotazovaného spíše k vyprávění než ke klasické konverzační výměně. Tazatel by neměl zbytečně přerušovat, či jinak zasahovat do dějové linie nebo jinak nepatřičně vyprávění měnit. Cílem je získat co nejvíce autentický materiál.

## 4.4 Vzor šetření

Šetření se zúčastnily celkem 4 osoby. Všichni jsou rodinní příslušníci Aleše, chlapce s autismem. Tři ženy (maminka, sestra a babička) a jeden muž (tatínek). Matka, otec, sestra bydlí ve společné domácnosti s Alešem. Babička bydlí na stejné ulici, ale ve své vlastní domácnosti. Oslovení byli pouze tito členové Alešovy rodiny. Věková škála osob je od 15 do 65 let.

## 4.5 Kazuistika

### Osobní anamnéza

Aleš se narodil ze čtvrté gravidity. Druhý porod. Gravidita byla fyziologická, jen ICM matky s užíváním Ampicilinu. Porod byl v termínu, spontánní, záhlavím. Porodní hmotnost 3250/50 cm. Kříšen nebyl a poporodní adaptace proběhla bez komplikací. Prodělal běžná dětská onemocnění. Od tří let začal mít respirační problémy. Řešeno homeopatiky. Jedenkrát hospitalizace pro spastickou bronchitidu. V péči alergologů pro atopický ekzém. Operace žádná. Bezvědomí žádné. Byl v péči neurologa B., nyní je u neurologa S., tohoto času již jen dispenzarizován. Byl vyšetřen na Klinice v Brně, kde mu diagnostikovaly autismus, vyšetřen i psychologicky s diagnózou autismus.

V kojeneckém věku byl vývoj spíše urychlen. Chodil v osmi měsících, padal. Do jednoho roku uměl zvuky zvířat, pak regrese v řeči. První slůvka až kolem dvou let. Od dvou let do čtyř let – jen tak do deseti slov. Dvě slova vedle sebe byly neologismy. Chlapec nevyžadoval neměnnost.

Neměl rád soft hračky. Dříve bývala hra destruktivní, následně tvořivá. Nyní si hraje nejčastěji s roboty, hry na tabletu, s plastelínou a kreslí vojáčky v pohybu.

Dříve bývaly nepřiměřené afekty, nyní spíše pláče, když se mu něco nepodaří nebo mu někdo nevyhoví. Spí s matkou a spánek má neklidný.

Hygienické návyky má upevněny. Zuby si čistí, když na něj někdo dohlíží. Koupe se sám, ale potřebuje občasný dohled a dopomoc při mytí vlasů. Potřebuje mít nachystané

oblečení. Knoflíky zapínat umí, zipy zapnout zvládá a tkaničky se zavazovat učí. Jídlo má velmi rád, sní všechno. Občas má tendenci se přejídat, proto je třeba jídlo regulovat.

V kolektivu se příliš nezapojuje, má své hry a je spíše pozorovatel. Nejráději se lechtá, bije nebo běhá. I nadále je horší koordinace pohybová. Naučil se jezdit na kole, bruslit, plavat, šplhat na horolezeckou stěnu. Obtížně se orientuje v čase a prostoru. Nezná hodnotu peněz.

Aleš navštěvoval od tří let MŠ, ale pouze půl roku. Od ledna 2007 vřazen do stacionáře v Č. Těšíně. Od září 2007 je ve stacionáři v Třinci. Je sledován v SPC pro autismus. Odklad školní docházky měl o jeden rok. Rozsah a závažnost speciálně vzdělávacích potřeb je důvodem k zařazení žáka se zdravotním postižením do režimu speciálního vzdělávání formou skupinové integrace. Následně byl vřazen do speciální třídy pro děti s autismem. Ve třídě je pět autistických dětí, pedagog a asistent pedagoga. Je vzděláván dle IVP a TEACCH programu. Nyní je žákem páté třídy, kterou zvládá při IVP.

SPC doporučilo tato podpůrná opatření:

- individuální přístup, IVP,
- vzdělávání dle metody strukturovaného učení pro žáky s autismem a TEACCH programu,
- vyškolený personál v problematice autismu,
- účast asistenta pedagoga po dobu výuky.

Jako nejpodpůrnější byla označena práce asistenta pedagoga v následujících činnostech:

- nácvik komunikačních a sociálních dovedností
- ověřuje a vede ke správnému pochopení verbálních instrukcí učitele
- podíl na budování sebeobslužných dovedností (stolování, hygienické návyky, převlékání)
- podíl na zvládnutí a dodržování denního režimu a orientaci v prostoru, vytváření pracovního chování, připravuje žáka na změny v činnostech
- práce s vizualizovaným denním režimem
- rozvoj smyslového vnímání a kognitivních dovedností
- práce na PC
- podíl na vytváření přiměřeného vztahu k vrstevníkům
- podíl na zpracování dokumentace žáka (denní záznamy, dokumentace)
- pomoc při organizaci volného času (přestávky, výlety, školní akce)

- podíl na přípravě organizační stránky učení (pomoc při přípravě pomůcek na hodinu, strukturované zápisy z výuky, zápisy domácích úkolů, plánování zkoušení)
- dbá na dodržování bezpečnostních a vlastnických pravidel, školního řádu

Poprvé byl vyšetřen v roce 2008 pro pervazivní vývojovou poruchu – atypický autismus a mentální retardaci. Bez specifické medikace.

### **Charakteristika Aleše**

Aleš je středně vysoký chlapec s hnědými vlasy a hlubokýma modrýma očima. Má 11 let. Jeho charakter bych si dovolila popsat pár slovy – upřímný, velmi citlivý, přející a přiměřeně empatický, dobrodruh a zároveň trochu lenoch podle slov rodičů,

### **Záliby a zájmy**

Chlapcova oblíbená zábava jsou počítačové hry, honěná, lechtání a samozřejmě skládání si z lega různé postavy příšer. Často také „za mírného přinucení“ sportuje. S rodiči jezdí dlouhé tratě na kole, nejčastěji po horách. Má rád jízdu na in-line bruslích a každoročně sjíždí kanoi řeku Moravu. Nebojí se ani vylézt na menší skálu. Ze všeho nejraději má však plavání, je schopen být ve vodě i několik hodin. Skok z výšky 5-10 m do vody mu nedělá absolutně žádný problém. Na koupališti to však není ono, ale taková řeka Morávka, kde s rodinou a přáteli tráví v létě hodně času, to je jiné kafe. Tam se může pořádně vyřádit.

### **Rodinná anamnéza**

Otec Martin S. narozen 1970, je středoškolsky vzdělaný, zaměstnáním řidič. Je zdravý. Je nekuřák, alkohol nepije a není trestán. Rodiče otce žijí, má jednoho bratra, který je zdravý.

Matka Monika S. narozená 1975, je středoškolsky vzdělaná, zaměstnáním účetní a dispečer v autodopravě ve své o. s. v. č.. Je zdravá, alkohol nepije a nekouří, rovněž netrestána. Rodiče matky žijí a jsou zdraví. Jeden bratr, je zdravý. Matčin bratr má autistické rysy. Otcova matka (babička) měla také autistické rysy.

Sestra Adéla S. narozená 1998. Středoškolačka studující kvarty osmiletého gymnázia.  
Je zdráva.

1. sňatek obou rodičů, který byl uzavřen roku 2003, je funkční.

### **Sociální anamnéza**

Aleš je adaptabilní. Velmi brzy si zvykne na nové prostředí, pokud je přítomen někdo, koho zná a důvěřuje mu. Strukturovaných her, které mají jasný začátek a konec, se rád účastní. Ve své třídě má kamaráda Nikolase, kterého má velmi rád, i když si občas ve všem nerozumí a někdy se pohádají. Aleš je společenský. Rád chodí s otcem a kamarády do kina, lunaparku nebo jen tak někam ven.

## **4.6 Vnímání Aleše jednotlivými členy rodiny**

*Data byla získávána od vybraných členů Alešovy rodiny tzv. narativním interview. Tazatel dal dotazovanému prostor vyjádřit vnímání situace ze svého pohledu minimálním zásahem do dějové linie pro získání co nejvíce autentického materiálu.*

*Narativní interview proběhla se souhlasem dotazovaných, kteří byli předem seznámeni s tématem. Termíny s dotazovanými byly předem dohodnuty. Každé interview se odehrávalo u dotazovaných doma, ale s každým dotazovaným zvlášť a v jiný den.*

*Interview probíhala v časové rozmezí od 45-60 minut. Interview byla nahrána na diktafon a data následně doslova zapsána.*

### **4.6.1 Vnímání Aleše z pohledu matky**

V pravěku, mladičkém mém věku, když jsem byla krasavice Krasavice, naplňovaly mne odvážné sny mít tři statné syny (souputníky Rothschildy).

Z prvního očekávaného chlapce byla děvčátko Adélka, malá Miss sunshine. Po čtyřech letech při její oslňující záři přišel na svět snový Bivoj Aleš.

Klan Rothschildů započal.

Ala byl krásné, zdravé miminko. V 9 měsících se rozběhl po trávníku a chytil první slůvka. K mé radosti a spokojenosti pokračoval plán pána Úžasňáka .

Rok se však přehoupnul a strnule zhloupl. Po úžasu přišel žeh a bohatýrský sen rychle slehl.

Aleš opakoval tytéž slůvka jako zaseknutý kolovrátek. Jeho nadměrná zvidavá aktivita přerostla v nesnesitelnou radioaktivitu. Kandidoval na přeborníka Spratka století.

Abych umravnila zlobivé „zvířátko“, odešla jsem z práce s utkvělou představou porozumět mu. Otevřel se mi jiný svět, svět nemocných dětí, svět ufonů, zázemí stacionářů a bílých plášťů.

Pocity byly ambivalentní.

Diagnóza autismus se střední retardací a hyperaktivitou.

Babička autistka, bratr autista a můj syn? Slavný motorista (Rallye Dakar)? Nikoliv, také autista. Takže kyjem o zem bít, bylo třeba žít.

Mé motto dne: „Gnóze, chytrák Gnóze, stále se drž při mé pravé noze.“

Jaká byla minulost? Neradostná, zarputilá, divoká.

Jaká je současnost? Milující, empatické a nadějná.

Podivnost se změnila v Jinakost.

Minulost je za námi, budoucnost je neznámá... čeká nás puberta.

## 4.6.2 Vnímání Aleše z pohledu otce

Vývoj Aleše probíhal do tří let zcela bez problémů. Komunikoval a pohyboval se jako naprosto zdravé dítě. Nic nenasvědčovalo tomu, že by se mělo něco pokazit. Chodili jsme na procházky s kočárkem, se sedačkou do lesa atd.

To, že není něco v pořádku, jsme si začali uvědomovat, asi v třetím roku (nevím přesně). Zdálo se, že Aleš zapomíná některá slova (či jejich význam), začíná více zlobit. Tomu jsem ještě ale nepřikládal žádný větší význam.

Přiznám se, že na dobu zlobení si už moc nevzpomínám. Jsou to spíše jen útržky, nebo situace, které mi spíše připomene Monika (má drahá polovička).

V té době jsme také řešili mnou zaviněnou manželskou krizi a díky mé práci jsem nebýval každý den doma. Alča tak pobýval častěji u babičky a dědy.

První vyšetření jsme absolvovali asi ve třech letech a tuším, že probíhalo v Havířově. V té době se staly naše pochyby vážnějšími, ale stále mě vůbec nenapadlo, že by se mohlo jednat o zásadní zdravotní problém. Přikládal jsem to hyperaktivitě, či přehnanému zlobení, které jsem si vcelku užil, při častém hlídání mého mladšího bratra.

První diagnóza týkající se autismu zazněla, až z úst ne příliš sympatického doktora v Ostravě. Na této návštěvě Alča předvedl snad vše ze své škály zlobení, takže mě ani vyslovení diagnózy -Hyperaktivní autista- příliš nepřekvapilo. Bral jsem ho, ale s velkou rezervou.

Konečná a pro mě velmi bolestná diagnóza potvrzující výrok výše zmíněného lékaře byla stanovena při několikadenním pobytu ve fakultní nemocnici v Brně. I přes to, že už si na tu dobu příliš nepamatuji, tak vím naprosto přesně, kde mě tato zpráva dostihla. Reakcí byl asi zcela přirozeně smutek. Ale ne ten ve smyslu proč zrovna my, ale proč zrovna Alča. Proč zrovna on to bude mít v životě těžší.

Tohle období bylo především těžké pro Moniku, jelikož díky mé nezodpovědnosti se musela vyrovnat nejen s touto zprávou, ale ještě s dalšími rodinnými problémy. Takže veškerý dík za zvládnutí této situace patří jen jí. Alča to už vnímal a k psychické rovnováze to určitě neprospívalo.



Vše zlé je k něčemu dobré (jinými slovy výmluva) a já si v té době uvědomil, že bych to bez dětí a Moniky nezvládl. A tak to mám dodnes. TEČKA.

Pochopili jsme, že trápit Aleše a učitelku v „normální školce“, nemá smysl. Alča nastoupil do stacionáře v Českém Těšíně a posléze do Třince, kde jsme ho každý den vozili. Monika si vzala k srdci radu pana doktora, že dítě by nemělo bít rodiče a Alča díky tomu, přestával zlobit. Nechápu, jak bychom tyto situace řešili v Norsku. Od té doby mi připadá, že se Alčův stav víc a víc zlepšuje. Někdy je to těžší a vznikají konflikty, jelikož Monika plní funkci zlého a já toho hodného policajta. Uznávám ale, že díky nastavení mantinelů přestal Aleš prakticky zlobit. Někdy je to těžké, hlavně pro mou mírumilovnou (no spíše flegmatickou povahu), ale rodiče musí táhnout za jeden provaz.

V to samozřejmě počítám i naši Adélku, na kterou jsem málem zapomněl. Sice tvrdí, že ho jako malá holka často škádlívala, ale po pár excesech sourozenců našich přátel, které jsem zažil, šlo o nevinné kočkování.

Alča, už od malička, nevyrůstá sám a v bavlnce. Jezdí všude, kde jezdíme my a naše parta, takže už od malička je veden k sociálním návykům, s kterými má podle mého největší problém.

Někdy to jsou chvíle, které bolí, jelikož děti umí být kruté, ale pořád je to lepší, než izolovat ho od těchto problémů

První posměch většinou schytává, když promluví. Intonace a způsob vyjadřování někdy opravdu vážne. Ale díky tomu se i často společně zasmějeme a člověk musí brát některé děti s rezervou, jelikož jsou to děti a sám jsem se někdy nechoval lépe.

Díky tomu, že máme rádi sport, musí ho absolvovat i Alča. Tady nastává další problém - Alča je lenivý, takže většinou se chtě nechtě musí přizpůsobit. Díky tomu jezdí na kole, bruslí, leze po skalách a plave. Voda a plavání je naopak jeho nejoblíbenější činnost. Tedy až po jídle a tabletu. Když se většina našich kamarádů snaží dostat násilím, nebo domluvou do svých ratolestí troch jídla, my řešíme opačný problém. Jak Alču od jídla dostat. Tady opět nastupuje přísný Moničin a školní režim.

To, že Alča tráví, také hodně času mezi dětmi se určitě velmi pozitivně odráží na jeho sociálním chování a přístupu k dospělým (rodičům těchto dětí). Dnes už si ani častokrát

neuvědomujeme Alčův handicap a myslím, že nejlepší cestou k tomu, aby se neustále zlepšoval je klást na něho stejné požadavky jako na zdravé dítě. Je to tak nejlepší pro něj, ale i pro nás. Vlastně bych vzhledem k tomu, co zvládá a jak nás má rád, nemluvil o autismu.

Díky svému povolání řidiče, bohužel, netrávím, s rodinou tolik času kolik bych chtěl, ale každou chvíli s nimi si užívám. Alčova nejoblíbenější hra je souboj. Poté co díky své síle nemůže už naplno soupeřit s Adélou, soustředí se na mě.

Ke sportovním výkonům ho nejlépe motivuje odměna v podobě kebabu, zmrzliny či jiných dobrot. To pak podává neuvěřitelné výkony a většinou uspěje. Co ho nejvíc zarmoutí, jsou rodinné hádky, kterým se bohužel ani my nevyhneme.

Dnes Alča chodí do 5. třídy speciální školy. Ráno vstává bez problémů (na rozdíl ode mne), umyje si zuby, nachystá snídani, svačinu, obleče se a ještě si stihne pohrát se svými oblíbenými hračkami. Pak s Mončou, nebo i se mnou, pokud jsem doma, vykročíme pěšky do školy. Tam mu nastává problém s češtinou a geometrií, naopak v matematice je celkem dobrý. Ale hodnotu peněz nechápe. Ze školy ho vyzvednu já, babička či Monika a doma se většinou lačně vrhne na tablet, pokud nejdeme ven, což většinou jdeme. Úkoly zvládáme celkem hravě, i když někdy je dost obtížné vysvětlit některé základní věci. To pak musíme volit různá přirovnání a zapojit vlastní fantazii, takže se vlastně učíme všichni.

S učením pomáhá i Adélka, která je tou nejlepší sestrou, jakou si mohl přát. Vždycky ty dva strašně rád pozorují. Ať už se učí či spolu jen tak blbnou, je cítit, že se mají navzájem rádi.

A večer Alča uléhá do naší společné postele, kde si za chvíli lehne ještě Monča a já. A to jsme donedávna rozkládali matrace a spali dohromady všichni čtyři. První to vzdala Adélka, která si už užívá luxus vlastního pokojíčku. No a my tři zatím vesele porušujeme veškerá doporučení dětských psychologů, kteří doporučují, aby dítě od určitého věku už spalo samo. Ale určitě se dočkáme doby, kdy i Alča zatouží po vlastním pokojíčku a možná i životě. Kéž by to nastalo co nejpozději.

### 4.6.3 Vnímání Aleše z pohledu sestry

Abych byla upřímná, Alešův handicap ani příliš nevnímám. Je sice pravda, že v některých věcech oproti stejně starým dětem zaostává, avšak ne o moc. Možná, že si už ani nedokážu představit, jak by se měl Aleš jako každé zdravé dítě ve svém věku chovat.

Je velice citlivý, hlavně tedy když se jedná o hračky nebo jídlo. Rodiče se ho snaží naučit, aby se dělil, ale občas je to problém. Avšak čím starší je, tím se to lepší. Rád by jedl, ale sportovat, to už ne. Nutíme ho však, aby jezdil na kole, bruslil či běhal, ale hlavně neseděl stále na svém tabletu. Na tom totiž neustále hraje nebo sleduje nejružnější videa na Youtube. V tomto ohledu je, troufala bych si říct, na stejné úrovni jako jeho vrstevníci. Rozumí jejich humoru a často si některé vtipy opakuje a směje se jim. Co se týče učení, nemá k tomu dostatečnou trpělivost. Největší problémy mu dělá český jazyk, geometrie a slovní úlohy. S matematickými početními příklady nemá problém, jsou-li napsány na papíře. Jakmile mu však zadáte slovní příklad, např. kolik je  $3 \times 8$ , musí vynaložit hodně energie, aby se dostal ke správnému výsledku. A je také velice pohodlný. Má poněkud špatnou výslovnost, avšak od té doby, co začal navštěvovat hodiny logopedie, se to zlepšilo.

Celé dopoledne strávím ve škole. Odpoledne mívám volejbalové tréninky nebo chodím s kamarády ven. Doma moc nebývám a to během víkendu, kdy jezdím na zápasy. Bohužel musím přiznat, že na svou rodinu nemám příliš mnoho času.

U nás doma se musí častokrát zařvat. Ale platí to jak pro mě, tak pro mého bratra. Naučili jsme se totiž s bratrem neregistrovat příkazy rodičů. Mamka je naštěstí poměrně trpělivá, takže nám to s mírným důrazem řekne i 5x. Nejvíce ho ovšem opravuje babička, která ho neustále napomíná, aby správně vyslovoval. Co se týče mě, mám s bratrem nyní kamarádský vztah a nemám tedy potřebu ho neustále napomínat, spíše se snažím, aby měl ve mně vzor.

Často mu opakuji, že se nesmí přejídat, že bude tlustý. Občas se urazí a nemluví se mnou, nebo se hájí větou: „Přestaň, já přece nejsem tak tlustý.“ Občas také pláče, ale to už jen velmi zřídka. Po většinu času se směje nad displejem svého tabletu. A když ho nemá zrovna po ruce, promítá si své vtipy v hlavě a nahlas se jim pak směje. Nemá problémy o svých problémech mluvit, zvláště k mamce je dosti otevřený.

Většinou mě pobaví svými vtipy, takže největší odměnou pro něj je můj smích. Pokud se jedná o dárky, usměji se a poděkuji.

Někdy, když si to Aleš zaslouží, ho okřiknu a občas předstírám, že jsem uražená. Častokrát se mi pak Aleš omlouvá, ale ono slůvko „promiň“ po 100 nestačí. To mu často připomenu a nechávám ho chvíli, aby si svou chybu uvědomil. Je chvíli poněkud skleslý, ale vždycky se věci dají rychle do pořádku, takže spolu pak vycházíme zase dobře.

Jako sourozenec ho všelijakými způsoby škádlím, ať už lechtáním či pošťuchováním. Nejčastěji pocítuji radost, když se navzájem škádlíme. Jako malí jsme se často byli, občas došlo i k menšímu úrazu, ale to k tomu patří. V tomhle jsme se oba vždy vyžívali a byl to jeden z našich nejčastějších tělesných kontaktů, když opomenu objetí při usínání. Já jsem z toho ovšem už vyrostla a dalším takovým sourozeneckým „bitkám“ se vyhýbám.

Často pocítuji hněv, když se s Alešem učím. Nemám příliš velkou trpělivost a občas zvýším hlas i bezdůvodně. Tehdy se Aleš urazí a říká, že mne nechce už nikdy vidět, ať se odstěhuji a podobně. Moc mě to mrzí, ale nejlepší způsob, jak dát věci zase do pořádku je se omluvit a nechat tomu volný průběh. Myslím, že beze mě postrádá kamarády. Rodiče jsou sice velice aktivní, ale nejsou to přece jenom děti, které by neustále dováděly. Avšak já už se dostávám také do role, kdy už mě hraní příliš nebaví, a tak se snažíme jezdit na výlety s dětmi našich známých. Vzhledem k tomu, že nejsem s Alešem často v kontaktu, většinou se sejdeme večer, tak ví, že za mnou může kdykoliv přijít s nějakým problémem. Snažím se, jak už jsem se zmínila, abych byla jeho vzorem, snad dobrým vzorem.

Alčova nejoblíbenější činnost je hraní na tabletu. Avšak vzhledem k tomu, že tuto jeho zálibu příliš nepodporujeme, tak naše nejčastější společná aktivita je sport. Troufám si tvrdit, že sport je jedna z vášní naší rodiny. Jezdíme na kole, kolečkových bruslích, chodíme na bazény, běháme, věnujeme se také trochu horolezectví atd. A co se týče cestování, poznáváme spíše Českou republiku a sousední státy. Nejsme ten typ rodiny, který si koupí zájezd k moři a stráví na jednom místě celý týden. My máme rádi objevování nových míst a k tomu se vztahující společně prožitá dobrodružství.

Pamatuji si, že jsme uvažovali dát Aleše do kroužku, kde by se pracovalo s počítači, ale bohužel se tak nestalo. Žádný kroužek doposud neabsolvoval, dokonce nebyl na žádném dětském táboru. Troufám si tvrdit, že sport je jedna z vášní naší rodiny. Jezdíme na kole,

kolečkových bruslích, chodíme na bazény, běháme, věnujeme se také trochu horolezectví atd. A co se týče cestování, poznáváme spíše Českou Republiku a sousední státy. Nejsme ten typ rodiny, který si koupí zájezd k moři a stráví na jednom místě celý týden. My máme rádi objevování nových míst a k tomu se vztahující společně prožitá dobrodružství.

Aleš má ve všem svůj vlastní systém. Některé jeho systémy jsou více pružnější, co se týče různých změn, avšak některé zase ne. Ovšem nepamatuji si, že by se někdy jednalo o příliš velkou změnu, na kterou by si Aleš nebyl schopen do několika minut, maximálně hodin zvyknout. Aleš se opravdu rád dívá na animované filmy. Takže naše nejčastější výlety za kulturou bývají do kina.

Mne osobně bratrův handicap nepřináší žádné strasti. Vnímám ho neustále jako toho malého brášku, který snad skoro vůbec neroste. Ovšem párkrát přijdou chvíle, kdy si vzpomenu, že už mu je přece jenom 11 let a že by jeho chování mělo být jiné, ale vždy, když se nad tímto problémem zamyslím, nejsem schopna si představit, že by byl zdravý a choval se jako ostatní děti v jeho věku. Za Aleše se nestydím, беру to tak, jak to je a nic neskrývám. Ovšem občas mne raní, když se někdo zmíní nějak posměšně. Naštěstí se to stává zřídka a ještě méně často je to myšleno vážně.

#### **4.6.4 Vnímání Aleše z pohledu babičky**

Jelikož dcera po narození vnučky prohlásila, že už více dětí nechce, tak když mi po 4 letech oznámila, že čekají chlapečka, velice mne to potěšilo. Moc jsem se na něho těšila.

Jako porodní asistentce mi prošlo rukama hodně dětí, tak jsem ho po narození bedlivě prohlédla, zda nemá nějakou tělesnou vadu. K velké potěše jsem nic neshledala. Že tam bude jiné postižení mne v té chvíli ani nenapadlo.

V prvním roce se vyvíjel zcela normálně. Ve druhém se jeho řeč nerozvíjela, omezovala se jen na základní potřeby. „Papu, tutu.“ Šla jsem se poradit ke známému dětskému neurologovi, který doporučil, ať vyčkáme do 3 roku, že některé děti mají opoždění vývinu. Každé nové slovo, které vyslovil, mne potěšilo. Dodnes si pamatuji, jak jsem zapomněla klíče a on vyslovil „Ty nemáš klíče“. Znělo to pro mne jako rajska hudba. Nabyla jsem dojmu, že teď už to půjde. Bude se stále ptát, tak jak to děti dělávají, ale nestalo se tak.

Když mu ve 3 letech diagnostikovali dětský autismus, pocítila jsem velký smutek, kterého jsem se nedovedla zbavit. Začala jsem číst knihy o autismu a obávala se té nejhorší formy autismu. Nedovedla jsem se soustředit ani v práci, stále jsem na to myslela. Byla jsem nucena vyhledat praktického lékaře a užívala jsem nějaký čas antidepressiva.

Po 3 měsících jsem léčbu ukončila, srovnala si v hlavě myšlenky, vytěsnila ty špatné a řekla jsem si: „Po tělesné stránce je zdravý, ostatní se může jenom zlepšovat. Budu se mu věnovat.“ Od té doby jsem byla klidnější. I slovní zásoba Aleška se začala rozšiřovat. Velkou zásluhu na tom měla speciální školka, kterou navštěvoval. Hodně se tam věnovali postiženým dětem.

Když začal chodit do speciální školy, byla jsem mile překvapena, jak učení zvládal. Očekávala jsem to horší. Samozřejmě, že je stále potřeba se s ním učit.

Sama pracuji s mentálně postiženými dětmi, proto mi jeho stupeň autismu připadá banální a vidím jeho budoucnost v lepším světle než před lety.

## **4.7 Závěry šetření**

### **4.7.1 Vyhodnocení šetření**

Ze šetření vyplynulo, že každého z dotázaných, aniž by se spolu domlouvali, zasáhlo Alešovou postižení v jiném vývojovém období dítěte a dívali se na něho z jiného úhlu.

Pro maminku bylo stěžejní období mezi 2. a 3. rokem, kdy intuitivně začala tušit, že není něco v pořádku a její obavy se začaly naplňovat. I ona má svůj úhel pohledu a taktéž je i tento proces zvládnutí situace v pořádku.

Dle otceva vnímání je stěžejní rok třetí, kdy se začaly potvrzovat domněnky, a zazněl ortel diagnózy autismus, který dotazovatelem nebyl přijat. Až potvrzení diagnózy jiným pracovištěm a jiným lékařem nastartoval proces přijetí a vyrovnávání se s životní situací.

Babička si všimla po prvním roce, že není vše v pořádku a dokonce navštívila dětského neurologa. Ze začátku se s postižením svého vnuka těžce vyrovnávala a musela brát

antidepresiva, aby se s danou situací vyrovnala. Postupně ovšem celý "problém" uchopila z jiné strany a uvědomila si, že to tak zlé nebude a začala život svého vnuka brát s nadhledem a i jeho budoucnost nyní vnímá růžověji.

Poslední dotazovatel je sestra Aleše, která popisuje vyrůstání po boku bratra, u kterého byl diagnostikovaný autismus a současnost.

Každý výsledek šetření má nesmírnou váhu nejen pro samotné dotázané, kteří se o sobě dozvěděli věci, kdy ani netušili, že dotyčný prožívá nebo prožíval dané situace zrovna takto, ale především může pomoci jiným rodinám dítěte s PAS zvládat těžké situace po sdělení diagnózy. Prožívání různých fází smutku v této rodině téměř dokonale koresponduje s uváděnými fázemi v teoretické části, tak jak je uvádí Matějček.

Podíváme-li se na všechna šetření z jednoho úhlu, můžeme být i my naplněni láskou, která doslova čiší ze slov oslovených členů rodiny. Nezastírají, že i oni mají své problémy, ale snaží se je řešit a jejich dopad opět vyvážit svou soudržností, laskavostí a otevřeností.

Výsledek šetření naplňuje stanovený cíl praktické části bakalářské práce. Jak jsme mohli výše sledovat, každý z dotázaných prožíval přijetí Alešovy diagnózy jinak. Podstatné je, že jejich postoje neustrnuly v té první fázi šoku, ale postupně se vyvíjely a měnily. Což v realitě běžného Alešova života znamená, že má láskyplnou rodinu, která se mu snaží neodstraňovat překážky, ale pomáhá mu je zdolátvat a vytvářet si neustále nové vzorce řešení pro různé životní situace.

## ZÁVĚR

Ve své práci jsem se snažila poukázat nejen na aspekt samotné diagnózy autismu, ale také na prožitky členů rodiny, pro které se popisovaná teorie stala běžnou realitou.

Teoretická část je koncipována jako seznámení s diagnózou poruch autistického spektra, obecným vymezením tohoto pojmu, příčinám vzniku, jednotlivým symptomům a jejich klasifikaci. Dále se pak věnuje také intervenci zdravotnické, sociální a speciálně-pedagogické.

Praktická část nás formou narativního interview provází životem chlapce s diagnostikovanou "pervazivní vývojovou poruchou - dětským autismem" z pohledu jednotlivých členů rodiny.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit a poukázat na rozdílné způsoby vnímání autismu z pohledu členů Alešovy rodiny a tím nabídnout podporu a pochopení rodinám, které se vyrovnávají s čerstvě nabytou diagnózou autismu u svého dítěte. Výsledkem šetření byla snaha ukázat, že jakékoliv přijetí je správné a mělo by být akceptováno okolím, neboť není neměnné. V důsledku životních změn je přirozené, že se postoje mohou měnit a dále vyvíjet.

Stanovený cíl bakalářské práce se podařilo naplnit. Jak je z práce jasně zřetelné, každý z dotazovaných prožíval postižení Aleše svým způsobem a každý v jiném časovém období. Nezáleží kdo, kdy a jakou fází vyrovnávání se se situací projde. Někdo může jít postupně fází po fází, jiný může některou přeskočit. Důležité je, aby dítě bylo přijato bezprostředně a postižení akceptováno a tím byla poskytnuta vlastnímu dítěti nejen včasná péče a opora, ale především předpoklad otevřené budoucnosti.

Příklady lze uvést následující. Alešova sestra prakticky proces diagnózy a smiřování se s postižením vůbec neregistrovala. Bratra přijímá takového jaký je, bez jakýchkoliv předsudků.

Maminka se k diagnóze postavila nejstatečněji, přičemž každý si musí uvědomit (pokud je to vůbec představitelné), jakým náporem emocí, omezení, rozhodování musela projít a to v nelehké situaci, kdy manželství bylo v krizi a nemohla čekat intenzivní podporu ani ze strany blízké osoby - babičky. Maminka byla a je středem a střetem zájmů celé rodiny.



Ona určovala systém a pravidla, která se musela dodržovat a zejména ze začátku ležela veškerá tíha problémů na ní. Je velmi náročné takovou situaci ustát a pokračovat v ní dále, byť s vědomím, že se jedná o pomoc vlastnímu dítěti. Dodržování řádu je omezující a náročné pro všechny, ale maminka je tím filtrem, ve kterém se to sbírá. Jednoznačně je konáno s dobrým úmyslem, s úmyslem pomoci, což může být impulzem i k překonání nepřekonatelného.

Na tuto skutečnost příkladně navazuje babička, která si připouští prakticky zhroucení hned na začátku problému, právě však toto selhání mohlo být impulsem přijetí Alešova postižení až s profesionálním nadhledem a její současná síla může podporovat rodiče v nynější době.

Tatínek celou situaci již také dokázal zvládnout, rodinu maximálně podporuje a až se zdá, že osud syna bere jako výzvu, byť jeho původní postoj takovéto zvládnutí problémů ani nepředpokládal.

Je to běh na dlouhou trať, prakticky na celý lidský život, život všech členů rodiny. Alešova rodina je vzorným příkladem, že to jde, i když ze začátku vypadala situace jako neřešitelná.

Věřím, že neustálý vývoj v této oblasti nám dovolí přistupovat k těmto lidem jako k bytostem, které nás mohou mnohému naučit. To se ovšem neobejde bez větší informovanosti laické veřejnosti, protože pokud nemají lidé vlastní zkušenost s člověkem postiženým autismem či jiným zdravotním postižením, připadá jim tento problém podružným a mnohdy potřeby těchto lidí bagatelizují a svým způsobem je i obtěžují.

Je třeba ukázat, že i tito lidé zvládnou žít plnohodnotný život, jen jim musíme podat pomocnou ruku a dát potřebný prostor. A možná se díky větší společenské toleranci dočkáme chvíle, kdy budeme na autismus pohlížet jen jako na zvláštnosti charakteru člověka.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ:

1. BEYER, Jannik a GAMMELTOFT, Lone. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 98 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-157-3.
2. ČADILOVÁ, Věra, JŮN, Hynek a THOROVÁ, Kateřina. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 243 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
3. ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 405 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-475-5.
4. GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008. 122 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-498-4.
5. HALLOWELL, Edward M. a RATEY, John J. *Poruchy pozornosti v dětství i dospělosti: [poruchy pozornosti a hyperaktivita, rozpoznání, řešení, prevence]*. 1. vyd. Praha: Návrat domů, 2007. 306 s. Trendy; sv. 6. ISBN 978-80-7255-154-5.
6. HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9.
7. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *O šťastné rodině*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2014. 94 s. Autor - téma; sv. 40. ISBN 978-80-7195-762-1.
8. MARKOVÁ, Zdeňka a STŘEDOVÁ, Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987. 126 s. Knižnice speciální pedagogiky.
9. MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2000. 143 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-494-X.
10. MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 6. Praha: Portál, 2013. 108 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-262-0398-8.
11. MATĚJČEK, Zdeněk. *Dyslexie: Specifické poruchy čtení*. 3. upr. a rozš. vyd. Jinočany: H & H, 1995. 269 s. ISBN 80-85787-27-X.
12. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1989. 335 s. Rodinný kruh.

13. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H & H, 1992. 16 s. ISBN 80-85467-52-6.
14. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
15. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 127 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-102-6.
16. SCHOVANEC, Josef. *O kolečko míň: můj život s autismem*. Vyd. 1. Praha: Paseka, 2014. 191 s. ISBN 978-80-7432-497-0.
17. STRUNECKÁ, Anna et al. *Přemůžeme autismus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autismem*. 1. vyd. Blansko: ALMI, 2009. 263 s. ISBN 978-80-904344-0-0.
18. SVOBODA, Pavel. *Metodologie kvantitativního speciálněpedagogického výzkumu [CD-ROM]*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ©2012. Požadavky na systém: Adobe Acrobat Reader. ISBN 978-80-244-3068-3.
19. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.
20. VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum, 2012. 531 s. ISBN 978-80-246-2153-1.
21. VALENTA, Milan a MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie*. 2. vyd. Praha: Parta, 2004. 443 s. ISBN 80-7320-063-5.
22. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10: desátá revize: aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009*. 2., aktualiz. vyd. [Praha]: Bomton Agency, 2008- . sv. ISBN 978-80-904259-0-3

## ANOTACE

Jméno a příjmení:	Lenka Mencnerová
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2015

Název práce:	Vnímání dítěte s poruchou autistického spektra z pohledu členů rodiny
Název v angličtině:	Family members' perception of a child with autism
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce "Vnímání dítěte s poruchou autistického spektra z pohledu členů rodiny" je rozdělena do dvou částí a to teoretické a praktické.</p> <p>Teoretická část je koncipována jako seznámení s diagnózou poruch autistického spektra, obecným vymezením tohoto pojmu, příčinám vzniku, jednotlivým symptomům a jejich klasifikaci. Dále pak také intervenci zdravotnické, sociální a speciálněpedagogické.</p> <p>Praktická část nás formou narativního interview provází životem chlapce s diagnostikovanou "pervazivní vývojovou poruchou - dětským autismem" z pohledu jednotlivých členů rodiny.</p> <p>Cílem bakalářské práce je zjistit a poukázat na rozdílné způsoby vnímání autismu z pohledu členů chlapcovy rodiny a tím nabídnout podporu a pochopení rodinám, které se vyrovnávají s čerstvě nabytou diagnózou autismu u svého dítěte.</p>
Klíčová slova:	autismus, pervazivní vývojová porucha, poruchy autistického spektra, jedinec se specifickými potřebami, intervence, rodina, vnímání, podpora, narativní rozhovor
Anotace v angličtině:	<p>The Bachelor's work „Family members' perception of a child with autism“ is divided into two parts; theory and practice.</p> <p>The theory part shows how the diagnosis of an autistic person is carried out, gives a general definition of autism, its causes, individual symptoms, and their classification. It introduces the medical, social and special educational forms of intervention.</p> <p>The practical part deals with the problems of an autistic child from the perspective of family members. Narrative interviews with family members give a look at the child's life.</p> <p>The aim of the Bachelor's work is to find and show the different opinions of family members about the autistic boy. The aim is to offer support and understanding for families who are dealing with recent diagnosis of autism.</p>
Klíčová slova v angličtině:	autism, neurodevelopmental disorder, autism spectrum, person with special needs, intervention, family, perception, support, narrative interview

Přílohy vázané v práci:	1 CD ROM
Rozsah práce:	45 stran, 75 856 znaků
Jazyk práce:	český