

Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

Michaela Melzerová

Bakalářská práce
2018



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela Melzerová**
Osobní číslo: **H15437**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Rodina a dítě s poruchou autistického spektra**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti poruch autistického spektra, rodiny a vzdělávání.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

- ČADILOVÁ, Věra a kol. Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. 140 s. ISBN 978-80-244-3309-7.
- HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava. Vzdělávání a výchova dětí s autismem. Praha: Univerzita Karlova, 2001. 103 s. ISBN 80-7290-042-0.
- POTMĚŠILOVÁ, Petra et al. Speciální pedagogika nejen pro sociální pedagogy. 1. vyd. Praha: Parta, 2013. 186 s. ISBN 978-80-7320-179-1.
- THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Eva Šalenová**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **22. listopadu 2017**

Termín odevzdání bakalářské práce: **27. dubna 2018**

Ve Zlíně dne 22. listopadu 2017


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

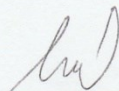
Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 27.2.2018

.....


1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vyrobené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídáne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce pojednává o problematice rodiny a dítěte s poruchou autistického spektra. Práce je složena ze dvou částí, a to teoretické a praktické. V teoretické části se zabýváme obecnou problematikou poruch autistického spektra, diagnostikou a jejími metodami, v poslední části teorie pojednáváme o rodině, jak rodina tráví svůj volný čas, nebo jaké máme dělení rodiny. V praktické části se zaměřujeme na kvalitativní výzkum, který byl realizován pomocí rozhovorů s rodiči dětí, které trpí PAS. V druhé části praktické části se seznámíme s výsledky celého šetření.

Klíčová slova: autismus, dítě, diagnostika, rodina, volný čas, funkce rodiny.

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with problems of family and child with autism spectrum disorders. The thesis is composed of two parts: theoretical and practical. The theoretical part deals with the general problem of autistic spectrum disorders, diagnostics and its methods. The underlying part of the theory is concerned with the issue of family – family leisure time activities and division of families. The practical part is focused on qualitative research, which was conducted through interviews with parents of children suffering from ASD. The second part of the practical part obtains the results of the whole study.

Keywords: autism, child, diagnostics, family, leisure time, family functions.

Své poděkování bych ráda věnovala paní Mgr. Evě Šalenové za odborné vedení, připomínky a cenné rady při zpracování bakalářské práce.

Motto:

„Prostě mě popište jako počítač, potom tomu budu lépe rozumět.“ mladý muž s autismem.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 AUTISMUS	11
1.1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	11
1.1.1 Dětský autismus	12
1.1.2 Atypický autismus.....	12
1.1.3 Aspergerův syndrom	13
1.2 KLASIFIKACE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA Z POHLEDU SOCIÁLNÍHO CHOVÁNÍ	13
2 DIAGNOSTIKA PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	16
2.1 INFANTILNÍ (DĚTSKÝ) AUTISMUS.....	16
2.2 ATYPICKÝ AUTISMUS	18
2.3 ASPERGERŮV SYNDROM.....	19
2.4 VÝVOJ DĚTÍ S AUTISMEM	19
2.5 PSYCHODIAGNOSTICKÉ METODY	21
3 RODINA A DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	24
3.1 RODINA JAKO SOCIÁLNÍ INSTITUCE	24
3.1.1 Dělení rodiny.....	26
3.2 FUNKCE RODINY.....	26
3.3 VOLNÝ ČAS V RODINĚ	28
3.3.1 Aspekty volného času	29
3.4 SOCIÁLNÍ ASPEKTY	30
II PRAKTICKÁ ČÁST	31
4 METODIKA VÝZKUMNÉ ČÁSTI	32
4.1 FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU	32
4.2 CÍLE VÝZKUMU	32
4.2.1 Výzkumné otázky:	32
4.3 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	33
4.4 POPIS SITUACÍ RODIN.....	33
5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	35
5.1 KROK ZA KROKEM.....	36
5.2 NA TENKÉM LEDĚ.....	37
5.3 BYL TO ŠOK.....	38
5.4 ŽÁDNÁ ZPĚTNÁ ZRCÁTKA	38
5.5 JEN TROCHU ŠTĚSTÍ.....	39
5.6 POMOCNÁ RUKA.....	40
5.7 SVĚTLO NA KONCI TUNELU.....	42
6 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	43
6.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	44
ZÁVĚR	46
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	47
SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ	49
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	50
SEZNAM OBRÁZKŮ	51
SEZNAM PŘÍLOH	52

ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá tématem rodiny a dítěte s poruchou autistického spektra. Pro zpracování této problematiky v bakalářské práci mě inspirovali lidé a děti s poruchou autistického spektra, které jsem měla možnost poznat v rámci praxe ve druhém a třetím ročníku studia.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části se zabýváme problematikou autismu, jak můžeme poruchy autistického spektra diagnostikovat a v poslední třetí části se zabýváme problematikou rodiny, dělením rodiny a trávením volného času.

Praktická část bakalářské práce se zabývá kvalitativním výzkumem, ve kterém byla práce zpracována. V první kapitole praktické části si vymezíme výzkumný problém, výzkumné otázky a hlavně cíl výzkumu, který byl stanoven takto: cílem bakalářské práce je zjistit činnosti v běžném dni u rodin, které mají dítě s poruchou autistického spektra. Ve druhé kapitole praktické části se zaměříme na výsledky šetření.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISMUS

„Počítače a autismus mají něco společného. To, že inteligentní jedinci s autismem mají zvláštní zájem o počítače, není náhoda. Mnozí z nich spolu vzájemně komunikují přes internet, síť známou po celém světě. A zdá se, že počítače fungují u dětí s autismem jako výborná učební pomůcka“ (Vermeulen, 2006, s. 9).

K člověku není autismus jen tak připojen a není to něco, co by se dalo bez větších potíží odstranit. Lidé bez autismu by nebyli takoví, jací jsou jako autisté, protože právě autismus je základem jejich jinakosti a rozhodně to není nic, za co by se měli stydět (Bogdashina, 2017, s. 12).

Autismus je postižení s mnoha druhy a vzorci chování jiných autistických jedinců. Lidé s autismem přemýšlejí odlišně než lidé bez něj. Podstata nespočívá ve vnějším chování a nelze ji vidět navenek (Vermeulen, 2006, s. 11).

Autismus si také můžeme představit jako fantasticko-snové převládání vnitřního života nad účastí a činností na vnějším světě. Poruchu, která se projevuje neschopností komunikace, navazování kontaktů s okolím, uzavřením se v sobě, patologickou orientací myšlení výhradně na osobní přání a potřeby nebo odtržení od světa (Kolář, 2012, s. 18).

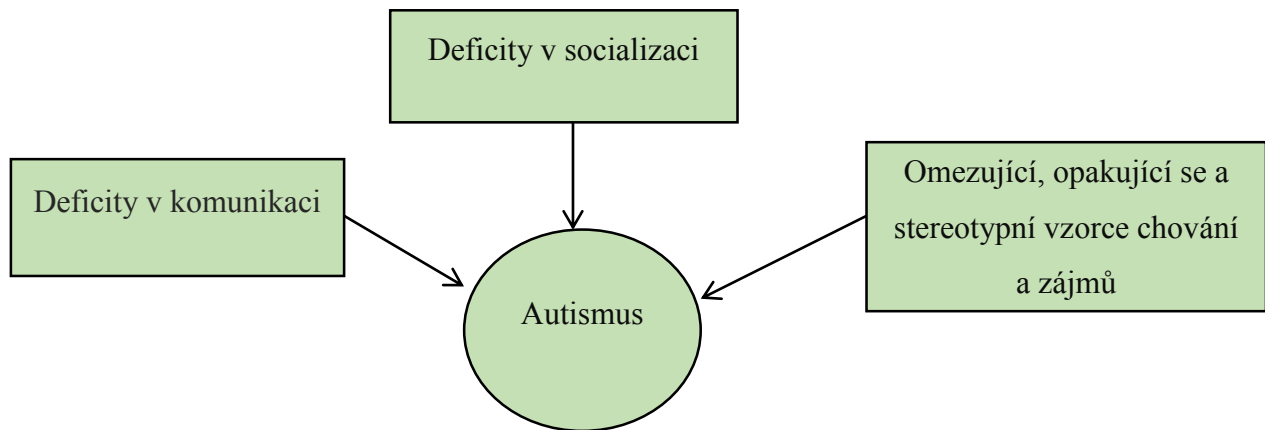
Zjednodušeně řečeno, autismem rozumíme vývojovou poruchu, která se projevuje zvýšenou absencí vztahů k lidem, ustálených zvyklostech, lpěním na stálém prostředí, poruchami řeči nebo obsesemi (Matoušek, 2008, s. 28).

Autismus není druhořadý způsob života. Znamená to „být jiný“. Pro všechny z nás by mělo být výzvou, vytvořit společnost, v níž bude lidskému druhu „být jiný“ dovoleno zaujímat svou pozici a uplatňovat svá práva jakožto součást naší společnosti (Vermeulen, 2006, s. 14).

1.1 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra jsou dnes ve většině klasifikačních systémů označovány jako pervazivní vývojové poruchy, řadíme zde závažné vývojové poruchy, které mají svůj počátek již v raném dětství. Všechny typy pervazivních poruch ovšem narušují především utváření sociálních vztahů a schopnost komunikace, tyto obtíže jsou však tak závažné, že se promítají do celého života jedince s poruchou autistického spektra (Krejčířová, 2003, s. 4).

Současná definice PAS je velmi podobná původnímu popisu dětského autismu z roku 1943. V současné době klinici, pedagogové a vědci rozpoznávají "triádu" základních deficitů, které jsou základem diagnózy PAS (Haney, c2013, s. 38).



Obrázek 1 Triáda deficitu (zdroj: Haney, c2013, s. 40)

1.1.1 Dětský autismus

Jádro poruch autistického spektra tvoří právě dětský autismus, a to převážně z historického pohledu. Různý bývá i stupeň závažnosti poruchy, od mírné až po těžkou formu. Lidé s autismem mohou kromě poruch v klíčových oblastech, jako jsou sociální interakce, komunikace nebo představitivost, trpět i dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, bizarním až abnormálním chováním. Velmi častá je variabilita symptomů. S věkem dětí se mění i projev deficitů, který je pro autismus charakteristický (Thorová, 2016, s. 179).

1.1.2 Atypický autismus

Součástí autistického spektra je atypický autismus, který je heterogenní diagnostickou jednotkou. Dítě splňuje diagnostická kritéria pro dětský autismus pouze z části. U dítěte i tak najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních nebo behaviorálních symptomů, které se shodují s potížemi u lidí s autismem. Zastřešujícím termínem je tedy pro část osob, na které by se hodil diagnostický výrok, autistické rysy či sklony, právě atypický autismus. Pro tuto kategorii jsou typické potíže při navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na vnější specifické podněty, méně narušené poté bývají sociální dovednosti. Po stránce náročnosti péče a potřeby intervence se od sebe dětský autismus a atypický autismus nikterak neliší (Thorová, 2016, s. 184 – 187).

1.1.3 Aspergerův syndrom

Značně zjednodušené je tvrdit, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu, i on má své problémy a specifika, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra. Opožděný vývoj řeči může i nemusí být, ovšem většina dětí v pěti letech již mluví zcela plynule s čistou výslovností a dobrou slovní zásobou. Od normálního vývoje se však odlišují šroubovanou a mechanickou řečí, formálně kopírují výrazy dospělých osob. Tyto děti se špatně zapojují do kolektivu ostatních dětí, proto prvním místem, kde se zjistí, že dítě má problém, bývá mateřská škola. O bližší kontakt nestojí, dávají přednost hře o samotě, přátelství tedy navazují jen velmi obtížně. U lidí s Aspergerovým syndromem je intelekt v pásmu normy, vliv má na sebeobslužné dovednosti i na dosažené vzdělání, není ovšem prediktorem plně samostatného života v dospělosti. Pouze menšina založí rodinu nebo si najde práci, většina ovšem nepracuje a žije u rodičů. Těmto lidem chybí empatie, obtížně chápou potřeby druhým a mohou působit egocentricky. Charakter zájmů bývá velmi úzký, můžeme ho však rozdělit na primární (neodklonitelné) a sekundární (s potenciálem tvořivého rozvoje). Encyklopedie, dopravní prostředky, počítače, vodovodní potrubí, vlajky, značky aut toto vše a mnohem víc patří mezi oblíbené okruhy zájmů, je to v podstatě vše, v čem lze nalézt prvky opakování nebo určitý řád (Thorová, 2016, s. 188 – 191).

1.2 Klasifikace poruch autistického spektra z pohledu sociálního chování

V roce 1979 Lorna Wing popsala tři typy sociální interakce u lidí s poruchou autistického spektra. Byl to typ (osamělý, pasivní, aktivní - zvláštní). V roce 1996 byl přidán čtvrtý typ (formální - afektovaný), jako poslední pátý typ byl přidán (smíšený - zvláštní), kterého uvedla K. Thorová. Sociální chování má dva extrémní póly, a to osamělý, kdy dítě sociální kontakt odmítá (vyhýbá se očnímu kontaktu, nemá zájem o kontakt s vrstevníky, dává přednost samotě) a extrémní, kdy se dítě snaží navázat nepřeměřený kontakt s každým, aniž by respektovalo sociální normy, osoba s autismem nerozlišuje, jestli se jedná o osobu známou či osobu cizí (Bazalová, 2011, s. 88).

Typ osamělý

Odtahité a uzavřené ve většině situací bývají děti osamělého typu. Vyskytuje se velmi malá až žádná snaha o navázání fyzického kontaktu (mazlení, chování), ovšem lechtání nebo houpání mohou mít tyto děti v oblibě. Děti tohoto typu rovněž nejeví zájem o komunikaci a jsou samotářské, očnímu kontaktu se vyhýbají, pokud již oční kontakt naváží, pak je pouze neurčitý bez komunikačního významu. Často mají snížený práh bolesti a nemají zájem o útěchu. Separační úzkost v raném věku neprojevují a nedrží se v blízkosti svých rodičů. Děti mohou být velmi aktivní, avšak zcela jim chybí schopnost empatie. Mohou se tedy vrhat mezi ostatní děti, být agresivní a ničit jim hračky (Bazalová, 2011, s. 88-89).

Typ pasivní

Děti pasivního typu vykazují svoji omezenou přirozenost v sociální interakci, kontaktu jako takovému se sice nevyhýbají, ale rovněž ho neinicují. Jejich sociální chování lze považovat za méně odlišné. Akceptace sociálního kontaktu se již objevuje, ale musí si ho sami řídit. Děti zařazené v této skupině se již rády mazlí a mají radost z fyzického kontaktu, ale neumějí dát najevo svoje aktuální potřeby. Schopnost sociální intuice a empatie projevují pouze omezeně, neumějí poskytnout útěchu, podělit se či poprosit o pomoc. Zájem o kontakt s vrstevníky již jeví, avšak mají problém se her aktivně účastnit. Sociální komunikace zcela chybí nebo je jen v omezené míře. Tuto komunikaci využívají především k uspokojování svých základních potřeb (Bazalová, 2011, s. 89).

Typ aktivní – zvláštní

U dětí aktivně zvláštního typu bývá sociální kontakt nepřiměřený, většinou k osobám mají minimální nebo žádný vztah. Nedodržují intimní zónu a lidí se dotýkají, líbají je či hladí, ačkoliv je vůbec neznají. Myšlenkově i řečově často setrvávají u oblastí jejich zájmu, který často má bizarní charakter. Jejich chování je často ze sociálního hlediska velmi problematické až obtěžující. Oblibu mají v jednoduchých rituálech (pozdrav, dotaz na jméno). Oční kontakt je ulpívavý nebo postrádá komunikační funkci, jelikož chybí koordinace řeči a gest (Bazalová, 2011, s. 89).

Typ formální – afektovaný

Ten typ je typický pro děti a dospělé i vyšší hodnotou IQ. Děti, které mají formálně - afektovaný typ mají dobré vyjadřovací schopnosti, řeč je velmi formální, precizní, může půso-

bit až strojeně. Působí chladným dojmem a chovají se velmi konzervativně, často se takto chovají i vůči rodině. Velmi dbají na dodržování společenských rituálů a pravidel, pokud se poruší, dochází až k afektům. Slovní spojení často imitují po dospělých, ale užívají je v nepřiměřených situacích. Děti často šokují svými výroky, jsou pravdomluvné, nechápu ironii, mívají encyklopedické znalosti a nemají schopnost empatie (Bazalová, 2011, s. 90).

Typ smíšený - zvláštní

Sociální chování je u pátého typu velmi nesoustředěné, závisí na prostředí, situaci a osobě, s níž děti navazují kontakt. Vyznačuje se rovněž prvky osamělosti, pasivity i aktivního a formálního přístupu. Jejich sociální chování je celkově považováno za zvláštní. Mohou se objevit velké výkyvy v kvalitě kontaktu. K rodičům se většinou chovají méně problémově. Po dospělých imitují jak prvky chování, tak také výrazy, které v kontaktu používají. Zde se objevují prvky i z ostatních typů (Bazalová, 2011, s. 90).

V první kapitole jsme se zaměřili na dělení poruch autistického spektra a na typy sociálních interakcí.

2 DIAGNOSTIKA POCHUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Diagnostikovat poruchy autistického spektra je běh na dlouhou trať, tak jako celý život s těmito dětmi, ovšem správná a včasná diagnóza nám může v mnohém ulehčit a pomoci pochopit, jak správně k dítěti přistupovat a co od něj můžeme očekávat.

Stanovit diagnózu ze spektra autistických poruch je velmi náročný proces, ke kterému neodmyslitelně patří psychologické vyšetření. Na vyšetření s podezřením na autismus přicházejí děti velmi různorodé, liší se jak věkem, tak i kvalitou a mírou postižení. Mezi klienty dnes nepatří pouze děti a školáci, ale také dospívající a dospělí. Svá specifika má i vyšetření, ke kterému se váží problémy v chování a vnímání, tyto obtíže plynou z problémů v komunikaci, představitosti a sociální interakci (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 72).

V kojeneckém a batolecím věku ještě nemůžeme diagnózu autismu stanovit jednoznačně, můžeme však již vyslovit podezření a zahájit první pokusy o terapii. Zde je velmi důležité odlišit autismus od smyslových poruch, naznačené autistické rysy bývají velmi časté u dětí s těžkými poruchami zraku. V každém věku je základem diagnózy autismu nebo jiných příbuzných poruch kvalitní pozorování, které je založeno na dobré znalosti obvyklých projevů těchto poruch v jednotlivých etapách vývoje. Pro usnadnění pozorování byla vytvořena celá řada metod, obecně jde o posuzovací škály, které umožňují určitou kvantifikaci kvalitativních projevů dítěte při vyšetření. Dále může jít o metody dotazníkové, vyplňované rodiči (Svoboda, Vágnerová a Krejčířová, 2001, s. 523).

2.1 Infantilní (dětský) autismus

Ke stanovení diagnózy infantilního autismu musí být dle diagnostických manuálů splněna tři základní kritéria: Kvalitativní porucha sociální interakce a vztahů, kvalitativní porucha komunikace, inflexibilita myšlení a hry, stereotypy, rituály, tyto projevy jsou u dítěte patrné nejpozději do 30 měsíců (Krejčířová, 2003, s. 4).

Kvalitativní porucha reciprokých sociálních interakcí

U nejvážněji postižených dětí se často zdá, jakoby vůbec neodlišovaly neživé od živého, zdá se, jakoby si neuvědomovaly přítomnost druhých osob, to může zapříčinit, že s nimi zacházejí jako s předměty, na příchod či přítomnost druhých lidí vůbec nereagují. Očnímu kontaktu se aktivně brání již ty nejmenší děti, vypadá to, jako by viděli skrz osoby, také se nechtějí nebo neumí mazlit s rodiči, rovněž nevyžadují žádnou pomoc či přítomnost druhých osob. Může zde být narušeno i utváření emočního pouta k rodičům, některé děti nega-

tivně reagují na separaci od matky z důvodu změny, kterou toto odloučení přináší. Silný vztah k rodičům však mohou mít vytvořeny děti již v poměrně brzkém věku, a to i přes závažný stupeň autismu. Děti, které jsou méně hluboce postiženy, mohou mít již od počátku zájem o kontakt s dospělými, většinou jde o tělesný kontakt jako je mazlení nebo pohybové zážitky, avšak ani tyto děti nemají zájem o hru s ostatními. Pouze některé děti s lehčím stupněm poruchy mohou mít zájem o navázání přátelství, ale nejsou schopny reciproce, jelikož nechápou potřeby a pocity druhých ani běžné sociální konvence, proto jejich pokusy o interakci bývají značně necitlivé a intrusivní (Krejčířová, 2003, s. 4).

Porucha řeči a komunikace

Dochází zde k selhávání všech komunikačních modalit i v preverbálních interakčních dovednostech. Nápodoba druhých je u těchto dětí velmi malá, gesta téměř neužívají, jejich mimika i ostatní tělesné pohyby rovněž postrádají komunikační význam. Jediné co nebývá narušeno, je bezprostřední mimické vyjádření. Sociální načasování, které je nezbytné pro užití řeči v dialogu, je narušeno specificky. Děti, které si nikdy neosvojí mluvenou řeč, je téměř polovina, pokusy naučit dítě s autismem znakové řeči ve většině případů selhávají. Pokud u dítěte s autismem k rozvoji řeči dojde, může zde být slovní zásoba na velmi dobré úrovni. Ke komunikaci ovšem dítě zpočátku slova vůbec nepoužívá. V řeči lze pozorovat celou řadu nápadností, jako jsou: četné echochálie, kdy dítě opakuje slova nebo celé dlouhé výroky, které někdy dříve zaslechlo, opakování je velmi přesné, včetně melodie hlasu a intonace. Echochálie mohou být později rovněž spojeny se specifickým idiosynkratickým významem „*(dítě chce odejít z místnosti a říká: Děkuji za návštěvu a na shledanou)*“. Obvykle jsou rovněž záměny zájmen, tón hlasu nebo zvláštní intonace. U některých dětí se začne řeč v průběhu vývoje vyvíjet ke komunikaci, však i v této spontánní řeči bývá dlouho přítomna neplynulost a špatná artikulace, což znamená, že řeč není dostatečně sjednocená s neverbálními komunikačními signály. U dětí, které mají mírnější stupeň postižení, nemusí být řeč od školního věku nijak artikulačně nápadná, často však přetrvávají odchylky v intonaci nebo zvláštní tón hlasu. Stále závažné jsou však poruchy pragmatické, kdy dítě hovoří bez ohledu na svého komunikačního partnera a není schopno udržet linii rozhovoru a často uniká ke dlouhým monologům na své oblíbené téma. Porozumění řeči bývá narušeno velmi vážně, dítě chápe všechna sdělení zcela konkrétně a doslovně, nerozumí ironii, metaforám ani abstrakci. Potíže s porozuměním však mohou nastat i jen u lehce neobvyklých nebo komplikovanějších větných struktur, kdy dítě nerozumí zadání úkolů, což bývá velký problém ve škole (Krejčířová, 2003, s. 4-5).

Odpor ke změně, nepružnost myšlenkových procesů

Změna v denní rutině je často pro děti s autismem nepříjemná, rovněž se brání jinému uspořádání prostředí a vyžadují přesné dodržování ustálených rituálů. Tento odpor se postupně vyvíjí s nárůstem schopnosti vnímat a pamatovat si detailně prostředí a běžné denní sekvence činností, proto u dětí s nejtěžšími stupni postižení nemusí být zachován. Repertoár zájmů a činností bývá extrémně omezený, chudá všeobecně bývá i symbolická hra. Spontánní hry těchto dětí jsou většinou nápadně stereotypní, neobvyklé až bizarní, autos-timulační automatismy někdy zcela nahrazují hru „(dětí tráví celé hodiny tím, že točí tyčinkou mezi prsty ruky, otáčejí kličkou ořezávátka či sledují pohyby stránek v knize při rychlém „listování““ (Krejčířová, 2003, s. 5).

Přítomna kromě základních poruch bývá i řada dalších zvláštností či přidružených poruch. Abnormalita smyslového vnímání, hyperaktivita, poruchy pozornosti nebo emoční poruchy a úzkostné reakce bývají velmi typické. Výrazná nerovnost vývoje bývá též nápadná, děti mají často velmi dobrou prostorovou orientaci, pohybovou obratnost, kvalitní prostorovou i zrakovou paměť. Značně nerovnoměrná je i jejich inteligence, i když ne vždy musí být postižením zasažena, často se však jedná o kombinaci autismu a mentální retardace. Znač-ná emoční labilita bývá taktéž pravidlem, u těchto dětí se často dostávají prudké afektivní výbuchy s pláčem a křikem, problémem zde může být i sklon k sebepoškozování. Mohou nastat i těžko zvladatelné poruchy spánku. Porucha autistického spektra se tedy projevuje již od nejtělejšího věku nebo má svůj začátek nejpozději v 30-36 měsíci dítěte a častěji se vyskytuje u chlapců. Dle studií včasné stanovení diagnózy autismu a z nich vycházejících rehabilitačních a terapeutických programů, významným způsobem ovlivňuje další vývoj dítěte. Co nejdříve chtějí být o stanovení diagnózy informováni i rodiče, jelikož to přispívá k porozumění stavu a povahy dítěte a zlepšení stavu celého rodinného systému. U autismu můžeme rozlišovat různou hloubku, která je závislá i na případné kombinaci s mentální retardací a dalšími přidruženými vývojovými problémy, které u dětí mohou ukazovat velké individuální rozdíly. U diagnostikování mohou nastat obtíže, jelikož se symptomy s věkem dítěte mění a vyvíjejí, nejzřetelnější bývají obvykle v předškolním věku dítěte (Krejčířová, 2003, s. 5-6).

2.2 Atypický autismus

Od infantilního autismu se liší dobou vzniku, obvykle projevuje až po třetím roce života, nebo chyběním jednoho až dvou ze tří základních kritérií dětského autismu a kritéria pro

ostatní řazení diagnostické kategorie také nesplňují. Velmi často se jedná o děti s těžkými stupni mentální retardace, u nichž se specifické kvalitativní dysfunkce nemůžou plně projevit s ohledem na nízkou úroveň fungování. Dle mezinárodní klasifikace nemocí smí být tato diagnóza použita i u dětí se sémanticko-pragmatickými poruchami řeči, dále sem mohou být řazeny i děti vysoce fungující s neúplně vyjádřeným autistickým syndromem a lepší prognózou. Tato kategorie je tedy velmi nepřesně vymezena, proto by v klinické praxi měla být využívána velmi opatrně (Svoboda, Vágnerová a Krejčířová, 2001, s. 526).

2.3 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom diagnostikujeme dle několika kritérií. Mezi první patří nepřítomnost celkového klinicky významného zpoždění mluveného nebo receptivního jazyka nebo také kognitivního vývoje. Pro diagnózu je potřebné, aby dítě užívalo jednotlivá slova kolem dvou let věku nebo dříve. Na úrovni normálního rozumového během prvních tří let vývoje by také měla být schopnost si sám pomoci, zájem o okolí a adaptační chování. Objevovat se může pohybová nemotornost a motorické milníky mohou být též o něco opožděny. Ojedinele můžeme také pozorovat abnormální zájmy. Narušena je i vzájemná sociální interakce. V reciproční sociální interakci se kvalitativní abnormality projevují nejméně ve dvou ze čtyř oblastí: pohled z očí do očí nejsou schopni přiměřeně užívat, neschopnost rozvíjet vztahy s vrstevníky, aktivity a emoce, nemají dostatek sociálně emoční reciprocity, což se projevuje narušenou nebo deviantní reakcí na emoce ostatních lidí, jako poslední chybí spontánní snaha o zábavu, aktivity nebo zájmy s jinými lidmi. Také se vyskytuje neobvykle intenzivní vymezené zájmy, které se opakují. Pouze ojedinele se vyskytuje zájem o nefunkční části hraček nebo předmětů. Tuto poruchu nemůžeme přičítat žádné jiné pervazivní vývojové poruše. (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 52).

2.4 Vývoj dětí s autismem

Každé dítě, člověk je originál, proto i děti s autismem se vyvíjí individuálně a roste z nich jedinečná osobnost.

Z psychologického hlediska se za příčinu poruchy často považuje oslabení nebo chybění vrozeně „prosociální orientace“. Zdravě narozené dítě má již v okamžiku narození tendence reagovat odlišně na podněty sociální než na věci a dává jim přednost. Odměnou pro ně bývá již od počátku interakce s druhými. Časem se stále více rozvíjí potřeba a schopnost emočního sdílení. V důsledku rozdílného vývoje CSN či raného poškození takové odlišení

sociálního od věcného chybí, proto i všechno chování, které má kořeny v potřebě sdílení, se nevyvíjí ani se nerozvíjí ani dovednosti a psychické funkce osvojované v pravidelných interakcích. V intersubjektivních základech nebo emočním sdílení nelze ještě odlišit složku motivační a emoční od složky kognitivní, plné vyjádření obrazu autismu je jak o chybění motivace ke sdílení, tak i o chybějícím porozumění sociálním podmínkám. Pokud jsou obrazy méně vyjádřeny jako u Aspergerova syndromu, může být motivace neporušena, ale chybějící porozumění je stále primární (Krejčířová, 2003, s. 6).

V kojeneckém věku, tedy prvním roce života, je nutné při hodnocení dítěte zaměřit se na projevy primární intersubjektivní. Zpětně jsou tyto děti rodiči popisovány jako nereaktivní a pasivní, avšak většina z nich má senzomotorický vývoj v normě, mnohdy se projevují jako klidné a šťastné. Ve zkouškách vývoje mají obvykle průměrně méně odchylek než děti s jiným typem vývojových poruch. V tomto období však část dětí může mít převážně negativní ladění a mohou se objevovat i poruchy spánku nebo jídla. Většina matek i přes normální pohybový vývoj již od počátku cítí určitý rozdíl, děti mohou například špatně reagovat na pochování nebo se mu aktivně bránit, rovněž také špatně navazují oční kontakt. U těchto dětí se neprojevuje separační úzkost ani strach z cizích lidí (Krejčířová, 2003, s. 6-7).

Druhý a třetí rok života, tedy batolecí věk, se stává nereaktivita a samotářství nápadnějším, stále jim chybí sociální úzkost, dítě nemusí „poznávat“ svoje rodiče a jedná s nimi jako s cizími. Nemá potřebu s nikým sdílet své potřeby a zážitky. Řeč je v tomto věku velmi chudá nebo zcela chybí. Objevují se prudké emoční výbuchy, pláč nebo záchvaty zlosti. Nerozvíjí se ani symbolická hra, sensorické reakce jsou nadměrně výběrové, zájem vzbuzují jen velmi specifické podněty (dítě na procházkách z kočárku nesleduje, co mu matka ukazuje, ale je fascinováno dráty elektrického napětí), u některých dětí dochází ke spojení specifických dílčích podnětů s negativními nebo pozitivními emocemi, tyto podněty mohou přetrvávat i celý život. (Krejčířová, 2003, s. 7).

Klinická manifestace je nejvýraznější v období předškolního věku. Často v tomto věku přetrvává nereaktivita na ostatní lidi a sociální podmínky, děti tráví většinu času stereotypní solitární hrou a jsou samotářské, jejich stereotypy se stávají nápadnějšími. Dle intelektového vývoje může jít o jednoduché stereotypy pohybové, verbální, ale také o počátky omezených úzkých zájmů, velký zájem mají o čísla, slova, technické zájmy nebo specifická fakta, může se objevovat i velmi silné hudební citění. Hračky ani v předškolním věku nebývají

využívány funkčně, děti jeví zájem pouze u určité části např. kolečka u auta. V jejich hrách nenalezneme žádné prvky flexibility, variability nebo tvořivosti (Krejčířová, 2003, s. 7).

Ve školním věku se zejména u dětí, které začaly mluvit, nemají vážně postižený intelekt a jsou dobře vedeny, všechny symptomy zmírňují. Dětem chybí motivace k učení mimo oblast jejich zájmu, sociální požadavky a normy nechápou, proto nerespektují pokyny učitele. V sociálních vztazích problémy i nadále přetrvávají, v kontaktu se spolužáky je dítě neobratné, ulpívá na vlastních obsesích a zájmech, na pocity druhých nebere ohledy, často se také stává terčem posměchu. Starší děti s autismem můžeme rozdělit do tří různých integračních stylů: styl samotářský, pasivně akceptující, egocentrický (Krejčířová, 2003, s. 8).

2.5 Psychodiagnostické metody

Psychodiagnostických metod, které jsme zvyklí v praxi používat, existuje mnoho. Ovšem při vyšetření dítěte s poruchou autistického spektra jsme značně omezeni. Ve většině případů nelze s dítětem navázat kvalitní kontakt, dítě nerozumí mnoha instrukcím ani nereaguje na běžné pokyny. Můžeme proto použít pouze některé diagnostické nástroje, nebo pouze některé jejich části. Často se tedy jedná o kombinaci mnoho technik a metod. Do značné míry dokážou průběh vyšetření narušit poruchy pozornosti a porucha aktivity, které jsou velmi časté. Psychologické vyšetření s použitím klasických testových a projektivních metod lze použít u některých dětí s Aspergerovým syndromem nebo u starších dětí s vysoce funkčním autismem (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 74).

Používané psychodiagnostické metody:

Pozorování

Je jedním ze základních nástrojů v diferenciatní psychodiagnostice PAS. Pozorujeme dítě samotné, jak se chová v různých situacích, za přítomnosti blízkých i cizích osob, dále sledujeme jeho mimiku, gestiku, pantomimiku, řeč, sociální chování, projevy emocí, vztah k předmětům, vztah k sobě a ostatním. Zaměřujeme se rovněž na jeho interakci s pečující osobou. Pokud je to možné žádáme rodiče o videozáznam, jak se dítě chová v domácím prostředí, ve školním prostředí nebo na dovolené (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 75).

Rozhovor

Rozhovor má v diagnostice PAS nezastupitelnou úlohu, slouží nám k získávání potřebných informací o životě dítěte, jeho rodiny, jaké postoje mají rodiče k poruše, ale také jako prostředek k navázání kontaktu s rodiči samotnými. Rozhovor vždy vedeme především s rodi-

či autistického dítěte. Zjišťujeme konkrétní problémy, anamnestické údaje a výchovné vedení a vzdělávání. Rozhovor s dítětem můžeme vést, pokud je verbálně zdatné (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 75).

Vývojové škály

Přímo ke zhodnocení intelektu vývojové škály určeny nejsou, ale jejich prostřednictvím lze získat posouzení celkové neuromotorické zralosti dítěte a orientačně zjistit úroveň dílčích kognitivních schopností. U interpretace výsledků musíme vždy brát ohled na celkové hodnocení vývoje dítěte, jeho chování a rodinné prostředí. Pozornost věnujeme definici deficiitů a silných stránek dítěte. Stanovit prognózu dalšího vývoje dítěte se snažíme na základě celkového zhodnocení vývojového tempa. Mezi nejpoužívanější vývojové škály se řadí Gesellova vývojová škála a škály N. Bayleyové (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 75-76).

Testy rozumových schopností

O vyšetření kognitivních schopností se u dětí s PAS můžeme pokusit pomocí inteligenčních testů, nejlépe pokud jsou alespoň částečně verbálně vybaveny a jejich percepční zralost dosahuje minimálně pěti let. Tyto děti mají výrazné problémy s koncentrací pozornosti či nepochopení některých běžných instrukcí, pokynů či gest. Děti mají často extrémní projevy v chování, nápadné odchylky v psychomotorickém tempu a úrovních aktivit. Výsledky získané z těchto testů mapují spíše míru inteligence, kterou dítě používá v každodenním životě než skutečnou kognitivní kapacitu, kterou mají vrozeně k dispozici (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 76).

Kresby a grafomotorika

Významnou součástí psychologického vyšetření jsou právě kresby. V hodnocení kreseb se zaměřujeme jak na obsahovou, tak i na formální stránku a jejich provedení. Sledujeme rovněž výběr tématu při volné kresbě, úchop a způsob používání kresebného nebo psacího načiní. Rovněž máme na pozoru, jak se dítě při kreslení chová. Z kresebných technik můžeme využít napodobování kresby geometrických tvarů, dokreslování částí postavy nebo kresbu na volné téma. U některých dětí se vyskytuje odpor ke kreslení postav, i když jiné témata kreslí rády. Tento negativismus můžeme připisovat neustále se měnícím výrazům obličeje (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 77).

V druhé kapitole jsme se zaměřili na psychodiagnostické metody, vybrali jsme pouze základní a často využívané metody při diagnostikování poruchy autistického spektra. Rovněž jsme se zaměřili na to, jak probíhá vývoj u těchto dětí.

3 RODINA A DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Šťastnou a spokojenou rodinu si přeje snad každý. Ne vždy se tento plán člověku vyjde. V mnohých případech se jedná o nešťastné náhody nebo věci, které zkrátka nejsme schopni ovlivnit. To může být i jeden z důvodů, proč se nám více a více vyskytuje rodina pouze s jedním rodičem.

Základní sociální skupinou je rodina, pojí ji výlučnost svých vztahů, soužitím, sdílením přítomnosti, společné aktivity, očekávání nebo společné plánování budoucnosti. Pro dítě velmi důležité jsou vztahy mezi členy rodiny, pokud jsou vztahy pozitivní, může se dítě cítit bezpečně a je pro něj snazší brát v úvahu i potřeby jiných lidí a tím se k nim chovat ohleduplně. Sdílení každodenního života, rodinných rituálů i výjimečných situací potvrzuje jistotu rodinného zázemí. Vědomí toho, že jsou rodiče vždy na blízku, je adekvátním prostředkem k udržení jistoty, kterou dítě potřebuje (Vágnerová, 2005, s. 204).

Rodinu zpravidla můžeme charakterizovat jako základní článek společnosti lidského. Za hlavní znaky jsou považovány ekonomicko-zabezpečovací, biologicko-reprodukční, emocionálně-ochranná a výchovně-socializační funkce. Tyto úkoly rodina plní nejen vůči svým členům, ale také kvůli společnosti (Průcha, 2009, s. 487).

Rodinu můžeme také charakterizovat jako sociální jednotku tvořenou legalizovaným vztahem rodičů a jejich dětmi. Výchova dětí patří k základním úkonům rodiny. Širší rodinu poté tvoří příbuzenstvo, které je spojeno pokrevním poutem, ale také rodinnými tradicemi, rasy, postoji a jazykem (Janiš a Loudová, 2011, s. 60).

Emočně významnou autoritou jsou pro děti rodiče. Rodičovské role si cení a s ním i spojeného postavení. Děti v předškolním věku přisuzují rodičům prakticky všemocnost a věří, že si poradí s každou situací. Rodiče představují vzor, kterému se děti chtějí podobat a s nímž se identifikují, chtějí být přesně takový jako oni (Vágnerová, 2005, s. 204).

3.1 Rodina jako sociální instituce

Rodina si ve své historii již prošla mnohými úskalími, přesto stále zůstává i na počátku nového století nepostradatelnou a jen složitě nahraditelnou institucí jak pro dospělého člověka, natož pak pro dítě (Kraus, 2008, s. 79).

Dnešní rodinu můžeme definovat jako malou primární sociální skupinu, je to sice velice obtížné vymezení rodiny, jelikož tyto kritéria přestávají platit. Především již není nutnou

podmínkou rodinného života zákonný manželský svazek. V tomto důsledku přibývá mimomanželských dětí, kdy v dnešní době je to již jedna třetina. Ovšem i toto soužití může fungovat jako rodina a splňovat její znaky – rodina žije pod jednou střechou a kooperují mezi sebou na dělbě práce. V této situaci můžeme přijmout vymezení, že rodina je strukturovaným celkem, jehož smyslem, náplní a účelem je vytvářet relativně bezpečný a stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života (Kraus, 2008, s. 80).

Změny nastupují i ve fungování rodiny a to dle závažnosti postižení. V podstatě veškerý čas je věnován dítěti, je třeba větší nasazení a intenzivnější péče než u zdravých dětí. U rodičů často dochází k omezení kontaktů a častěji navazují kontakty s rodinami, kde je také postižené dítě. Pár z nich dokonce najde sílu a založí neziskovou organizaci na pomoc druhým, opakem může být úplná izolace od okolního světa. Mezi důvody může patřit nedostupnost hlídání, nedostatek času, únava nebo nechut' odpovídat na všechny ty otázky týkající se vašeho dítěte. Ovlivněny jsou i vztahy v rodině, kdy si každý člen musí ujasnit, jaký postoj bude k dítěti zaujímat. Důležitá je zde i podpora zvenčí, a to v oblastech pedagogických, medicinských nebo sociálních. Pokud zůstane matka na celou situaci sama, což se stává, jelikož otcové rodiny s postiženým dítětem často opouštějí, má to dopad nejen ekonomický, ale také převážně psychický (Bazalová, 2017, s. 94-95).

Sociální prostředí

Prostředí lidské společnosti, lidí, pravidel vztahů a spolupráce těchto lidí. Ze všech typů prostředí má největší vliv na hodnoty a chování člověka. Právě zde se rozvíjí sociální učení, spolupráce, napodobování, komunikace s ostatními lidmi nebo řešení konfliktů. Emocionálně bývá vše podloženo – blízcí lidé, cizí lidé (Kolář, 2012, s. 112).

Problémy v sociálních vztazích

K velkému zklamání rodiny vede vrozený deficit v recipročních sociálních vztazích. Všechny projevy, které jsou charakteristické pro toto postižení, kdy dítě nereaguje na matku úsměvem, neprojevuje radost z přítomnosti známé osoby, odmítá fyzický kontakt, dává přednost věcem před lidmi a netrpí separační úzkostí, což u matek často vyvolává pocity selhání a nejistoty. Dítě nepoužívá oční kontakt ke komunikaci a nemá ani snahu sdílet bolest nebo radost. Všechny tyto faktory prohlubují v rodičích úzkost a obavy, že něco není v pořádku (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 180).

3.1.1 Dělení rodiny

Rodinu, kterou tvoří rodiče (rodič) a děti, nazýváme rodinou nukleární. Rodinu, kterou rozšíříme o blízké příbuzné, prarodiče a další, označujeme jako rodinu rozšířenou. Orientační rodinou se rozumí rodina, v které jedinec vyrůstá jako dítě. Když samo zakládá rodinný svazek, označujeme to, jako rodinu prokreační. O rodině funkční hovoříme, pokud se rodině daří vypořádat s funkcemi, které má plnit. Jestliže, rodina své funkce neplní, nazýváme jí rodinou dysfunkční. Socializační vývoj dítěte je značně narušen u afunkční rodiny, které nezvládá své základní funkce a vnitřně se rozpadá (Kraus, 2008, s. 80).

3.2 Funkce rodiny

V dnešní industriální společnosti stále vzrůstají nároky s požadavky na rodinu, což má za důsledek, že své funkce plní jen nedostatečně. Současná doba ovšem na druhé straně posílila význam rodiny jako útočiště před veřejným světem, rodinné prostředí se také více než dříve stává protiváhou veřejného prostoru, hlavně pokud máme sociálně slabší prostředí, slouží nám v něm rodina jako jediný opěrný bod. Stále tedy rodinu považujeme za nenahraditelnou instituci (Kraus, 2008, s. 81).

Rodinné prostředí

Rodinu považujeme za základ struktury naší společnosti. Funkcí rodiny je mnoho, avšak jejich realizace velmi závisí na typu a kvalitě rodinného prostředí. Pokud se zaměříme na funkci výchovnou a vzdělávací, tak je prokázáno, že existují rozdíly mezi rodinnými prostředími, které jsou dané úrovní vzdělání rodičů, počtem dětí v rodině, socioekonomickým postavením nebo postojem rodičů ke vzdělání vlastních dětí (Průcha a Veteška, 2014, s. 238).

V rodinném prostředí a jeho působení rozlišujeme mezi činiteli a vlivy, které vyplývají z demograficko-psychologického, materiálně-ekonomického a kulturně-pedagogického rodinného života. Mezi těmito skupinami se hranice vymezují jen těžko (Průcha, 2009, s. 488-489).

Biologickoreprodukční funkce

Tato funkce má význam jak pro společnost samotnou, tak pro jedince, kteří rodinu tvoří. Pro svůj úspěšný rozvoj potřebuje společnost stabilní reprodukční základnu. Jejím zájmem tedy je, aby se rodil takový počet dětí, který tyto perspektivy naplní. V mnoha vyspělých zemích je ovšem vnímáno dítě spíše jako překážka v profesním růstu a vlastní seberealiza-

ci obou rodičů, v rodinách s nižšími příjmy je to pak také jako přepych. V posledních letech také stále více rodin plánuje pouze dítě jedináčka nebo dokonce neplánují děti vůbec (Kraus, 2008, s. 81).

Sociálně – ekonomická funkce

Rodina slouží jako významný prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti. Členové se zapojují jak do výrobní, tak do nevýrobní sféry a to v rámci výkonu určitého povolání, současně se rodina také stává významným spotřebitelem, na kterém je značně závislý trh. V hmotném nedostatku rodin se projevují poruchy ekonomické funkce, což bývá někdy důsledkem nezaměstnanosti nebo zvyšování životních nákladů (Kraus, 2008, s. 81-82).

Ochranná funkce

Jinak také zaopatřovací nebo pečovatelská funkce, která spočívá v zajišťování životních potřeb, jako jsou biologické, hygienické, zdravotní, a to nejen u dětí, ale také u dospělých. U nás tuto funkci přebíral z části od roku 1989 stát, a to v podobě důchodového, nemocenského pojištění, léčebny pro dlouhodobě nemocné, očkování aj (Kraus, 2008, s. 82).

Socializačně – výchovná funkce

První sociální skupinou, která učí dítě přizpůsobovat se životu, osvojovat si základní návyky a způsoby běžné ve společnosti, je právě rodina. Často se dnes také prodlužuje doba, kdy vedle sebe žijí tři generace, s čímž je spojeno i působení prarodičů na děti a mládež. Může se stát, že rodina se snaží odpovědnost na výchovu dítěte přenést na školu a očekává, že profesionální přístup učitelů napravit chyby, jichž se rodiče ve svých výchovných procesech dopouštějí různými nevhodnými přístupy ve výchově. Za optimální přístup je považován styl demokratický, ale často můžeme vidět buď styl liberální nebo pravý opak, a to styl direktivní (Kraus, 2008, s. 82-83).

Rekreační, relaxační a zábavná funkce

Na tuto funkci by rodina neměla nikdy zapomínat. Aktivity jsou sice nejdůležitější pro děti, ale týká se všech členů rodiny. Že rodina tuto funkci plní, se projevuje například v tom, do jaké míry spolu tráví svůj volný čas, jakým zájmovým činnostem se věnují nebo jak tráví dovolenou (Kraus, 2008, s. 83).

Emocionální funkce

Je jednou z těch zásadních a nezastupitelných funkcí. Nikdo jiný než rodina totiž nedokáže vytvořit podobné a tak potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty, a tak podstata

a smysl nemohou být nikdy proměněny. Avšak od 90. let minulého století můžeme sledovat, že přibývá rodin, které tuto funkci (z důvodu rozvodů, dezintegrace, zaneprázdněnosti) plní s velkými obtížemi nebo neplní vůbec, čímž nám narůstá počet dětí citově deprivovaných nebo týraných (Kraus, 2008, s. 84).

3.3 Volný čas v rodině

Trávit volný čas můžeme sami se sebou, přáteli nebo rodinou. S kým svůj volný čas strávíme je pouze a jenom na nás. Jakékoliv smysluplné využití volného času je přínosem nejen pro naše tělo, ale především pro naši duši.

Volný čas je jako termín rozšířen i mezi laickou veřejností zcela běžně a každý si pod tímto pojmem umí něco představit. Často ovšem může docházet k bagatelizaci právě proto, jak je tento pojem všeobecně známý. První definice volného času se začaly formovat od 60. let 20. století, jen těžko ovšem můžeme zvolit pouze jednu, která by byla tou nejlepší (Janiš ml., 2009, s. 4).

Volný čas lze také definovat jako: „*Čas, s kterým člověk může nakládat podle svého uvážení a na základě svých zájmů. Volný čas je doba, která zůstane z 24 hodin běžného dne po odečtení času věnovaného práci, péči o rodinu a domácnost, péči o vlastní fyzické potřeby (včetně spánku)*“ (Průcha, Mareš a Walterová, 2003, s. 274).

Volný čas můžeme také chápat jako opak povinností a nutné práce, jako dobu, kdy si své činnosti můžeme vybrat a děláme je dobrovolně. U dětí z volného času vylučujeme vyučování a přípravu na něj, sebeobslužné činnosti, pomoc v domácnosti, ne péči o zevnějšek (Janiš a Loudová, 2011, s. 77).

Již od starověkého Řecka známe význam vlivu rodinné výchovy na osobnost člověka. Objevovali se však tendence, jak omezit či upravit vliv rodiny pro potřeby státu. Při výchově dětí je postavení rodičů nenahraditelné, ostatní jsou pouze jakýmsi doplňovateli ve výchově rodičů. Obecně jsou za výchovu odpovědni právě rodiče, pro své dítě by měli vytvářet podmínky, kterými budou nepřímo a pozitivně působit na své dítě. Ve volném čase je dítě ovlivňováno právě těmi aktivitami, které preferují rodiče, hrozí zde však riziko, že dítě bude již od útlého věku jednostranně přetěžováno aktivitou, která u rodičů dominuje. Rodiče by měli poskytnout širší spektrum možností, jak volný čas trávit, záleží to ovšem i na finanční situaci rodiny (Janiš ml., 2009, s. 19).

Funkce volného času

Jako jeden z mnoha popsal funkce volného času francouzský sociolog Roger Sue a vymezil 4 funkce volného času. První funkce psychosociologická (zábava, uvolnění, rozvoj), druhá funkce je sociální (symbolická příslušnost k některé sociální skupině), funkce třetí je terapeutická a poslední čtvrtá funkce ekonomická (pozitivní vliv na uplatnění člověka v profesní činnosti) (Janiš ml., 2009, s. 13).

3.3.1 Aspekty volného času

Na problematiku volného času bude nahlížet každý jinak, ať už se bude jednat o politika, lékaře, ekonoma nebo psychologa. Jednotlivé aspekty striktně odděleny nejsou, ale navzájem se prolínají a ovlivňují se (Janiš ml., 2009, s. 11).

Ekonomické hledisko sleduje, kolik finančních prostředků vloží do volného času svých občanů a zároveň, jestli jsou tyto prostředky návratné. Volný čas je odvětvím velmi dobře prosperujícím, avšak často se orientuje pouze na zisk (Janiš ml., 2009, s. 12).

Z sociologického a sociálněpsychologického hlediska můžeme sledovat vliv volnočasových aktivit na utváření mezilidských vztahů a zda jsou tyto vztahy posouvány stále na vyšší a kvalitnější úroveň. V oblasti volného času je velmi důležitým činitelem vývoje jedince právě rodina, která dává jedinci jak pozitivní, tak i negativní vzory. Rodiče by ovšem dítěti měli ponechat co možná největší svobodu při jeho zájmových činnostech. Protože pokud je dítě do něčeho nuceno na základě rozhodnutí svých rodičů, na sociální pohodě mu to rozhodně nepřispěje. Dítěti, které žije v problémové rodině, by mělo být zaručeno trávení volného času mimo tuto rodinu, protože nežádoucí trávení volného času vede k problémům v dospělosti (Janiš ml., 2009, s. 12).

Do oblasti volného času patří i politické hledisko, stát zde může zasahovat jak nepřímou, tak přímou. Za přímý zásah můžeme považovat výstavbu dětského hřiště nebo cyklostezky, nepřímým zásahem poté může být sociální politika státu, z toho plynoucí finanční situace obyvatel. Stát by měl převážně působit v oblastech, jako jsou pomoc organizacím, spolkům a sdružením spolupracujícím s dětmi a mládeží, ochranu před komercializací, zakládání a financování zařízení pro volný čas. Sledováním vlivu volného času na zdraví, duševní a tělesný vývoj, se zabývá zdravotně-hygienické hledisko. Rovněž se snaží o ideální uspořádání režimu dne, také se věnuje vlivu volnočasových aktivit na aktuální zdravotní stav jedince (Janiš., 2009, s. 12 – 13).

Pedagogické a psychologické hledisko by měl znát každý pracovník, který se věnuje práci s mládeží, rovněž by měl znát individuální i věkové zvláštnosti jedinců, se kterými pracuje. Rovněž by měl zvažovat, jestli aktivity, které dětem předkládá, jsou pro ně žádoucí z hlediska jejich vývoje a uspokojování potřeb. Pedagogické hledisko tu má dva hlavní úkoly, a to výchovu ve volném čase a výchovu k volnému času (Janiš ml., 2009, s. 13).

3.4 Sociální aspekty

Narodí-li se do rodiny dítě s postižením, rodina se ze dne na den ocitá ve zcela jiné a neočekávané situaci, kterou nezná, nezavinila ji ani si ji nezasloužila. Velmi zde poté záleží na rodině i okolí, jak se s touto novou situací vyrovná, protože pro postižené dítě je reakce a přístup rodiny pro další vývoj klíčová. Bude-li porozumění a pomoc okolí a společnosti dostatečná, pak je rodina schopna přijmou postižené dítě jako člena rodiny, který potřebuje pomoc. Pakliže ovšem podpora dostatečná není, dítě se může stát v rodině elementem, který svým narozením přinesl do rodiny problémy. Všechny rodiny mají potřebu pozitivního vývoje postiženého dítěte, potřebu pomoci při zvládnutí stresů a potřebu sociální podpory (společenské i finanční), a to bez rozdílu. Každá rodina si prochází několika stádii této nečekané těžké krize (stádium: šoku, deprese, činnosti a stádium realistické). Délka stádií se nedá určit, jelikož je velmi odlišná a záleží na mnoho faktorech. Nezbytně nutná je analýza každé případu, pokud chceme rodině odborně pomoci (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 177-178).

Model, který je často používán pro hodnocení reakcí rodiny na postižení dítěte, je model ABCX. Následky postižení X záleží na: A – charakter a hloubka postižení, B – zdroje, kterými rodina disponuje, C – subjektivní vnímání situace rodinou. Na modifikaci faktorů ABC pak záleží úspěšná pomoc rodině. Autismus ovlivní celou rodinu a to je třeba si uvědomit. Největší díl péče obvykle nesou matky, které také více podléhají emocím a jsou více vystaveny zraňujícím a nevhodným reakcím okolí. Celodenní péče je u tohoto postižení nutností, má to ovšem často důsledek ztrátu matčina zaměstnání, koníčků a přátel. Matky také často potřebují odbornou pomoc psychiatra, jelikož mohou podléhat depresím, na otcích potom zůstává úloha zabezpečit rodinu po ekonomické stránce, což nemusí být vůbec jednoduché (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 178).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODIKA VÝZKUMNÉ ČÁSTI

Pro výzkum bakalářské práce byl zvolen kvalitativně orientovaný výzkum. Kvalitativní výzkum byl zvolen z důvodu, aby mohl být problém prozkoumán do hloubky.

4.1 Formulace výzkumného problému

Výzkumný problém byl formulován vzhledem k celé problematice bakalářské práce takto: Životní styl rodin, které mají dítě s poruchou autistického spektra.

4.2 Cíle výzkumu

V bakalářské práci byl zvolen jeden hlavní a čtyři dílčí výzkumné cíle.

Hlavním cílem bakalářské práce je: Zjistit činnosti v běžném dni u rodin, které mají dítě s poruchou autistického spektra.

Dílčí cíle:

1. Zjistit, změny a následky po diagnostice PAS.
2. Objevit, jaké vhodné společné volnočasové aktivity rodiny mají.
3. Odhalit vnímání rodin jejím okolím a blízkou rodinou ze subjektivního pohledu rodiče.
4. Zjistit, jak rodiče vidí budoucnost svého dítěte v pozdějším věku.

4.2.1 Výzkumné otázky:

V bakalářské práci je stanoveno sedm výzkumných otázek.

Hlavní výzkumná otázka:

Jak probíhají každodenní aktivity v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra?

Dílčí výzkumné otázky:

1. Jaké nastaly změny po diagnóze PAS?
2. Jak probíhá u dítěte s PAS nácvik běžných životních situací?
3. Jaké mají rodiny společné volnočasové zájmy?
4. Jak jsou děti s PAS připravovány do vzdělávacího zařízení?
5. Jak rodiče hodnotí přístup okolí a blízké rodiny po diagnóze PAS u jejich dítěte?
6. Jak vidí rodiče budoucnost svého dítěte, až se o něj nebudou moci postarat?

4.3 Výzkumné šetření

K výzkumnému šetření byly vybrány čtyři rodiny. Tři z těchto rodin jsou neúplné, děti/dítě žije pouze s matkou a jedna rodina je úplná. Typ výběru byl zvolen záměrný. Šetření probíhalo formou polostrukturovaného rozhovoru u pěti rodičů. Zastoupení rodičů jsou čtyři matky a jeden otec.

Základní metodou v kvalitativním výzkumu je právě rozhovor, slouží k navazování a udržování kontaktu s informanty, přináší nám množství cenných údajů a umožňuje kategorizovat (Švec, 2009, 213).

Rozhovory probíhaly u rodin doma, aby se cítili co nejvíce komfortně. Žádný s informantů si nepřál audio záznam, proto jsou rozhovory zaznamenány pouze elektronickou formou.

4.4 Popis situací rodin

Zde jsou ve zkratce popsány situace rodin, v kterých žijí děti s PAS. Popis aktuální situace rodin slouží pro celkové dokreslení situace při výzkumu. Všechny rodiny byly velmi vstřícné a otevřené.

Rodina A

První rodinou je rodina neúplná, kde žije matka 42 let (respondent R1) a syn 8 let (Dětský autismus). Rodina žije v centru města, což jí velmi usnadňuje dostupnost do školy a na ostatní volnočasové aktivity. Dítě navštěvuje běžnou základní školu a ve třídě je s ním po celou dobu asistent pedagoga. Dítě je samo s matkou již od narození, otec je opustil již před porodem. U dítěte byla první diagnóza v 18 měsících, později ještě zjištěna intolerance na lepek, což bylo další komplikací.

Rodina B

Druhou rodinou je také rodina neúplná, kde žije matka 38 let (respondent R2) a syn (s PAS) 7 let a dcera 9 let. Otec od rodiny odešel před čtyřmi lety, když se jeho synovi potvrdila diagnóza. Chlapci byla diagnostikována porucha autistického spektra se středně těžkou až těžkou mentální retardací. Chlapec navštěvuje první třídu na speciální základní škole. Rodina žije v bytě v klidné části menšího města. S chodem domácnosti matce hodně pomáhají babičky.

Rodina C

Třetí rodinou je rodina úplná, v této rodině žije matka 33 let (respondent R3), otec 35 let (respondent R4) a dcera 6 let (diagnóza dětský autismus, vývojová porucha řeči (receptivní, expresivní), opožděný psychomotorický vývoj). Rodina žije v rodinném domě na vesnici. Dítě nyní dochází pravidelně do alternativní mateřské školy, kde má asistentku pedagoga. Dívka má kromě PAS ještě bezlepkovou dietu, což jim situaci také dvakrát neulehčuje. Matka musí dceři každý den do školky připravovat speciální stravu.

Rodina D

Čtvrtou rodinou je rodina matky samoživitelky 28 let (respondent R5) a dcery s PAS 5 let. Rodina žije v menší obci v rodinném domku. Dostupnou mateřskou školu, kterou dívka navštěvuje, mají pouze několik minut pěšky. V obci je rovněž dětské hřiště, na které rády docházejí. Matce s dcerou nejvíce pomáhá babička a kamarádky. Velkým přítelem dítěte je i jejich pes. Dívka svého otce nikdy nepoznala, opustil matku již v raném těhotenství.

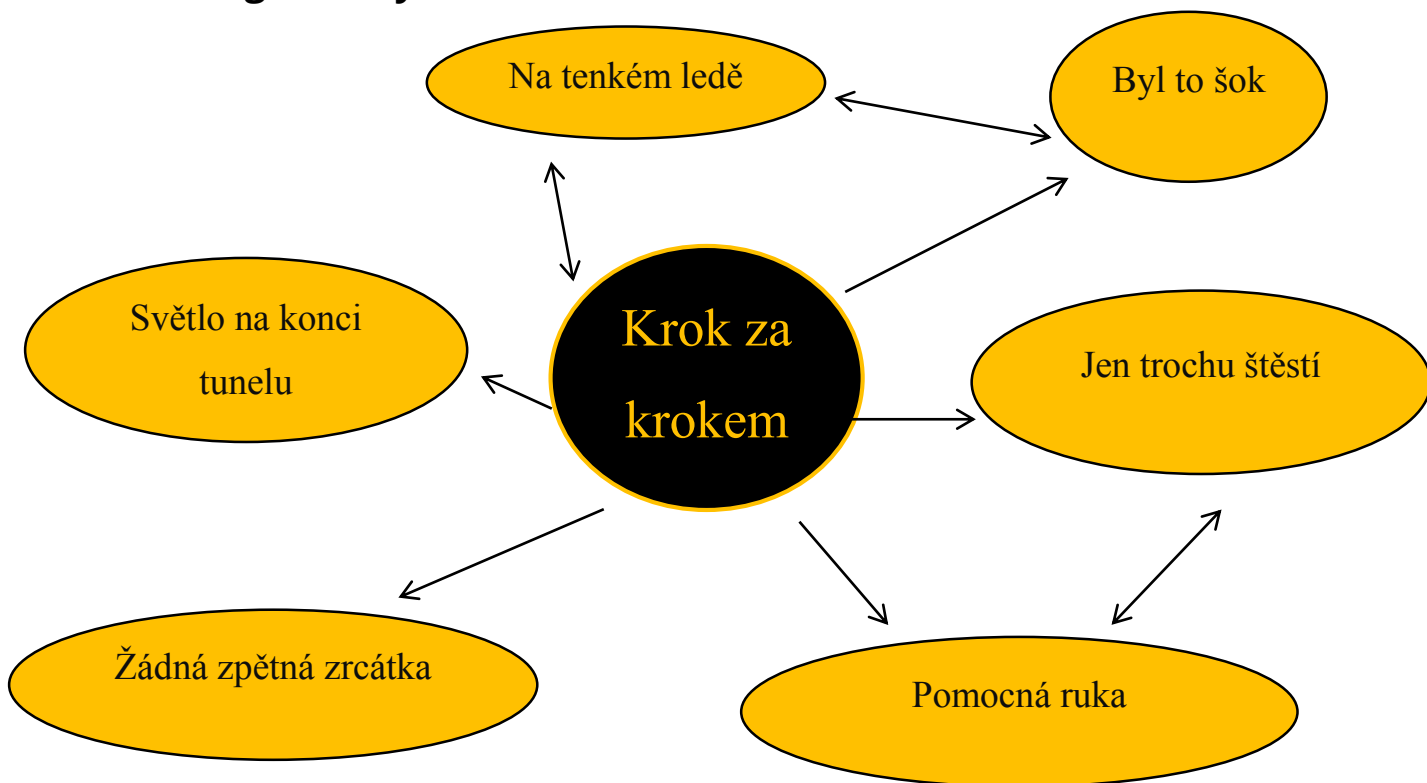
5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Kvalitativního výzkumného šetření se zúčastnilo pět respondentů, kterým bylo přiděleno označení R1 – R5. Z polostrukturovaných rozhovorů, které byli následně zakódovány pomocí otevřeného a axiálního kódování, nám v konečném důsledku vzniklo sedm metaforických kategorií.

Otevřeným kódováním rozumíme proces rozebírání, porovnávání, prozkoumávání a kategorizaci údajů. Na základní proces kódování máme dva analytické postupy, u nichž se podstata mění s typem kódování (Strauss a Corbin, 1999, s. 42 - 43).

Za pomocí axiálního kódování skládáme vytvořené pojmy novým způsobem a nacházíme vazby mezi kategoriemi a subkategoriemi. Tedy díky otevřenému a axiálnímu kódování poznáme nové kategorie, jejich charakteristické vlastnosti, dimenze a vzájemné vztahy.

Paradigmatický model



Obrázek 2 Schéma Paradigmatického modelu (zdroj: vlastní)

Z kategorií nám následně vyplynuly tyto skutečnosti, které se snaží odpovědět na výzkumné otázky a cíle celé práce.

5.1 Krok za krokem

Určitá posloupnost, řád a obrovská dávka trpělivosti je důležitá i u běžných, zdravých dětí, o poznání důležitější je, pokud dítě trpí nějakou poruchou. Informanti se zde shodují, že za ty roky již mají vytvořený určitý harmonogram činností, který se neustále nebo velmi často opakuje.

Podstatnou část těchto harmonogramů bychom mohli použít i u intaktních dětí. V těchto postupech nalezneme činnosti a kroky, jako uvádí například R1: „Ráno vstaneme, synovi se dopomůžeme s ranní hygienou, sám ji ještě nezvládá. Nasnídáme se a vypravujeme se do školy.“ R3 uvádí, že užití harmonogramu není vysloveně nutné, ale je v zájmu všech dodržovat alespoň určité jeho části, jako například odpolední spánek.

Rodiny se snaží veškerý volný čas věnovat svým ratolestem, i když to není vždy lehké. Večery u těchto rodin vypadají také velmi podobně, jako u rodin běžných, již mají své zaběhnuté rutiny a postupy. Dítě se navečeří, vykoupe, provede základní hygienu, přečte se jeho oblíbená pohádka a jde se spát.

Rodiče těchto dětí musejí být obdařeni opravdu velkou trpělivostí, jelikož neustálé vysvětlování, co, proč tak je, a proč tohle nesmí dělat, je opravdu vyčerpávající. Důležitou stránkou věci je také umět zachovat klid, jelikož násilím se nic nevyřeší a u těchto dětí to ani nejde, neměli by z toho rozum. Dobrá příprava je základ, to uvádí i R4: „Pokud dítě postupně připravíme na to, co se bude dít, vyhneme se tak zbytečné frustraci z nevědomosti.“

V dnešní době, kdy už existuje poměrně velké množství metod a postupů, je velmi těžké vybrat pro svoje dítě ten, který mu bude nejvíce vyhovovat a bude ho správně rozvíjet. U informantů se velmi často vyskytovala procesuální schémata, která můžete vidět na obrázku a v přílohách. Jde o kartičky, kde jsou zobrazené konkrétní činnosti ze dne, jak na sebe navazují, jejich využití je opravdu široké. S kartičkami se dítě může vybrané situace učit, ale je možné tyto schémata zahrnout i do denního harmonogramu a po ukončení činnosti je z něj odebrat.



Obrázek 3 Procesuální schéma (zdroj: vlastní)

Další „metodou“, kterou rodiny využívají, je metoda pokus omyl. „Bud’ to vyjde nebo můžete zkusit něco dalšího,“ uvádí R2. Samozřejmě tou největší motivací je pro dítě odměna. Rodiče si také zakládají na tom, aby se jejich děti naučili co největší samostatnosti, sice to jde velice pomalu, ale když vidíte ty malé „krůčky“ vpřed, zjistíte, že to má smysl a dodá vám to nový elán a chuť nevzdávat tento boj.

5.2 Na tenkém ledě

Cítit se v nejistotě a diskomfortu je nepříjemné každé lidské bytosti. Tyto situace zažívali i informanti, u kterých se pocity nejistoty dostavovaly zejména před tím, než jim byla sdělena diagnóza jejich dítěte.

Jak vypráví R5: „To, že je něco v nepořádku jsem pozorovala už delší dobu, takže na to, že možná nebude úplně zdravá, jsem byla tak trochu připravená. Samozřejmě si do poslední chvíle přejete, aby bylo vše v pořádku, ale ty náznaky nelze ignorovat, obzvláště pokud to není vaše první dítě.“ Další ránou pro rodinu bylo, když jim oznámili, že syn ještě navíc trpí intolerancí na lepek. Ze dne na den se zorientovat v tom, co to vlastně obnáší stravovat se bezlepkově a jaké jídla je tedy možné připravovat, je opravdu náročné, jak uvádí R1.

Jednou z dalších věcí, co pro rodinu č. 3 rozhodně nebylo příjemné, je odvrácení rodiny. Rozšířená rodina stále nechápe, že mají dítě s PAS a neustále se domnívá, že dceru pouze

rozmazlují a přehánějí to se starostlivostí o ni. Jelikož rodina č. 3 nemá nikoho, kdo by se o jejich dceru mohl v budoucnu postarat, a pokud jim nebude vycházet jejich snažení, aby bylo dítě alespoň do určité míry samostatné, uvažuje rodina i o přestěhování do jiné země, kde se stát bude schopen a ochoten postarat o jejich dítě.

5.3 Byl to šok

Když lékaři poprvé informantům řekli, že to vypadá na poruchy autistického spektra, byl to pro ně šok. Na tomto se všichni informanti shodli. Jak se zmínila R5: „To že má vaše dítě nějakou poruchu, asi nikdo nikdy neponese s klidem. Na druhou stranu, asi každý rodič má v sobě nějaký podvědomý hlas, takže určité tušení tam bylo.“ Mnohem „větší“ šok než pro R2 to byla rána pod pás pro jejího tehdejšího partnera, který diagnózu svého dítěte neunesl po žádné ze stránek a rodinu bohužel opustil. R3 nezažívala šok přímo ze stanovené diagnózy, to byla do jisté míry úleva, že už vědí, jak se k dceři mají chovat, respondentka spíše pociťovala strach a obavu z nevědomosti, co bude s její dcerou dále. Do poslední chvíle informanti doufali a věřili, že to přece nebude tak strašné, že se jim zdá pouze nějaký hloupý sen, takže po vyslovení verdiktu diagnózy se jim zavřel celý svět a zůstali na to sami. „I když tušíte, že vše není zcela v pořádku, pořád doufáte a doufáte,“ takto svůj prožitek popisuje R1. Informanti se shodli, že určitě menší či větší odlišnosti pozorovali u svých dětí již v nízkém věku. Rodiny uvedly, že nejčastěji si všimli prvních odlišností mezi 18. – 24. měsícem života dítěte.

5.4 Žádná zpětná zrcátka

Žádný člověk se rád nedívá do svojí minulosti, obzvláště pokud ta minulost není nikterak růžová. V této kategorii se informanti zaměřují na svoje pohledy do minulosti, jak to vše probíhalo a jak celou situaci prožívali.

Informanti se shodují, že začátky byli opravdu těžké, spousta lidí se na ně dívala „skrz prsty“ nebo na ně a jejich děti měli nejrůznější poznámky a urážky. Časem si vytvořili určitou ochrannou bariéru a tyto poznámky a urážky si již nepřipouštěli. Rodiny také uvedly, že postupem času, ovšem vždy až po diagnostikování poruchy, se pohled alespoň části jejich rodiny nebo okolí změnil k lepšímu.

Rodina č. 3 se také potýkala s lítostí svého okolí, místo jakékoliv podpory nebo pomoci, za kterou by byla nesmírně vděčná, se vždy setkali pouze se slzami a odstupem. Rodina se s podobným chováním, jako u svého okolí, setkala také na půdě vzdělávacího zařízení.

Pedagogičtí pracovníci neměli dostatečnou informovanost o problematice PAS, tedy nevěděli, jak s dítětem pracovat. Školka pro tyto děti nebyla nastavena a do přijetí asistentky pedagoga, která byla přijata až po iniciativě rodičů, se o jakoukoliv změnu ani školka nesažila.

Rodiny se také často potýkaly s názorem, že je jejich dítě nevychované a má matku, která si ho nedokáže uklidnit a srovnat. Časem se z nevychovaného dítěte stal „chudák malej,“ jak uvádí R1, ale opět vždy až po té, co se daný člověk dozvěděl, že dítě trpí určitou formou poruchy autistického spektra. R5 ještě uvedla, že je jí vlastně líto takových lidí, co nevědí, co si mají počít se svým vlastním životem a neustále mají potřebu rozebírat pouze neštěstí a životy druhých. Je sice velmi těžké se nenechat těmito nepravdami rozhodit, ale rodiny to po čase již zvládaly a mohly tak svoji energii věnovat na smysluplnější aktivity, právě třeba na hru a rozvoj jejich dětí.

Zpětný pohled na věc měla i R2, která konstatovala, že i přes to, že opravdu nebylo jednoduché to ze začátku zvládnout a ještě po odchodu partnera, který celou situaci neunesl, alespoň věděla, na čem je a nemusela se nadále utápět v nejistotě. Začala si studovat veškeré dostupné informace a snažila se synovi co nejvíce pomoci. Stejně jako rodina č. 3 i ona má špatnou zkušenost se vzdělávacím zařízením, jelikož po synovi nepožadují ani to, co by zvládl, a tak s ním všechny tyto úkoly dohání sama doma.

5.5 Jen trochu štěstí

Mít šťastné a zdravé dítě je sen každého rodiče. Pokud ovšem máte dítě s nějakou poruchou nebo handicapem, definice štěstí pro Vás dostane zcela nový rozměr. Radost a ten blažený pocit na duši je převážně z úspěchů dítěte, obzvláště když sami víte, kolik námahy, energie, trpělivosti a pozornosti za tím vším stojí. Radovat se z maličkostí, by měl umět každý člověk na této planetě, ale když máte dítě, které není zcela zdravé, tak se to prostě musíte „povinně“ naučit.

Informanti uvádí, že radost jim i jejich dětem způsobují hlavně jejich oblíbené činnosti, a proto se všichni rodiče snaží svým dětem věnovat maximum svého volného času a vždy si ho s nimi užít na maximum. R2 uvádí, že její syn má rád různé akce, na kterých hraje hudba a on na ni může tancovat. Ovšem mezi jeho nejoblíbenější činnosti patří houpání na houpačce, to by prý vydržel i celé hodiny.

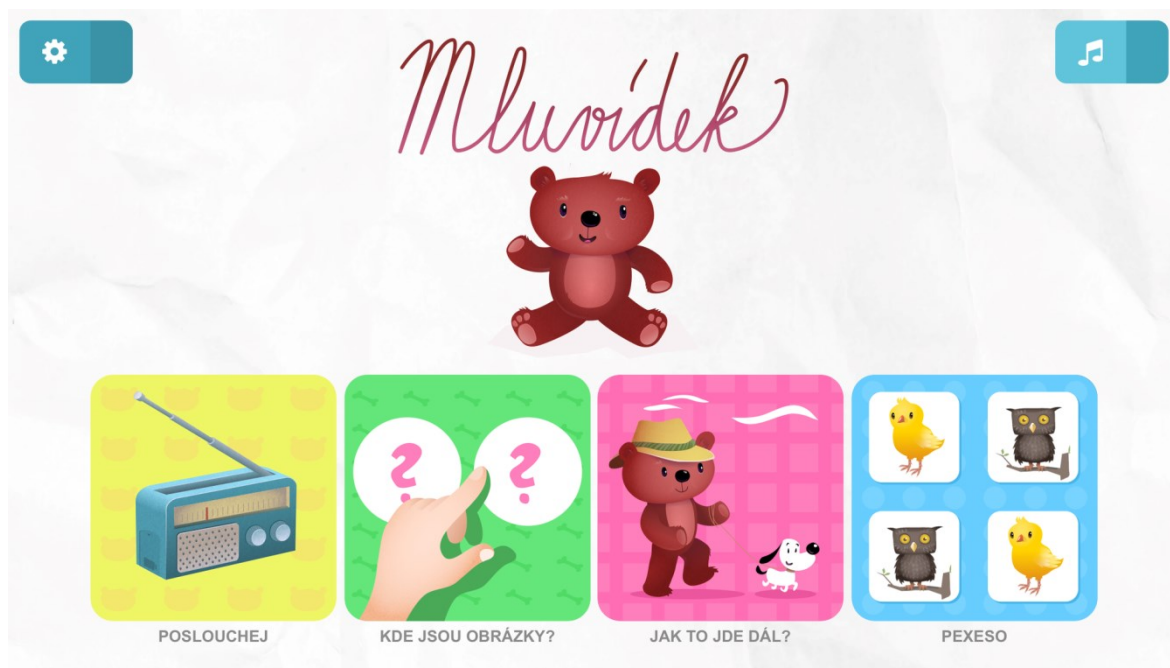
Sportovní vyžití je to, co dělá spokojenou rodinu č. 3. Svoji dceru se snaží vést sportovním směrem, proto i dříve navštěvovala sportovní mateřskou školu. Jejich dítě má v oblíbě především plavání, jelikož voda je její živel. Rodiče dívku vedou i k dalším sportům jako je lyžování, bruslení na kolečkových bruslích nebo se s oblibou vydávají na společné túry a vycházky přírodou. Respondentka 5 si nejvíce s dcerou užívá, když si mohou jen tak sednout na zahradu, dát si nějaké dobrotky a pročitat si pěkné knížky. Dále svůj volný čas rády tráví na společných procházkách do přírody nebo návštěvami bazénů. Matka se dceru snaží formou hry i vzdělávat, jelikož má za to, že formou hry si dítě snáze osvojí nové pojmy a činnosti. Hraním společenských her nebo stavěním stavebnic tak nejčastěji tráví svůj volný čas R1 se synem. Mezi jejich další oblíbené činnosti patří listování a čtení z knih nebo čas strávený na pískovišti. Občas se jim zadaří a jedou se synem i na nějaký kratší výlet. Při výběru, kam pojedou, se matka snaží respektovat synovy aktuální zájmy.

5.6 Pomocná ruka

Možností a variant, jak pomoci rodičům nebo obecně lidem, kteří se kromě sebe starají také o někoho dalšího, ať už je to jejich dítě nebo nějaký jiný člověk, je celá řada. Tou prvotní je, dle mého názoru, nebát se a jít do toho. Každému z nás se občas tak zvaná „pomocná ruka“ hodí, tak proč ji také jednou nepodat?

Mezi činnostmi, které informanti při rozhovorech uvedli, jistě patří metody práce s dětmi. Rodiny často k pomoci využívají procesuální schéma, výukové aplikace, vizualizaci nebo metodu ABA. Každému z rodičů se osvědčilo něco jiného, jelikož každý z nás je individualita, a platí a funguje na něj něco jiného.

Z výukových aplikací se rodinám nejvíce osvědčil program Mluvídek, který byl vytvořen ve spolupráci s logopedy a je v něm krásně a názorně zobrazena problematika běžného života. Rodiče svým dětem nainstalují tento program do tabletu, což jim velmi usnadňuje práci a dětem obsluhu. V tomto programu najdeme celou škálu kategorií, ve které se může dítě vzdělávat, jako jsou například: ovoce, zelenina, stromy, auta, dopravní prostředky, národnosti, barvy a mnoho dalšího. Výhodou tohoto programu je, že dítě vidí vizuální stránku problematiky a zároveň slyší, co je na obrázku. Tímto postupem se dítěti mnohem lépe spojuje a rychleji trénuje představivost, která je u dětí s PAS velkým problémem. Dále je v programu umožněná i „zpětná vazba“, kdy můžeme „zkontrolovat“, jaké úrovně znalostí a propojení již dítě dosáhlo, například pomocí pexesa. Na obrázku a v příloze můžeme vidět, jak program vypadá.



Obrázek 4 Program Mluvídek (zdroj: Hry.cz, 2014)

Rodiny také zařazují nácvik sociálních situací, názorné pomůcky, vymezení stabilního pracovního místa pro jednotlivé činnosti, toto je také velmi důležité, aby si dítě spojilo místo s konkrétní činností. Musí pochopit, že se vaří v kuchyni, jídlo se podává a konzumuje u stolu a spí se v ložnici. Dalšími možnostmi je zařazení principů strukturovaného učení, rozdělení úkolů do postupných kroků nebo vizualizované denní režimy.

Pro dobře nastavené fungování ve škole je snaha u dětí rozvíjet hrubou a jemnou motoriku, základní sebeobslužné činnosti, rozvoj paměti a pozornosti, klade se důraz na rozvoj grafomotoriky, zrakového a sluchového vnímání, rozvoj hmatu nebo koordinace činností.

Jako další „pomocníky“ respondenti uváděli svoje rodiny a blízké. Ve většině případů se rodina stmelila a rodičům se snaží pomoci a alespoň do určité míry situaci usnadnit. Respondentky uvedly, že babičky jsou schopné a ochotné jim dítě na určitou dobu pohlídat, aby si mohly odpočinout jak po fyzické, tak hlavně po psychické stránce.

Všechny rodiny také uvedly, že mají někoho, kdo se také potýká se stejným problémem u svého dítěte nebo mladistvého. Rodiny se buď znají osobně, nebo spolu komunikují přes sociální síť. R4 dokonce uvedl, že v porovnání s ostatními jsou na tom ještě v rámci možností dobře.

5.7 Světlo na konci tunelu

Naděje umírá poslední, to se říká, ale platí to tak, i když máte dítě s poruchou? Jelikož jsou všichni informanti velkými bojovníky, tak bych si dovolila tvrdit, že ano. Pokud máte dítě s postižením nebo nějakou poruchou, měli byste se vždy dívat vpřed. Snažit se na všem nacházet to pěkné. Všichni víme, že být neustále pozitivní nelze, ale z mého pohledu se negativitou stejně nic nevyřeší, tak nač si nepříjemné situace ještě více znepříjemňovat.

Rodiče se snaží pro své děti zařídit co nejlepší budoucnost tak, jak to bude v jejich silách. R3 říká: „Jediné, o co mi jde je, aby byla co nejsamostatnější, jak to jen půjde, aby dokázala komunikovat s lidmi, aby dokázala chápat jejich chování a věděla, jak na něj reagovat.“ Stabilita, to je to, co by si přála R5: „Pokud to zůstane alespoň na takové úrovni, jako je to teď, tak s tím dokážeme v klidu žít.“

Rodiny se také zamýšlely nad budoucností svých dětí a z výsledků vyplynulo, že rodiče si přejí samostatnost svých dětí alespoň do určité míry. Pouze R5 se nad budoucností snaží příliš nezamýšlet, do jisté míry je to zřejmě ovlivněno i poměrně nízkým věkem respondentky.

Z rozhovorů s informanty také vyplynula skutečnost, že si jsou vědomi, že informovanost o PAS je v dnešní společnosti poměrně malá. „Svět se s touto poruchou teprve seznamuje, je možné, že v budoucnu to bude lepší. Lidé jsou podnikaví a občas stavějí svůj byznys i na pomoci druhým,“ což se velmi líbí R5, která by sama chtěla přispět něčím, co by mohlo pomoci dětem, které trpí touto poruchou. Zatím R5 nedostala ten správný nápad, ale čas vše ukáže, zatím si s dcerou snaží užít každý přítomný okamžik, jak jen je to možné.

6 SHRNUŤÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

V bakalářské práci se zabýváme problematikou běžného života rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra. V práci je nastaven výzkumný problém, hlavní výzkumný cíl a čtyři dílčí výzkumné cíle. Výzkumné šetření bylo realizováno ve čtyřech rodinách, které žijí s dítětem s PAS.

Pro výzkum byl zvolen kvalitativní výzkum z toho důvodu, abych se mohla celou problematikou zabývat více do hloubky. Pro výzkumné šetření byly vybrány čtyři rodiny. Polostrukturované rozhovory jsou provedeny s pěti rodiči, jejichž zastoupením jsou čtyři matky a jeden otec. Rozhovory byly zakódovány pomocí otevřeného a axiálního kódování a následně složeny do sedmi metaforických kategorií.

Zjistit činnosti v běžném dni u rodin, které mají dítě s poruchou autistického spektra, to je hlavním cílem bakalářské práce. Z výzkumu vyplynulo, že rodiny se snaží žít velmi podobný život jako intaktní společnost, ale tento život má svá specifika související se závažností poruchy u konkrétního dítěte. Rodiny se nesnaží společnosti stranit nebo se před ní schovávat, naopak snaží se čas s dítětem využít co nejvíce aktivně a efektivně, jak jen jim to míra poruchy dovolí.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit změny a následky po diagnostice PAS. Z informací od informantů vyplynulo, že změny se po diagnostice rozhodně konaly. Po prvotním šoku to poté už byly změny většinou k lepšímu. Informanti uváděli, že již alespoň věděli, že specifické chování jejich dětí není výsledkem „špatné“ výchovy, ale důsledkem PAS. A snažili se chovat ke svému dítěti tak, aby celou situaci více nezhoršovali.

Dílčím cílem číslo dva bylo objevit, jaké vhodné společné volnočasové aktivity rodiny mají. Z výzkumného šetření vyplynulo, že rodiny využívají různé volnočasové aktivity. Milým překvapením bylo zjištění, že se rodiče snaží svými dětmi využívat společný volný čas velmi aktivně. Je vidět, že rodiče těchto dětí jsou skuteční bojovníci. Rodiny často tráví volný čas venku v přírodě, ať už procházkami nebo turistikou. Rodiče se také zaměřují na sportovní vyžití svých dětí. Učí je lyžovat, bruslit nebo plavat. Koupání se jim osvědčilo i jako vhodná terapie.

V třetím dílčím cíli jsme si dali za úkol odhalit vnímání rodin jejím okolím a blízkou rodinou ze subjektivního pohledu rodiče. Rodiče se vyjádřili, že z počátku je okolí ani rodina nevnímali příliš pozitivně. Okolí na ně nahlíželo „skrze prsty“ a stranilo se kontaktu s nimi.

Často se setkávali s názorem, že mají pouze rozmazlené dítě, které matka nedokáže zvládnout. Vnímání se změnilo až po diagnostice dítěte. Ve většině případů se tímto rodina ještě více stmelila a okolí, které se chtělo zajímat o tuto problematiku, se zajímalo. Ostatní se rodiče snažili neřešit a neplýtvat na lidi, kteří budou mít stále svůj zkreslený názor a nesmyslné poznámky, svoji cennou energií a raději ji věnovali svému dítěti.

Zjistit, jak rodiče vidí budoucnost svého dítěte v pozdějším věku, to měl za úkol objasnit poslední čtvrtý dílčí cíl. Respondenti uvedli, že se nad touto situací, i když to nebylo vůbec příjemné, již zamýšleli. Někteří uvedli, že bez nějakého speciálního zařízení to dříve nebo později zřejmě nepůjde. Jen jedna rodina nechce nad „odložením“ svého dítěte mimo rodinu zatím vůbec uvažovat, ale zvažují možnost přestěhování do jiné země, kde se stát bude schopen lépe o jejich dítě v budoucnu postarat.

6.1 Doporučení pro praxi

Ráda bych zde uvedla několik doporučení pro praxi. Prvním z nich by bylo nebát se těchto lidí. Jsem toho názoru, že v naší republice je stále ještě vysoká neinformovanost mezi veřejností. Když se běžných lidí zeptáte, co to jsou poruchy autistického spektra, většina má o této problematice jen velmi malé znalosti, nebo jsou tyto informace zkreslené. Často se na tyto děti / dospívající / dospělé dívají „skrz prsty“. A proto bych byla velmi ráda, kdyby se zvýšila osvěta a lidé vystoupili ze své komfortní zóny a snažili se osoby s poruchou nebo handicapem blíže poznat. Ve velké většině případů zjistíte, že to jsou vlastně milí lidé, kteří potřebují pouze s něčím pomoci nebo se nedokáží tak perfektně vyjádřit, jako to umíte vy. Hlavně jsou to lidé, kteří zde žijí s námi, tak proč je odsunujeme na okraj společnosti, když sami bychom tam být nechtěli?

Další doporučení jde ruku v ruce s prvním. Přínos bych viděla i u osvěty v pedagogickém prostředí, jelikož je smutné, že lidé, kteří by měli být odborníky na tuto problematiku, jelikož s dětmi pracují dnes a denně, často nejsou o problematice dostatečně informováni a mnohdy svým přístupem těmto dětem nedokáží správně pomoci. Tento názor vyplynul i od výzkumného souboru, který měl negativní zkušenost s pedagogickými pracovníky jak ve školách, tak i školkách. Informanti měli tuto zkušenost převážně u starších pedagogů, ale ani mladí pedagogové nebyli výjimkou. Dle mého názoru, to jsou právě pedagogičtí pracovníci, kdo s těmito dětmi hned po rodičích nejvíce pracují a můžou je do značné míry ovlivňovat a právě již zmíněnou osvětu šířit.

Závěrečným doporučením bych se ráda zmínila o rozšíření asistentů pedagoga do běžných škol a školek. Myslím si, že v dnešní době inkluze je tento krok již dost dobře možné realizovat. Chápu, že tento krok není možný u všech dětí s autismem nebo jiným handicapem, ale tam, kde to jde, bych byla rozhodně za to prosadit tuto možnost. Důležité samozřejmě je, aby si dítě s asistentem rozumělo a vzájemně se respektovali. Vím, že to není ve všech případech možné, ale z mojí osobní zkušenosti v rámci praxe se to vždy povedlo a dítě s asistentem pracovalo bez větších obtíží. Důležitá je samozřejmě i komunikace rodič - škola a rodič - asistent. Věřím, že pro většinu pedagogů by to mohla být značná úleva, kdyby tolik pozornosti nemuseli věnovat dětem s poruchou nebo postižením, a také by již tak netrpěl zbytek kolektivu. Jeden z problémů ovšem vidím ve financování asistentů, což je také důvod, proč je mnoho škol stále nemá. Toto doporučení souvisí i s přechozími body. Kdyby intaktní děti měly možnost děti s poruchou či postižením poznávat již v útlém věku, věřím, že by na ně později mohly mít pozitivnější názor, jelikož by to pro ně již nebyla jedna velká neznámá. Byly by tak lépe připraveny na další setkávání a spolupráci s nimi v dospělém životě.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá životním stylem rodin, které mají dítě s poruchou autistického spektra. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Hlavní výzkumný cíl jsme stanovili takto: Zjistit činnosti v běžném dni u rodin, které mají dítě s poruchou autistického spektra.

Pro zpracování této problematiky jsem se rozhodla po osobních zkušenostech s těmito lidmi a dětmi v rámci mých praxí za dobu studia. Chtěla jsem více poznat, jak se lidem, kteří se starají o dítě s takovou poruchou, žije a jak se jejich život liší od života intaktní populace. Jaké jsou nástrahy, se kterými se musejí každodenně potýkat, a jestli je něco / někdo, kdo jim s těmito nástrahami pomáhá nebo jim pomáhá při jejich překonávání.

Realizované výzkumné šetření potvrdilo můj předpoklad, že rodiče se snaží svým dětem s PAS zajistit život co nejvíce podobný životu jejich zdravých vrstevníků. Má to ovšem svoje omezení a specifika dle druhu a závažnosti PAS. Rodiny si musí umět svůj čas dobře zorganizovat a naplánované aktivity vždy pružně přizpůsobit momentálnímu stavu dítěte. Rodiče to stojí hodně úsilí a energie a dle mého názoru si zaslouží náš respekt, úctu a pomoc.

Zpracování tohoto tématu v rámci bakalářské práce mě velmi obohatilo a utvrdilo v mém názoru, že tyto děti si zaslouží náš čas a pozornost, a jejich obětaví rodiče obdiv. Všichni by si zasloužili více konkrétní pomoci v různých oblastech života. I proto bych se v budoucnu já osobně ráda těmto dětem jistým způsobem profesně věnovala.

Věřím, že se podařilo naplnit cíle této práce, a že tato práce, kromě mě, obohatí i někoho dalšího.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BAZALOVÁ, Barbora, 2011. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 247 s. ISBN 978-80-210-5781-4.
2. BAZALOVÁ, Barbora, 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 207 s. ISBN 978-80-262-1195-2.
3. BOGDASHINA, Olga, 2017. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. V Praze: Pasparta, 186 s. ISBN 978-80-88163-06-0.
4. HANEY, Michelle R., c2013. *Understanding children with autism spectrum disorders: educators partnering with families*. Los Angeles: SAGE Publications, xxiv, 397 s. ISBN 978-1-4129-8246-7.
5. HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 206 s. ISBN 80-7178-813-9.
6. JANIŠ ML., Kamil, 2009. *Úvod do problematiky volného času*. Opava: Slezská univerzita v Opavě. ISBN 979-80-7248-530-7.
7. JANIŠ, Kamil a Irena LOUDOVÁ, 2011. *Frekventované pojmy z oblasti teorie výchovy: (slovník)*. Hradec Králové: Gaudeamus, 84 s. ISBN 978-80-7435-124-2.
8. KOLÁŘ, Zdeněk, 2012. *Výkladový slovník z pedagogiky: 583 vybraných hesel*. Praha: Grada, 192 s. ISBN 978-80-247-3710-2.
9. KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
10. KREJČÍŘOVÁ, Dana, 2003. *Autismus VII.: Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
11. MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 272 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
12. PRŮCHA, Jan a Jaroslav VETEŠKA, 2014. *Andragogický slovník*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, 320 s. ISBN 978-80-247-4748-4.
13. PRŮCHA, Jan, 2009. *Pedagogická encyklopedie*. Praha: Portál, 935 s. ISBN 978-80-7367-546-2.
14. PRŮCHA, Jan, Jiří MAREŠ a Eliška WALTEROVÁ, 2003. *Pedagogický slovník*. 4., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 322 s. ISBN 80-7178-772-8.

15. STRAUSS, Anselm L. a Juliet M. CORBIN, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 196 s. SCAN. ISBN 808583460X.
16. SVOBODA, Mojmir, Marie VÁGNEROVÁ a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2001. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 791 s. ISBN 8071785458.
17. ŠVEC, Štefan, 2009. *Metodologie věd o výchově: kvantitativně-scientické a kvalitativně-humanitní přístupy v edukačním výzkumu*. České rozš. vyd. Brno: Paido, 302 s. ISBN 978-80-7315-192-8.
18. THOROVÁ, Kateřina, 2016. *Poruchy autistického spektra: Rozšířené a přepracované vydání*. Třetí. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.
19. VÁGNEROVÁ, Marie, 2005. *Vývojová psychologie I.: Dětství a dospívání*. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum. ISBN 80-246-0956-8.
20. VERMEULEN, Peter, 2006. *Autistické myšlení*. Grada Publishong, 132 s. ISBN 80-247-1600-3.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

1. Hry.cz: Mluvídek [online], 2014. Dostupné také z:
<https://www.hry.cz/hra/mluvidek>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ABA Aplikovaná behaviorální analýza

PAS Porucha autistického spektra

SEZNAM OBRÁZKŮ

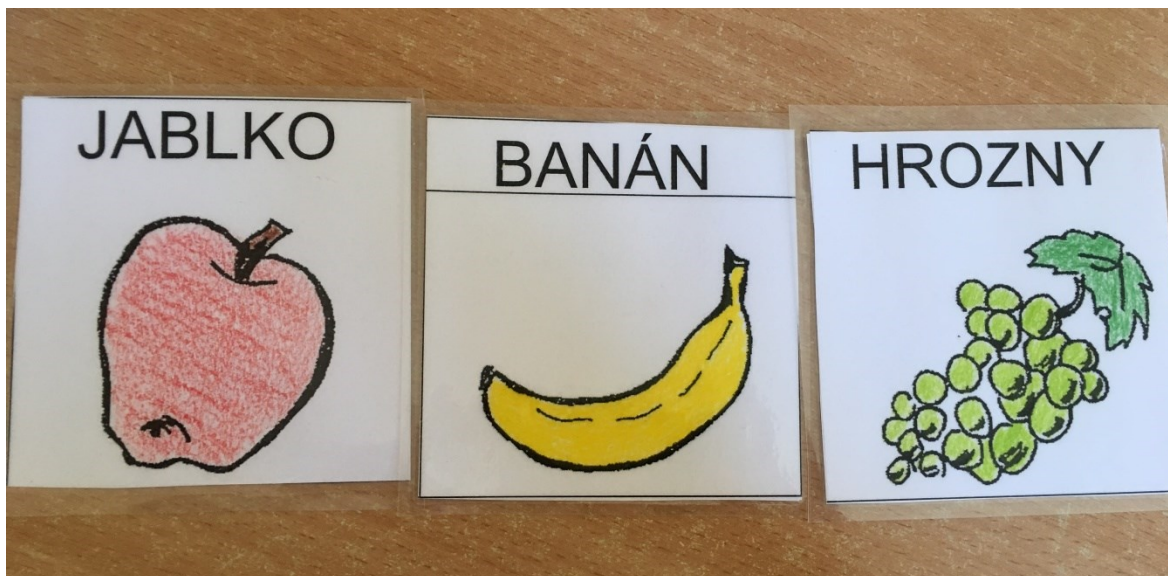
Obrázek 1 Triáda deficitu (zdroj: Haney, c2013, s. 40)	12
Obrázek 2 Schéma Paradigmatického modelu (zdroj: vlastní).....	36
Obrázek 3 Procesuální schéma (zdroj: vlastní).....	37
Obrázek 4 Program Mluvídek (zdroj: Hry.cz, 2014)	41

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P1 1 Kartičky s ovocem (zdroj: vlastní).....	53
Příloha P1 2 Kartičky s obrázky na různou tematiku (zdroj: vlastní).....	53
Příloha P1 3 Kartičky s obrázky a písmenky (zdroj: vlastní)	54
Příloha P1 4 Skládání písmen do skládačky (zdroj: vlastní)	55
Příloha P1 5 Čtení knihy Vařila myšička kašičku, doplněné o „názornou ukázkou“ (zdroj: vlastní)	56
Příloha P1 6 Hraní pohádek s maňáskem (zdroj: vlastní).....	57
Příloha P1 7 Přiřazování obrázků na správné místo (zdroj: vlastní).....	58
Příloha P1 8 Kresba - první část (zdroj: vlastní).....	59
Příloha P1 9 Kresba – výsledek (zdroj: vlastní)	59
Příloha P1 10 Poslouchej co je na obrázku (zdroj: Hry.cz, 2014)	60
Příloha P1 11 Ověřování pomocí pexesa (zdroj: Hry.cz, 2014)	60
Příloha P1 12 Otázky do rozhovoru (zdroj: vlastní)	61
Příloha P1 13 Ukázka rozhovoru s R1 (zdroj: vlastní)	62

PŘÍLOHA P 1:

Procesuální schémata:



Příloha P1 1 Kartičky s ovocem (zdroj: vlastní)



Příloha P1 2 Kartičky s obrázky na různou tematiku (zdroj: vlastní)

Pomůcky pro učení písmen:

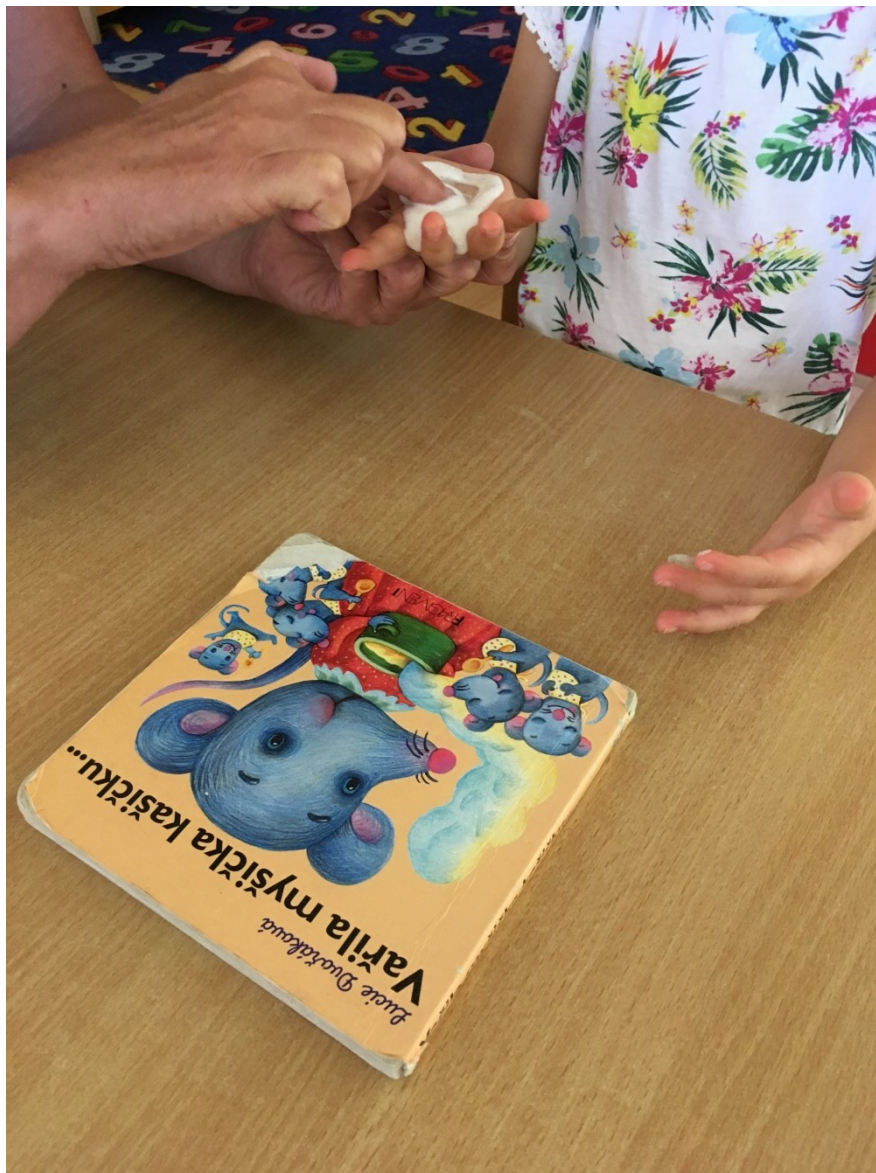


Příloha P1 3 Kartičky s obrázky a písmenky (zdroj: vlastní)



Příloha P1 4 Skládání písmen do skládačky (zdroj: vlastní)

Čtení knih:



Příloha P1 5 Čtení knihy Vařila myšička kašičku, doplněné o „názornou ukázkou“ (zdroj: vlastní)

Hraní pohádek:



Příloha P1 6 Hraní pohádek s maňáskem (zdroj: vlastní)

Vizualizace:



Příloha P1 7 Přiřazování obrázků na správné místo (zdroj: vlastní)

Vývoj kresby:

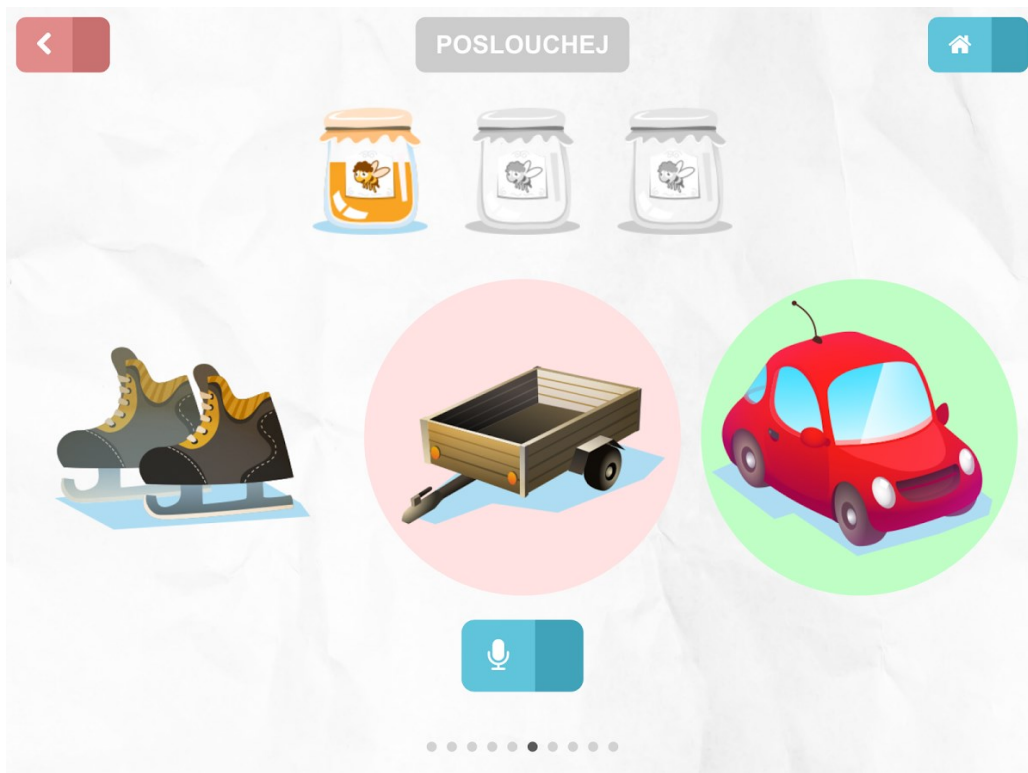


Příloha P1 8 Kresba - první část (zdroj: vlastní)



Příloha P1 9 Kresba – výsledek (zdroj: vlastní)

Program Mluvídek:



Příloha P1 10 Poslouchej co je na obrázku (zdroj: Hry.cz, 2014)



Příloha P1 11 Ověřování pomocí pexesa (zdroj: Hry.cz, 2014)

Otázky do rozhovoru:

Příloha P1 12 Otázky do rozhovoru (zdroj: vlastní)

1. Jak probíhají činnosti ve Vašem běžném dni.

- Je nutné používat časový harmonogram?
- Musí dítě dopředu vědět, co se bude dít?
- Jak připravujete vaše dítě na nové situace?
- Jak řešíte běžné denní situace?

2. Jaké změny jste pocítili, když jste se dozvěděli, že Vaše dítě má PAS?

- Kdy jste si všimli prvních odlišností ve vývoji vašeho dítěte?

3. Jak společně trávíte volný čas?

- Vydáváte se na společné výlety?
- Kam nejraději zavítáte?
- Jak dlouho připravujete dítě na výlet?

4. Jak připravujete Vaše dítě na běžný život?

- Jaké metody používáte?
- Jaké konkrétní činnosti nacvičujete?

5. Jak připravujete své dítě do vzdělávacího zařízení?

- Vychází Vám škola vstříc?

6. Jak si myslíte, že Vás vnímá Vaše okolí a blízká rodina?

- Pociťuje změny v chování vašeho okolí před a po diagnostikování poruchy u vašeho dítěte?

7. Jak vidíte budoucnost u Vašeho dítěte, až se o něj již nebudete moci postarat?

- Kam Vaše dítě dáte?
- Kdo se o něj bude starat?
- Máte ve svém okolí již někoho, kdo se potýká s toutle situací?

Ukázka rozhovoru:

Příloha P1 13 Ukázka rozhovoru s R1 (zdroj: vlastní)

Rozhovor č. 1 respondent R1

M: Dobrý den

R1: Dobrý den

M: 1 Jak probíhají činnosti ve Vašem běžném dni?

R1: Náš den vypadá prakticky pořád stejně. Ráno vstaneme, synovi se dopomůže s ranní hygienou, sám ji ještě nezvládá. Nasnídáme se a vypravujeme se do školy. Je důležité nechat si dostatečnou časovou rezervu, kdyby nastal nějaký nečekaný problém. Ve škole je syn do dvanácti, potom si ho vyzvednu. Jelikož má speciální dietu, tak školní jídelnu nenavštěvuje. Ze školy zamíříme domů, zde má volné odpoledne. Jeho oblíbenou zábavou je koukání na tablet a pouštění si na youtube různé vláčky nebo autíčka, dokáže u toho vydržet i hodiny. Během odpoledne máme i vyhrazený čas, kdy si na tabletu pouštíme vzdělávací programy, to mu hodně pomáhá. U těchto programů je skvělé, že vidí danou věc na obrázku a zároveň slyší, jak se to řekne. Hodně nám to usnadňuje práci. Večer se nají, umyje, přečteme pohádku a jde spát. A další den zase na novo. Je to nikdy nekončící kolo-toč.

M: Je nutné používat časový harmonogram?

R1: Ano, používáme časový harmonogram každý den. Používáme tak zvaná procesuální schémata. Jsou to vlastně také kartičky na jednotlivé činnosti. Syn vidí, co je na obrázku a jak se bude v následující činnosti postupovat. Jednoduše řečeno, prostě vidí, co ho čeká. Tento postup se nám osvědčil zatím nejvíce. Během dne si je bereme a procvičujeme, je důležité, aby si alespoň základní věci zautomatizoval.

M: Musí dítě dopředu vědět, co se bude dít?

R1: Ano, dítě dopředu ví, jaké činnosti ho čekají. K tomu nám právě pomáhá to schéma, rozvrhneme si tak celý den a splněné aktivity se dávají pryč.

M: Jak připravujete vaše dítě na nové situace?

R1: Pomocí vizualizace, úkoly jsou rozděleny do postupných kroků, provádíme je pozvolna. Taky využíváme odměn jak těch materiálních odměn, tak má třeba za odměnu svoji oblíbenou činnost. Ještě velmi často využíváme názorné pomůcky.

M: Jak řešíte běžné denní situace? Pomocí individuálního nácviku sociálních situací.

R1: Vše nacvičujeme znova a znova, je to běh na dlouhou trať. Ale když vidíte i ty nejmenší pokroky, máte z toho neuvěřitelnou radost, a víte, že to má smysl.

M: 2. Jaké změny jste pocítili, když jste se dozvěděli, že Vaše dítě má PAS?

R1: Nejdříve to byl šok, věděli jsme, že něco není zcela v pořádku, ale do poslední chvíle doufáte, že to bude dobré. Když nám řekli verdikt, byla jsem z toho zničená, pořád si kladete ty samé otázky, jak se to mohlo stát, proč zrovna nám, co jsme udělali špatně, kde je chyba. Změny samozřejmě proběhnout musely a to všude. Museli jsme změnit uspořádání domácnosti, aby se synovi nic nestalo, všude jsme dali bezpečnostní prvky a měkké materiály. Jednou z dalších změn byla i změna jeho dosavadního jídelníčku. Řekli nám, že má alergii na lepek, takže jsem se musela blesku rychle naučit vařit bezlepkovou stravu. A potom takové to klasické, všichni okolo se Vás ptají, co mu je, jak se k němu chovat a dalších milion otázek. Časem je už vlastně dost únavné na všechny tyto otázky odpovídat znovu a znovu.

M: Kdy jste si všimli prvních odlišností ve vývoji vašeho dítěte?

R1: Jelikož je to moje druhé dítě, tak jsem odlišnosti pozorovala, ale pořád se snažíte utěšovat, že každé dítě se přeci vyvíjí jinak, a že klukům to trvá déle než holčičkám. Oficiálně nám to řekla paní doktorka při kontrole v 18-ti měsících, že už se jí to nepozdává a začal koloběh vyšetření.

M: 3. Jak společně trávíte volný čas?

R1: Volný čas? No toho máme teď hodně, nebo možná málo, já nevím, asi záleží, jak se na celou věc díváte. Synovi se snažím věnovat maximálně, hodně mi pomáhají babičky. Když jsme spolu, snažme se hrát různé společenské hry nebo stavíme stavebnice, ty syna baví hodně, ale to většinu dětí s autismem, asi se jim líbí, jak mají ten pravidelný tvar. Taky si spolu čteme knížky, syn má své oblíbené, které točíme pořád dokola. Líbí se mu listovat stránkami, to taky vydrží dost dlouho.

M: Vydáváte se na společné výlety?

R1: Ano. Sice ne moc často, ale občas se zadaří, při výběru se snažím respektovat aktuální zájmy syna.

M: Kam nejraději zavítáte?

R1: Se synem často chodíme na dětské hřiště, rád si hraje s pískem, jen tak si ho prohrabuje. Taky hodně chodíme na procházky po okolí. Syn má ještě rád vodu, takže se v rámci možností a terapie snažime chodit na bazén, voda obecně mu je velice příjemná.

M: Jak dlouho připravujete dítě na výlet?

R1: Příprava v tomto případě naštěstí není nutná, syn akceptuje pouze známé a oblíbené činnosti, ostatní aktivity nechápe, má z nich strach.

M: 4. Jak připravujete Vaše dítě na běžný život?

R1: Snažím se ho připravit, ale on nikdy nebude mít běžný život, vždy bude potřebovat pomoc. Ale jinak vzhledem k diagnóze, učíme se pouze základní sebeobslužné činnosti a základní sociální situace, tohle nám momentálně dává dost zabrat, takže je to pro nás strop jeho možností a schopností.

M: Jaké metody používáte?

R1: Často využíváme vymezení stabilního místa pro jednotlivé činnosti a aktivity, to je hodně důležité, aby si spojil místo s určitou činností. Prostě musí vědět, že v kuchyni se vaří a jí a v ložnici se spí, taky využíváme principů strukturovaného učení, rozdělení úkolů do postupných kroků nebo vizualizované denní režimy.

M: Jaké konkrétní činnosti nacvičujete?

R1: Toho, co nacvičovat je mnoho, soustředíme se hlavně na rozvoj hrubé a jemné motoriky, základní sebeobslužné činnosti, rozvoj paměti a pozornosti, rozvoj grafomotoriky, zrakového a sluchového vnímání, rozvíjení hmatu, koordinace činností, začínáme s rozvojem mluvních dovedností a expresivní řečí.

M: 5. Jak připravujete své dítě do vzdělávacího zařízení?

R1: Příprava je samozřejmě důležitá, využíváme pomoc strukturalizace a vizualizace prostoru, také se snažím, aby měl přehled o času a denních režimech.

M: Vychází Vám škola vstříc?

R1: Ano velmi, komunikace se školou je v souladu s potřebami syna. Aspoň v tomto máme štěstí.

M: 6. Jak si myslíte, že Vás vnímá Vaše okolí a blízká rodina?

R1: Ze začátku to bylo těžké, všichni se na vás dívají jakoby skrz prsty. Postupem času si na tohle všechno zvyknete a přestanete to řešit. Obecně si spíše myslím, že naše společnost se s těmito dětmi moc často neseťkává, proto z toho často vznikají nepřiměřené reakce a situace. Co se týče rodiny, aspoň ta nejbližší je pro mě velkou oporou.

M. Pociťuje změny v chování vašeho okolí před a po diagnostikování poruchy u vašeho dítěte?

R1: Naše nejbližší okolí tušilo od začátku, že všechno není ok, po zjištění diagnózy jsem jim aspoň mohla říct, jak se k němu mají chovat. Takže změna nastala, ale spíše v tom pozitivním slova smyslu. Nikdo už si pak moc neříkal, ta má ale nevychovaného spratka, ale jo, on má autismus, chudák malej.

M: 7. Jak vidíte budoucnost u Vašeho dítěte, až se o něj již nebudete moci postarat? Kam Vaše dítě dáte? Kdo se o něj bude starat?

R1: Budu se snažit o dítě starat co možná nejdéle, ale není to jednoduché. Každý rodič si maluje u svého dítěte budoucnost, no já si ji moc nemaluju, ale určitě jsem o tom už přemýšlela. Až opravdu nebudu mít sílu, tak zvažuji nějaký ústav, možná sociální péče nebo týdenní stacionář, ovšem uvidíme, až tato situace nastane a budu ji muset řešit.

M: Máte ve svém okolí již někoho, kdo se potýká s touto situací?

R1: Ano, máme známé, kteří již tuto situaci řeší.

M: Na závěr bych Vám chtěla moc poděkovat za Váš čas a poskytnutí odpovědí do rozhovoru a chci se zeptat, jestli máte nějakou otázku vy na mě?

R1: Není zač a žádné otázky nemám.