

Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

Marie Domanská

Bakalářská práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetřovatelství

akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Marie DOMANSKÁ**

Osobní číslo: **H10101**

Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **kombinovaná**

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

Zásady pro vypracování:

Studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti poruch autistického spektra a vztahu rodičů k dítěti.

Příprava metodiky průzkumné části.

Realizace průzkumu s rodiči dítěte s poruchou autistického spektra formou případové studie a rozhovoru.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků šetření, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:


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

Seznam odborné literatury:

- ATTWOOD, Tony. Aspergerův syndrom. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.**
GILBERG, Christopher a Theo PEETERS. Autismus – zdravotní a výchovné aspekty. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4.
HRDLÍČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. Dětský autismus - přehled současných poznatků. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
MATĚJČEK, Zdeněk. Rodičům mentálně postižených dětí. Praha: H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4.
THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
THOROVÁ, Kateřina. Nedávejte do hrobu motýla živého. Praha: APLA, 2012. ISBN 859-55-7650-128-7.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Anna Krátká, Ph.D.**
Ústav ošelfovatelství
Datum zadání bakalářské práce: **4. února 2013**
Termín odevzdání bakalářské práce: **24. května 2013**

Ve Zlíně dne 4. února 2013



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




Mgr. Anna Krátká, Ph.D.
ředitelka 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 4.3.2013

.....

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 Zveřejněním závěrečných prací

2) Právě školní využitím se rozumí závěrečné diplomové, bakalářské a inženýrské práce, a jejich podobla obhajoba, včetně posouzení odbornosti a vyhodnocení obhajoby pověřenou osobou či kvalifikačních prací, kterou spravuje. Zvláštní zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Učební listy, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odovzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlédnutí veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo jejího fakulty, v místě pracovních vyučovací školy, kde se má konat obhajoba práce. Někdy se může ze zveřejnění práce pořízenou na své náklady upustit, pokud je to v rozporu s právními předpisy.*

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

2) zákon č. 121/2001 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 nezahrnuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení učivo, které je škola, učitel nebo nepřímo škola odůvodněně nebo z technického důvodu nebo z ústavní potřeby dle vnitřních předpisů školy nebo studiem na vysoké škole nebo v odborných pracovištích vypracováno z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) zákon č. 121/2001 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 na obou stranách pojmů, právo na uzavření licenční smlouvy a užití školního díla (§ 35 odst.*

3). Uzávěra této licenční smlouvy může být vázána důvodem, pokud se tyto smlouvy domáhá nakládání obhajobou provedených učiv a vyučování. Ústavem § 35 odst. 3 ústavně omezeno.

(2) *Neučiní smlouvu škola, má-li autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s právními předpisy; škola nebo školské či vzdělávací zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny poskytnout, aby jim autor školního díla v případě jiného využití nebo v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 poskytl na úvahu nákladů, které na využití díla vznikají, a to podle okolností a do jejich ekonomické výše; přitom se nepřidává k této výši úvaha dávající škola nebo školské či vzdělávací zařízení z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Bakalářská práce „Rodina a dítě s poruchou autistického spektra“ se skládá ze dvou částí, teoretické a praktické. V teoretické části je definována porucha autistického spektra (PAS), přiblížen historický vývoj, specifické projevy, diagnostika a léčba tohoto onemocnění. Dále je uvedena problematika rodiny pečující o dítě s PAS, postavení rodiny při výchově dítěte a řešení problematických vztahů.

V praktické části je použita kvalitativní metoda rozhovoru s metodou analýzy osobních dokumentů a případovou studií dítěte. Jsou zde zaznamenány poznatky rodičů dítěte s touto poruchou.

Hlavním účelem průzkumu je zjistit, jak ovlivnilo onemocnění dítěte život rodiny, u které šetření probíhalo.

Klíčová slova: autismus, poruchy autistického spektra, rodina, diagnostika

ABSTRACT

Bachelor thesis „Family and Child with Autistic Spectrum Disorder“ is comprised of two parts, theoretical and practical. The theoretical part is defined autistic spectrum disorder (ASD), approached historical development, specific symptoms, diagnosis and treatment of this disease. Then there is problems families caring for a child with ASD, the position of the family in the upbringing of the child and the solution of problematic relationships.

In practical part is applied a qualitative interview method with method of analysis of personal documents and case study of a child. Findings reported are of parents of a child with this disorder.

The main purpose of the survey is to determine how diseases affected child's life of the family, in which the survey was done.

Keywords: autism, autistic spectrum disorders, family, diagnostics

Touto cestou bych chtěla poděkovat Mgr. Anně Krátké, PhD. za ochotu, spolupráci, odbornou pomoc, náměty a nápady při psaní mé bakalářské práce.

Zároveň bych chtěla věnovat velké díky za trpělivost a psychickou podporu své rodině, po celou dobu studia.

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

Motto:

„Vychovávat dítě s autismem je maraton, ne sprint.“

Erich Schopler

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 AUTISMUS	13
1.1 POJETÍ AUTISMU Z HISTORICKÉHO HLEDISKA.....	13
1.2 KLASIFIKACE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	15
1.2.1 Dětský autismus	15
1.2.2 Rettův syndrom	15
1.2.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství	16
1.2.4 Aspergerův syndrom	16
1.2.5 Atypický autismus.....	16
1.2.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy.....	17
1.2.7 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	17
1.2.8 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	17
1.3 TRIÁDA DIAGNOSTICKÝCH KRITÉRIÍ AUTISMU	17
1.3.1 Sociální interakce a sociální chování	18
1.3.2 Komunikace	19
1.3.3 Představitost, zájmy, hra	19
1.4 NESPECIFICKÉ VARIABILNÍ RYSY	20
1.4.1 Percepční poruchy	20
1.4.2 Odlišnosti v motorickém vývoji a projevech	21
1.4.3 Emoční reaktivita a adaptibilita.....	22
1.4.4 Problémy v chování.....	22
1.5 DIAGNOSTIKA.....	23
1.6 TERAPIE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	24
2 RODINA A DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	27
2.1 REAKCE RODINY NA SDĚLENÍ DIAGNÓZY	27
2.2 POSTOJE, ZTĚŽUJÍCÍ ADAPTACI JEDINCE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA 29	
2.3 DALŠÍ ASPEKTY, DŮLEŽITÉ PŘI VÝCHOVĚ JEDINCE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	30
3 OBČANSKÁ SDRUŽENÍ A ZAŘÍZENÍ	32

3.1	ASOCIACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S AUTISMEM APLA (CO JE TO APLA, © 2011).....	32
3.2	JDEME AUTISTŮM NAPROTI – OLMOUC O. S. (JAN – OLMOUC O. S.) (O NÁS, 2010)	32
3.3	RAIN – MAN SDRUŽENÍ RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S AUTISMEM (RAIN-MAN, © 2013).....	32
3.4	AUTISTIK – OBČANSKÉ SDRUŽENÍ NA POMOC LIDEM S AUTISMEM (O NÁS, 2011).....	33
II	PRAKTICKÁ ČÁST	34
4	METODIKA VÝZKUMNÉ ČÁSTI	35
4.1	FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU.....	35
4.2	CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY PRÁCE.....	35
4.3	METODA VÝZKUMU.....	35
4.4	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU.....	36
4.5	CHARAKTERISTIKA POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU	36
4.6	ORGANIZACE ŠETŘENÍ	36
5	VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	38
5.1	PŘÍPADOVÁ STUDIE	38
5.2	ROZHOVOR.....	41
6	DISKUZE	48
	ZÁVĚR	50
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	53
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	56
	SEZNAM TABULEK.....	57
	SEZNAM PŘÍLOH.....	63

ÚVOD

Tématem mé bakalářské práce je porucha autistického spektra, její projevy a dopady na život v rodině. Tato problematika mě velice zaujala, a proto jsem si ho také vybrala jako téma bakalářské práce, přestože nikdo z mé rodiny autismem netrpí, ale i tak je mi tato choroba velice blízká, jelikož se stýkám s rodinou, která má dítě s touto poruchou, a vím, jak se rodina s tímto postižením vyrovnává, do jakých situací se dostává, jakými těžkostmi si musí procházet, a jak se tato porucha projevila na jejich rodinném životě.

Vzhledem k tomu, že bydlím na malé vesnici, vím, že zde společnost není na takové úrovni o této problematice informována, jako ve větších městech. Toto se odráží v přístupu, rodičů, zdravotníků či pedagogů, kteří často nevědí, proč se dítě takto chová. I já osobně jsem dříve nevěděla, jak se porucha autistického spektra projevuje.

Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. První kapitola je věnována historickému vývoji, klasifikaci poruch, diagnostice a terapii. Druhá kapitola je zaměřena na rodinu a dítě s poruchou autistického spektra, reakci na sdělení diagnózy, postoji při výchově dítěte. Třetí kapitola uvádí občanská sdružení a zařízení pomáhající lidem s autismem.

Praktická část je realizována formou případové studie a provedením kvalitativního rozhovoru s rodiči dítěte s poruchou autistického spektra. Analýza rozhovoru a vyvození závěru je uvedeno v této části práce.

Cílem práce je zjistit, jak ovlivnilo onemocnění dítěte život rodiny. Poskytnout tak pro rodiče, zdravotníky, pedagogy a ostatní osoby nejen teoretické poznatky, ale především praktické poučení, abychom mohli včas diagnostikovat poruchu autistického spektra u dítěte.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISMUS

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

Autismus je řazen mezi pervazivní vývojové poruchy. Patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen v mnoha směrech. (Thorová, 2006, s. 31) Autismus je celoživotní postižení, které se projevuje nejpozději do tří let věku a zasahuje většinu psychických funkcí. Nejvýrazněji ho můžeme vnímat v oblasti komunikačních a sociálních kompetencí. Hlavními aspekty jsou porucha sociálního porozumění, mezilidských vztahů a komunikace, typické je stereotypní chování. (Mühlpachr, 2004, s. 343; Vágnerová, 2004, s. 319-321)

1.1 Pojetí autismu z historického hlediska

Problematika autismu byla definována a upřesňována až ve 20. století. Samotný pojem autismus (z řeckého slova autos = sám) poprvé použil v roce 1911 ve Švýcarsku psychiatr Eric Bleur, který oddělil schizofrenii od velké skupiny demencí a nazval autismem egocentrické myšlení typické pro schizofreniky. (Gillberg a Peeters, s. 7). Autismem tedy označil typickou uzavřenost do sebe.

Leo Kanner byl americký dětský psychiatr, který v roce 1943 publikoval článek: „Autistické poruchy afektivního kontaktu“. Ve své vědecké práci podrobně popsal projevy u vybrané skupiny jedenácti dětí, které po dobu pěti let pozoroval na své klinice. U dětí zjistil vrozenou neschopnost vytvořit obvyklý afektivní kontakt s lidmi. „Tuto charakteristickou neschopnost vstupovat do vztahu s jinými lidmi nazval Kanner extrémní autistickou osamělostí.“ (Nesnidalová, 1994, s. 17)

Ve stejné době zveřejňuje svou práci o autismu vídeňský pediater Hans Asperger a nazval ji pojmem *autističtí psychopati*. Ve své práci popisuje chování čtyř chlapců, kteří trpí těžkou poruchou komunikace a sociální interakcí, přestože mají dobře vyvinutou řeč a normální, či vysokou inteligenci. Jelikož je dnes označení „psychopat“ spojováno s disociálním chová-

ním a má negativní podtón, užívá se pojmu „Aspergerův syndrom“. (Preißmann, 2010, s. 10)

Britská lékařka Lorna Wingová v roce 1981 nahradila termín autistická psychopatie Aspergerovým syndromem. (Thorová, 2006, s. 37)

V roce 1952 zařazuje Margaret Mahlerová autismus mezi vývojové psychózy. Rozlišuje autistické a symbiotické psychózy. Teorie Mahlerové kladly stav dítěte za vinu matce a nedostatečné vřelosti jejich citů vůči dítěti. Dalším zastáncem teorie viny rodičů byl americký dětský psychiatr Bruno Bettelheim. (Thorová, 2006, s. 38-39)

V šedesátých letech se objevila nová teze a to s příchodem psycholingvistiky a behaviorismu. Pozornost se zde už nezaměřovala na rodiče a jejich „chyby“ ve výchově, ale na dítě jako takové.

V tomto období vydal americký psycholog Bernard Rimland svou knihu, a v ní jasně formuloval autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu. Jako otec autistického chlapce odmítal tvrzení přijaté odborníky té doby, že za autismus mohou emočně chladní odtažití rodiče. Výzkumem dokázal, že rodiče dětí s autismem děti citově nezanedbávají. Péče a postoje k potomkům se neliší od rodičů zdravých dětí. (Thorová, 2006, s. 41)

Autismus je v současné době považován za neurovývojovou poruchu na neurobiologickém podkladě. Spíše se jedná o komplexní postižení komunikačních a integračních funkcí mozku než o jedno místo mozku. Jestliže je jedno dítě v rodině postižené autismem, tak míra rizika, že i druhé dítě bude mít autismus je v poměru 1:20. Z tohoto důvodu by také měla mít rodina s těžkým postižením méně dětí, než rodina se zdravými dětmi. (Thorová, 2006, s. 51-52)

Dnes se autismus stává aktuálním tématem doby. Objevuje se ve filmech, knihách, časopisech, článkách v tisku. Zdálo by se tedy, že veřejnost je o této problematice dostatečně informovaná. Avšak skutečnost je bohužel jiná. Mediální sdělení jsou velmi zkreslené a těch objektivních a pravdivých je velmi málo. Pro rodiče je pak těžké se v těchto informacích zorientovat a vybrat si pouze ty, které jsou objektivní a zároveň pro ně užitečné. I když se přístup k informacím stále více zlepšuje, problémem pořád zůstává orientace v těchto poučeních a jejich objektivita. Velmi často se ještě dnes stává to, že v prvotní fázi, když je podezření, že něco není v pořádku, selhávají dětské lékaři. (Čadilová a Žampachová, 2008,

s. 391-392) Poruchy autistického spektra jsou doposud stále tématem, kterým se zabývá hodně vědců.

1.2 Klasifikace poruch autistického spektra

Současné pojetí klasifikačních systémů Světové zdravotnické organizace (WHO) MKN-10 a DSM-IV vydávané Americkou psychiatrickou asociací se od sebe částečně liší. Srovnání příkládám v tabulce č. 1. Diagnostická kritéria DSM-IV jsou v praxi využívána lépe, což je dáno jejich přehledností a lepší formulací. Z tohoto důvodu jsou pro praktické využití srozumitelnější. (Thorová, 2006, s. 60)

1.2.1 Dětský autismus

Dětský autismus, zvaný též jako Kannerův syndrom, je základní poruchou z řady poruch autistického spektra. Mívá různé formy a stupně a může postihnout jakoukoliv oblast z triády. Diagnostika dětského autismu probíhá bez ohledu na výskyt jakékoliv další poruchy, která s autismem souvisí. Porucha se projevuje již před třetím rokem života dítěte a bývá častější u chlapců. Typickými projevy je slabá sociální stránka, rituály, stereotypie a narušená komunikace. (Thorová, 2006, s. 177-179)

1.2.2 Rettův syndrom

Rettův syndrom je geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění (Vágnerová, 2004, s. 330) Syndrom se pravděpodobně vyskytuje pouze u děvčat. (Gillberg a Peeters, 2008, s. 66)

Jedná se o syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má dopad na somatické, motorické i psychické funkce. V klasické formě postihuje pouze dívky, u chlapců stejná mutace genu způsobí těžkou encefalopatii, že plod nebo novorozenec nepřežije. Poruchu provází mentální retardace v pásmu středně těžké a hluboké mentální retardace. Ve většině případů chybí mluvená řeč. Charakteristickým průvodním jevem je nutkavé repetitivní mytí rukou. Téměř u všech dívek se objevují epileptické záchvaty spíše malého typu. Stěžejními symptomy Rettova syndromu je ztráta kognitivních schopností, ataxie – porucha koordinace pohybů, ztráta účelných schopností rukou. Výrazný je malý rozsah pozornosti. Rettův syndrom byl zařazen do oficiálního diagnostického systému Mezinárodní klasifikace nemocí mezi pervazivní vývojové poruchy. Diagnostická kritéria při-

kládám v tabulce č. 2. (Thorová, 2006, s. 211-222) Z poruch autistického spektra je podle mého mínění Rettův syndrom nejzávažnější.

1.2.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Porucha poprvé popsána v roce 1908 speciálním vídeňským pedagogem Theodorem Hellerem. Pro poruchu je charakteristické počáteční období normálního nenápadného vývoje, které musí podle kritérií MKN-10 i DSM-IV trvat minimálně do dvou let života dítěte. Obvykle nemoc začíná kolem třetího až čtvrtého roku života. Typickým příznakem je rychlá ztráta dříve získaných dovedností, zejména řeči, k níž dochází během 6-9 měsíců od začátku poruchy. (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 54-55) Po tomto období může, ale nemusí dojít opět ke zlepšení dovedností, normy však není dosaženo už nikdy. Etiologie dětské dezintegrační poruchy není známa, je relativně vzácná. (Thorová, 2006, s. 193-196) Diagnostická kritéria pro tuto poruchu přikládám v tabulce č. 3.

1.2.4 Aspergerův syndrom

Pro tuto poruchu jsou stěžejní problémy v komunikaci a sociální oblasti, které jsou v nerovnováze vzhledem k dobrému intelektu a řečovým schopnostem dítěte. Tito lidé obtížně navazují vztahy, obtížně chápou gesta a jiné formy neverbální komunikace. Často postižení lpí na rituálech a mají nestandardní zájmy, mohou těžce snášet změny, pokud si však zvolí vhodného partnera, mohou vést zcela běžný život. (Thorová, 2007, s. 185-193) Srovnání dvou nezávislých diagnostických kritérií pro Aspergerův syndrom přikládám v tabulce č. 4.

1.2.5 Atypický autismus

Tato diagnóza je často určena pokud se první symptomy projeví až po třetím roce života dítěte, dále v případě, že autistický projev dítěte nenaplnuje všechny tři oblasti diagnostické triády nebo je možné nalézt rysy ze všech tří oblastí diagnostické triády dětského autismu, avšak projev, intenzita a výskyt uvedených symptomů nespĺňují tato diagnostická kritéria, případně pokud je autistické chování přidruženo k těžké a hluboké mentální retardaci. (Thorová, 2006, s. 182-184)

1.2.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Podle Thorové (2006, s. 204-208) jsou nejasnou a poněkud nespécifickou kategorií. Můžeme sem zařadit děti, které mají narušenou komunikaci, sociální interakci i hru, avšak ne v takovém rozsahu, abychom mohli mluvit o dětském autismu či atypickém autismu. Dále sem můžeme řadit děti, které mají problémy s představivostí a také mají vyhraněné zájmy.

1.2.7 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

U těchto poruch jsou zjevné autistické symptomy, ale nespĺňují všechna kritéria autismu, Aspergerova syndromu nebo dětské dezintegrační poruchy. (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 48)

1.2.8 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Osoby s tímto typem postižení mají IQ nižší než 50. Objevuje se u nich těžká motorická hyperaktivita, například trvalý motorický neklid projevující se běháním, skákáním a jinými pohyby celého těla, velmi rychlé změny aktivity atd. Dále se vyskytují opakující se stereotypní vzorce chování. Není sociální narušení autistického typu, jedinci s touto poruchou používají oční kontakt a neverbální komunikaci v interakci s ostatními, jsou schopni sdílet radost s jinými lidmi apod. (Thorová, 2006, s. 208-209)

1.3 Triáda diagnostických kritérií autismu

V současné době víme, že k poruchám autistického spektra dochází v důsledku vrozeného poškození mozkových funkcí. Tyto funkce zdravému dítěti umožňují přiměřeně se chovat, komunikovat, rozvíjet svoji fantazii a představivost, pro dítě s PAS jsou však mnohé sociální situace nečitelné, není schopno správně je vyhodnocovat a orientovat se v nich, protože je vnímá odlišným způsobem, a proto se pak také odlišně chová. (Čadilová, Jůn a Thorová, 2007, s. 12)

Problémové oblasti typické pro děti s poruchami autistického spektra poprvé popsala v sedmdesátých letech britská psychiatřka Lorna Wing a nazvala je *triádou poškození*. Podle Lorny Wing jsou u dítěte s PAS zasaženy (nebo postiženy) především tři následující oblasti - sociální interakce, komunikace a představivost. Vymezení těchto oblastí se stalo zásadní pro diagnostiku PAS. (Thorová, 2006, s. 58-60)

1.3.1 Sociální interakce a sociální chování

Na zdravých dětech můžeme pozorovat sociální chování již od prvních týdnů života, což je základem pro rozvoj dalších dovedností. Autističtí kojenci se naopak často vyhýbají očnímu kontaktu a nejeví zájem o lidské tváře a hlasy. Někdy dítě může působit dojmem, že je hluché. Nevytvářejí si typickou vazbu k matce a málokdy projevují strach z odloučení. Později u nich můžeme pozorovat klasický vzorec narušení sociální interakce, kdy např. nejeví zájem o kontakt s lidmi a mnohdy neodpovídají na emoce okolí. U starších dětí může dojít i k opožděnému vývoji vztahu k nejbližší rodině. Tyto děti špatně používají sociální signály, emoční i komunikační chování. (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 72-74)

Dle převažujícího sociálního chování Lorna Wingová popsala tři základní typy sociální interakce u lidí s PAS. Toto rozlišení je v současné době běžně používáno. Způsob sociální interakce není však stabilním projevem, s věkem se může měnit. Jednotlivé typy se můžou prolínat, záleží na typu člověka, se kterým dítě navazuje kontakt. (Thorová, 2006, s. 63-74)

Typ osamělý (sociální): Tento typ projevuje minimální anebo žádnou snahu o fyzický kontakt např. mazlení, doteky, lechtání atd., stejně tak o sociální kontakt např. vyhledávání přátel, hry, společnosti. Vyhýbají se očnímu kontaktu i komunikaci. V raném věku neprojevují separační úzkost. (Thorová, 2006, s. 64)

Typ pasivní: Tyto děti mají omezenou schopnost empatie a sdílení radosti s ostatními, mají malou schopnost projevit své potřeby, omezenou spontaneitu v sociální interakci, mohou se pasivně účastnit hry s vrstevníky, neví, jak se do hry zapojit. (Thorová, 2006, s. 67)

Typ aktivní - zvláštní: Jedinci s tímto typem jsou naopak přílišně spontánní v sociální interakci, sociální dezinhibice, jako např. líbání a hlazení cizích lidí. Gestikulace i mimika může být bizarní. Celkově můžou působit obtěžujícím chováním. (Thorová, 2006, s. 70)

Typ formální: Je typický pro děti a dospělé s vyšším IQ, dobré vyjadřovací schopnosti, řeč je příliš formální, na okolí působí až strojeně, chování je často konzervativní, často působí chladným dojmem, často dochází k afektům při nedodržování pravidel. (Thorová, 2006, s. 73)

Pro osoby s PAS je velmi náročné osvojit si smysl sociálních situací.

1.3.2 Komunikace

Komunikace – verbální i neverbální, ve které dochází k výměně informací mezi jednotlivci, je hlavní problém lidí s PAS, a to jak v používání jazyka (expresivní), tak i v jeho porozumění (receptivní). Prvním příznakem u dětí s PAS je opoždění v osvojení komunikačních dovedností, to se týká jak řeči, tak i používání gest, očního kontaktu, tónu hlasu, pohybů těla. Zhruba třicet procent postižených zůstává němých. Mnohé děti s autismem si osvojí určitá slova, ale neschopností pochopit význam slov a vůbec význam komunikace, ztrácí zájem a přestává slova používat. Není to tedy řeč, co je u dítěte primárně poškozeno, ale schopnost pochopit význam jazyka pro komunikaci. (Gillberg a Peeters, 2003)

U dětí s autismem, u kterých se řeč vyvinula, je výrazným znakem echolálie (časté nesmyslné opakování slov a frází). Dalšími závažnými problémy ve verbálním projevu je chudý slovník, potíže s časováním, skloňováním, smysluplná konverzace, abnormální intonace, repetitivní způsob řeči (opakování slov, výrazů nebo vět). Snížená schopnost dekódovat řeč, porozumět slovům. (Howlin, 2005, s. 47-52) Osoby s přiměřenou mluvou nejsou schopny komunikovat o společném tématu a komunikaci zachovat. Pokusem o rozhovor bývají stále stejné, opakující se otázky. Děti s PAS často nereagují na to, že otázky již byly zodpovězeny a pořád dokola se ptají na totéž.

1.3.3 Představivost, zájmy, hra

Představivost: Narušení představivosti má negativní vliv na mentální vývoj dítěte, protože narušená schopnost symbolického myšlení způsobí, že se u dítěte nerozvíjí hra, což je jeden ze základních stavebních kamenů důležitých pro učení. Nedostatečná představivost také způsobuje, že se dítě upíná na stereotypní činnosti, které jsou velmi jednoduché. Vývoj hry a především její kvalita závisí na již zmíněné představivosti a stává se proto velmi odlišná od hry vrstevníků. (Thorová, 2006, s. 117)

Zájmy: Děti s PAS mají stejné zájmy, jako jejich vrstevníci, ale rozdíl je v tom, že u těchto dětí se vyskytuje mnohem větší míra zaujetí, ulpívavosti, neodklonitelnosti, stereotypie a četnosti opakování. Pokud se dítěti aktivita přeruší nebo pokud se bude vyžadovat větší pestrost jiné činnosti, obvykle se u dítěte vyskytne problémové chování ve formě agresivity, křiku, sebezraňujících tendencí nebo se naopak projeví pasivní negativismus, kdy dítě nespolupracuje. (Thorová, 2006, s. 118)

Zvláštní zájmy mohou zabírat dětem většinu času a mohou jim bránit účastnit se jiných aktivit. Tato zájmy se mohou týkat shromažďování faktických informací, např. zapamatování plánek, učení se jízdám, fascinování různými daty apod. (Schopler, 1999, s. 35)

Hra: E. Schopler (1999, s. 67) uvádí, že se děti s PAS mohou naučit hrát a také mít ze hry radost. Musí se však naučit mít chuť si hrát a především naučit se dovednostem, které jsou pro hru důležité.

1.4 Nespecifické variabilní rysy

Nespecifické variabilní rysy se netýkají diagnostické triády, ale u dětí s PAS se velmi často vyskytují (až dvě třetiny), proto je vhodné některé zvláštní projevy uvést. (Thorová, 2006, s. 130)

1.4.1 Percepční poruchy

Ve vnímání dětí lze vyzorovat některé odlišnosti, jako je například zvláštní způsob vnímání, hypersenzitivita (přecitlivělost na některé podněty), hyposenzitivita (malá citlivost na podněty) nebo fascinace určitými smyslovými vjemy. (Thorová, 2006, s. 130) Rimland (1990 cit. podle Attwood, 2005, s. 127) uvádí, že až čtyřicet procent dětí s autismem, mívá odchylku citlivosti smyslů.

Zrakové vnímání – některé děti s PAS nedokážou svůj zrak používat běžným způsobem (věci si prohlížejí příliš zblízka, vnějším koutkem oka), ačkoliv u nich nebyla diagnostikována žádná specifická oční vada. Dalším problémem může být ulpívání a fascinace zrakovým podnětem, které se projevuje strnulým zíráním. (Thorová, 2006, s. 131)

Sluchové vnímání – z klinických pozorování a osobních výpovědí lidí s autismem a Aspergerovým syndromem, byla zjištěna přecitlivělost na tři druhy zvuků (náhlé a nečekané vysoké tóny s delším trváním, matoucí zvuky). Jak uvádí Thorová (2006, s. 132-133) reakce na sluchové podněty bývají u dětí s PAS nekonzistentní (pouze občas). Může se stát,

že dítě nereaguje ani na velmi silné podněty nebo naopak reaguje na velmi slabé podněty, které často ani nevnímáme (šustění listí, klimatizace).

Chuťové vnímání – u dětí s PAS se často setkáváme s extrémní vyběravostí jídla, které může vyústit až do preferování jediného jídla a odmítáním ostatních potravin. Můžeme se také setkat s tím, že dítě touží naopak konzumovat předměty nestrávitelné nebo zkoumá předměty olizováním. (Thorová, 2006, s. 133)

Čichové vnímání – dle Thorové (2006, s. 134) mohou být tyto děti velmi přecitlivělé na některé pachy a i příjemné vůně, na které mohou reagovat problémovým chováním, pakliže nejsou schopni svou nelibost vyjádřit. Fascinace čichovými vjemy se může projevit očíháváním nejrůznějších předmětů. U těchto dětí se doporučuje využívat aromaterapii. Někteří čich vůbec nepoužívají a v důsledku toho špatně dbají o hygienu, neboť jim chybí čichová kontrola.

Vnímání hmatem a vnímání doteků – hypersenzitivita může zahrnovat nesnášenlivost doteků od druhých lidí, ale také oblečení. Některé děti se vysvlékají donaha, některým vadí změna oblečení, protože nemají například stejnou strukturu tkaniny, nejsou ze stejného materiálu apod. Dítě se nerado dotýká některých věcí, které jsou mu nepříjemné, může být přecitlivělé na špinavé ruce. Hyposenzitivita může zahrnovat neschopnost zkoumat předměty hmatem a preferují raději jiné smysly. Thorová (2006, s. 135) tvrdí, že tato neschopnost přispívá k určitému druhu dyspraxie.

Základní vnitřní cití – děti s PAS nedokáží vnímat teplo, hlad, žízeň, mají posunutý práh bolesti. Chybějící reakce na bolest jim bohužel neumožňuje, aby se preventivně vyhýbaly nebezpečným situacím, a rodiče musí neustále bedlivě sledovat, zda se u dítěte nevyskytují příznaky bolesti. (Attwood, 2005, s. 135)

Vestibulární systém – přecitlivělost na vnímání pohybu a rovnováhy se projevuje tím, že dítě nesnáší kolotoče, houpačky, nerado jezdí autem anebo naopak je touto činností fascinováno. (Thorová, 2006, s. 136)

1.4.2 Odlišnosti v motorickém vývoji a projevech

Marie Vítková (2004, s. 359-360) uvádí několik odlišností, které se nachází u dětí s PAS v oblasti motoriky a praktických dovedností:

- Motorická hyperaktivita (neustálé pobíhání bez cíle, motorický neklid),
- motorická pasivita,

- stereotypní činnosti při motorické aktivitě, rigidita,
- žonglérská zručnost prstů a rukou,
- nápadnosti v pohybové koordinaci,
- problémy při získávání praktických dovedností (oblékání, svlékání).

Nápadnější odlišnosti v motorickém vývoji mají spíše jedinci s Aspergerovým syndromem. Výzkumy, které byly prováděny na toto téma, ukázaly, že padesát až devadesát procent lidí s Aspergerovým syndromem má problém s motorickou koordinací. Kromě problémů s lokomocí, rovnováhou, míčovými hrami (hry jsou náročné na koordinaci obou paží, správném načasování) se vyskytuje problém i v jemné motorice, který má vliv na písmo a rukopis. (Attwood, 2005, 101-108)

1.4.3 Emoční reaktivita a adaptibilita

Thorová (2006, s. 159-170) uvádí, že méně bohatá emoční reaktivita je dobře patrná především v raném věku. Některé děti projevují jen základní emoce, v horším případě neprojevují emoce vůbec. Většina dětí dokáže reagovat na libé i nelibé podněty. U některých dětí se projevuje extrémně nízká frustrační tolerance nebo afektivní labilita, která se projevuje častým střídáním nálad, které nejsou vyvolány žádným vnějším podnětem. Do emoční reaktivity lze také zařadit záchvaty vzteku. Díky hypersenzitivitě stačí občas jen velmi málo a dítě zareaguje nepřiměřeně. Nemusí se jednat jen o hypersenzitivitu smyslů, ale také o nedodržení rituálu, který může vyvolat záchvat vzteku. S tím souvisí i nedostatečná míra adaptibility. Potíže s adaptací mají děti při změně rituálu, přechodu z jedné činnosti do druhé, pokud je vyrušíme při hře a chceme po nich nějakou jinou činnost. Problémy se vyskytují i při změnách prostředí, jako je přestěhování nábytku nebo drobná změna v bytě, změna trasy, např. do školy.

1.4.4 Problémy v chování

Často se u těchto dětí můžeme setkat s problémy v chování, které se váží k celkové tíži symptomatiky, osobnostním predispozicím dítěte, výchovnému a terapeutickému přístupu. Některé problémové chování má biologický základ, jiné je naučené a behaviorální terapií odstranitelné. (Thorová, 2006, s. 171-174)

Problémy se spánkem a jídlem – Thorová (2006, s. 174) uvádí, že 50-70% dětí mělo někdy problém se spánkem. Do problému řadíme nespavost, somnambulismus, noční můry, časně ranní vstávání, pozdní usínání. Bezmála polovička postižených dětí má sklony k vybíravosti v jídle (Ahearn a Castine, 2001 cit. podle Thorová, 2006, s. 174).

Problémy s hygienou a tím i související sebeobsluhou by se měly řešit co nejdříve. Je důležité tyto dovednosti začít nacvičovat včas, protože se tím sníží závislost na rodičích a podpoří větší samostatnost dítěte. (Richman, 2006, s. 67)

Problémy se sexuálním chováním – sexuální chování je spojeno s chováním sociálním, proto se u lidí s PAS mohou v této oblasti vyskytovat závažné problémy. Neznamená to, že tito lidé prožívají svoji sexualitu nějakým odlišným způsobem než většina zdravé populace. Mají stejné citění, ale nerozumí mu natolik, aby se nevyskytovaly problémy s tím spojené. Proto je velmi důležitá sexuální výchova a nácviky sociálních dovedností, které jsou u sexuálního chování podstatné. (Thorová, 2006, s. 174-175)

1.5 Diagnostika

Diagnostika PAS je velmi problematická. V současnosti není k dispozici žádné biologické vyšetření, které by prokázalo přítomnost poruchy.

Diagnostika je mezioborová a zpravidla ji provádí klinický psycholog a psychiatr. Tito odborníci používají celou řadu diagnostických metod a škál, mezi které patří např. pozorování, rozhovor, vývojové škály, semistrukturovaná škála CARS, test rozumových schopností a v neposlední řadě screeningové diagnostické nástroje. Stanovení diagnózy je často velmi obtížné pro nemožnost vyšetření dítěte. (Bartoňová, Bazalová a Pipeková, 2007, s. 139; Thorová, 2006, s. 263-264)

Je celá řada posuzovacích škál. Každé dítě s podezřením na PAS by mělo být vyšetřeno některou z těchto objektivních stupnic a strukturovaným rozhovorem.

Jako posuzovací stupnice hodnocení míry PAS se v naší republice nejčastěji používá škála CARS (Childhood Autism Rating Scale v českém překladu Škála dětského autistického chování). Touto škálou je možné hodnotit již dvouleté děti a používá se na základě přímého pozorování, informací od rodičů nebo anamnestických údajů. CARS hodnotí dítě v patnácti oblastech, tedy ve vztahu k lidem, schopnost nápodoby, schopnost adaptace, úroveň neverbální a verbální komunikace, percepční potíže, hra a užívání předmětů

a zvláštnosti v motorice. Výsledné skóre orientačně určuje stupeň závažnosti poruchy. Do 30 bodů se nejedná o autismus, rozmezí 30 až 36 bodů odpovídá lehké až středně těžké symptomatice a nad 36 bodů těžké symptomatice. (Thorová, 2006, s. 270)

Jinou hodnotící možností může být škála ADI - R (Autism Diagnostic Interview - Revised). Jedná se o rozsáhlý dotazník vyplňovaný odborníkem na základě získaných informací, které mu poskytnou rodiče dítěte. Tato škála mapuje specifické projevy dítěte jak v minulosti, tak v současnosti. Výsledkem je míra narušení sociální interakce, komunikace a představitosti. Jako jedinou nevýhodu této metody je dlouhá doba administrace, která velmi snižuje její běžné a rozšířené využití v praxi. (Thorová, 2006, s. 264-264)

Mezi screeningovou metodu Aspergerova syndromu řadíme A. S. A. S., která se používá u dětí v mladším školním věku. Naopak AQ test se používá u adolescentů a lidí v dospělosti a považuje se za velmi jednoduchou orientační metodu. (Thorová, 2006, s. 266-269)

Za zmínku stojí také DACH neboli Dětské autistické chování, které slouží k depistáži dětí s poruchou autistického spektra formou dotazníku. Tato metoda by měla být použita jako orientační, nikoli diagnostická. Je velmi důležité zdůraznit, že poruchy autistického spektra se mohou sdružovat s jakoukoli jinou poruchou, a je proto nesmírně důležité zvolit vhodný přístup i terapii a poruchy autistického spektra hodnotit vždy zvlášť. (Thorová, 2006, s. 273-277)

1.6 Terapie poruch autistického spektra

I když autismus není zcela léčitelný, existují léky a terapie, které snižují jeho příznaky a napomáhají tak rodičům snášet některé nepříznivé zvláštnosti chování dítěte. Nejdůležitější je včasná diagnóza autismu, díky které rodiče pochopí dosavadní bizarní chování u jejich dítěte. (Vocilka, 1995, s. 49-50)

Práce s autistickými dětmi je výzvou pro všechny, jak pro rodinu, tak i pro terapeutu, učitele a celou společnost. Byla již navržena celá řada terapeutických metod, které však vedou většinou pouze k částečným úspěchům. (Schopler, 1999, s. 16-17)

Terapie a metody rodičům napomáhají ke zlepšování vývoje dítěte, k lepší komunikaci s ním, naučí je klást na dítě přiměřené požadavky, a také znamenají jistou naději pro dítě i rodiče. Jejich výběr není jednoduchý. Vždy záleží především na rodičích a dítěti, jaké

terapie a metody jim nejvíce vyhovují a přinášejí výsledky. (Říčan a Krejčířová, 2006, s. 532-534)

- **Komunikační terapie:** Při komunikační terapii se nacvičují znaky, používají se grafické znaky znázorňující pojem nebo sdělení, předměty, symboly, psaní a čtení. Metodiku této terapie je možné najít ve Výměnném obrázkovém komunikačním systému, který je znám pod zkratkou VOKS. Dochází zde k navozování potřebných funkcí komunikace. Umožňuje dítěti vyjádřit souhlas, nesouhlas, žádost, popis okolí, pocity, popis činnosti apod. (Thorová, 2006, s. 390-392)
- **Dieta:** Diety se začaly používat nejdříve pro děti s poruchami pozornosti a hyperaktivitou a později byly upraveny i pro lidi s autismem. Není ale dodnes známa účinnost těchto diet. Je spíše na rodičích, zda se pro tuto variantu rozhodnou. Vhodné jsou především pro děti s autismem, které trpí potravinovými alergiemi, které jsou prokázány laboratorním vyšetřením. U nich se prokázalo, že úbytek alergenů snižuje nepříjemné somatické pocity u dětí. (Thorová, 2006, s. 403-404)
- **Facilitovaná komunikace:** Používá se u dětí nemluvících, které se dorozumívají pouze ukazováním za pomoci asistenta. Jedná se o přímé fyzické přidržování ruky dětí s autismem při psaní, případně při používání komunikačních pomůcek nebo při vytukávání do počítačové klávesnice. U některých dětí fixace ruky napomáhá k soustředění se na úlohu a její pochopení. Tato terapie umožňuje dětem s autismem vyjadřovat myšlenky a city. (Thorová, 2006, s. 400-401)
- **Strukturované učení:** Strukturované znamená, že do učení vnáší jasná pravidla, posloupnost činností, jednoznačné uspořádání prostředí. Odstraňuje nejistotu a zmatek, které děti s autismem mají při práci a nastaví logičnost, řád jistotu a bezpečí. Děti se lépe naučí přijímat nové úkoly. Toto učení je nápomocné i při jiných poruchách. Thorová ve své knize dává za příklad hyperaktivitu, mentální retardaci, nebo lidi, kteří mají problémy se sebeorganizací. (Thorová, 2006, s. 384)
- **Relaxace:** Relaxace je u dětí s autismem velmi důležitá. Měla by vést ke snížení úzkosti. Pro mnohé autisty je obtížné relaxační techniky vydržet. Nejsou pro ně zábavné a nechápou jejich smysl. Vhodné je provádět techniky každý den. (Howlin, 2005, s. 131-133)

- Terapie pevným objetím (Holding Therapy): Cílem terapie je vytvoření vazby mezi matkou a dítětem a to fyzickými prostředky, které spočívají v pevném objetí dítěte. Dítě se nesmí pouštět dříve, než jeho negativní pocity odezní a změní se na pozitivní. Sezení obvykle končí podřízením se dítěte z důvodu vyčerpání. (Richman, 2006, s. 13-14; Thorová, 2006, s. 405-406) Opakováním terapie odpor dítěte postupem času slábne a mizí. Dítě v objetí začíná pociťovat bezpečí, štěstí, uvolnění a lásku, dochází k jeho zklidnění, usmiřování s rodičem a obnovování vztahu. (Thorová, 2006, s. 405-406)
- Option terapie: Tuto terapii vymysleli manželé Kaufmanovi pro svého syna Rauna, kterému byl diagnostikován autismus v osmnácti měsících života a dnes je zcela zdravý. Hlavním cílem této terapie je změna pohledu rodičů na dítě a tím i změna chování k dítěti. (Richman, 2006, s. 14; Thorová, 2006, s. 399-400) Terapie je finančně a časově náročná, ale je u rodičů žádaná, protože představuje naději na vyléčení autismu. (Thorová, 2006, s. 399-400)
- Muzikoterapie, arteterapie, ergoterapie: Tyto terapie uklidňují, zlepšují koordinaci a mají vliv na emocionální pochody u autistických dětí. (Thorová, 2006, s. 393-395)
- TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children): Poskytuje globální pohled na autistické dítě nejen v rodině, ale i ve škole a ve společnosti. Při tomto programu se klade důraz na včasnou a přesnou diagnostiku. Je založen na třech principech: na *individualizaci*, z důvodu rozdílnosti jednotlivých dětí. Toto umožňuje zjistit úroveň jejich schopností, zvolit vhodné programy, vhodné prostředí apod. Dále na *strukturalizaci*, ve které se strukturuje prostor a čas. A jako poslední na *vizualizaci* např. pracovních schémat, návodů, obrázků apod. Využívá se zde i motivace v podobě odměn. Umožňuje rozvíjení jeho silných stránek a zájmů a na jeho deficity se zaměřuje méně. Pokroky dítěte jsou zaznamenávány a sledovány jak v dovednostech, tak v nápravě problematického chování. (Richman, 2006, s. 14-15; Thorová, 2006, s. 384-386; Vocilka, 1994, s. 50-53; Bartoňová, Bazalová a Pipeková, 2007, s. 140-144)
- Behaviorální terapie: Vychází z toho, že autismus je neurologicky podmíněný syndrom, který se projevuje v chování nemocného. (Richman, 2006 s. 15)

2 RODINA A DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Snem každého rodiče je mít zdravé dítě. Příprava na jeho příchod probíhá již v době těhotenství. Budoucí maminka a tatínek hledají v knihách rady, jak správně postupovat při jeho výchově a těší se na svou novou roli. Plánují si společnou budoucnost.

Autistické dítě zasáhne do chodu celé rodiny. Jejich společenský život a volný čas je narušen a pozměněn potřebami dítěte. Rodiče prožívají výčitky svědomí, pocit viny, jejich došavadní sny, cíle i hodnoty se mění. (Vocilka, 1995, s. 50)

Diagnóza autismu u dítěte však nemusí mít pouze negativní vliv na členy rodiny, může je také naučit větší trpělivosti, podporuje u nich schopnost pomáhat, učí je přijímat a tolerovat lidi, zvyšuje jim empatii, vzájemnost a odpovědnost. (Richman, 2006, s. 29-30)

2.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Thorová (2006, s. 407) ve své publikaci hovoří o reakci rodiny na sdělení diagnózy a rozděluje ji do pěti období:

1. Období sdělení diagnózy, šok – po sdělení diagnózy se u rodičů většinou dostaví přívalem emocí a přestanou vnímat sdělované informace. Celá jejich mysl je zahlcena nejpodstatnějšími otázkami. „Co porucha autistického spektra přináší?“ „Jak bude žít samostatně v dospělosti?“ V danou chvíli se jedná o otázky, na které si rodiče nedovedou samostatně a jednoznačně odpovědět. Je doporučeno při sdělování diagnózy vyčlenit dostatek času a zajistit soukromí. V uvedené chvíli je snížena schopnost rodičů vnímat všechny závěry a doporučení, a proto je třeba pečlivému zápisu dat, která budou rodičům dodatečně zaslána. Pokud při sdělení diagnózy rodiče reagují příliš emočně, dáme jim prostor se v soukromí uklidnit a třeba i vyplakat. Nesnažíme se rychle ukončit rozhovor, rodiče často ihned nevnímají rady a doporučení a ale potřebují vyventilovat nahromaděné emoce (bez-moc, strach, obavy). Při počáteční konzultaci by měly být rodičům předány prvotní informace o formách vhodné pomoci a kontakty na další péči. Terapeut by měl rodičům sdělit, že jejich dítě bude chodit do školy a doporučit jim nejvhodnější typ školní docházky. (Thorová, 2006, s. 407-408)

2. Zapojení obranných mechanismů - šoková reakce z diagnózy přirozeně vyvolává obranné mechanismy, které poskytnou psychice rodičů chvíli na nejnutnější kompenzaci sil.

Fáze popření – základem je popření sděleného faktu. Reakcí je útek ze situace, kdy rodina odkládá vyšetření, o problému doma přestane mluvit. Každé minimální zlepšení u dítěte vede u rodičů k názoru, který vyvrací diagnózu dítěte. Situace se může zhoršit, pokud rodiče v jejich názoru utvrzuje jejich širší rodina, nebo kamarádi. Pátá (2007, s. 41) ve své publikaci hovoří, že část její rodiny se s diagnózou dítěte srovnávala velmi špatně a dlouho, kdy zpočátku popírali fakta a dávali to za příčinu nedůsledné výchově. (Thorová, 2006, s. 408-410)

Fáze vytěsnění – dalším obranným mechanismem je úplné vytěsnění již obdržených informací. Rodiče si stěžují na nedostatečné informace od odborníků, přesto, že jim byly informace sděleny. (Thorová, 2006, s. 408-410)

Víra v zázrak (kompenzace) – mnohým rodičům není nečinnost a smíření s osudem vlastní. V současné době hledá mnoho rodičů informace na internetu a z uvedeného důvodu se také mnoho rodičů snaží o alternativní směr terapie jejich dítěte. Rodiče vynakládají mnoho času a finančních prostředků a zkouší různé alternativní metody, diety, terapie, homeopatie. Odborník by měl rodičům vysvětlit rozdíly mezi ověřenou a neověřenou metodou léčby a projevit trpělivost a neodsuzovat rodiče, kteří se snaží dítěti pomoci za každou cenu. (Thorová, 2006, s. 408-410)

3. Depresivní období v přijímání diagnózy – toto období není nijak příjemné. V popředí jsou negativní emoce, deprese, úzkost a zlost, vztek na ostatní, na sebe i na dítě. Rodiče bývají agresivnější na své okolí, jsou podrážděnější a velmi rychle dokážou spustit prudkou reakci na sebemenší popud. Důsledkem toho jsou často vyvolané konflikty v rodině, hledá se viník, který může za tuto diagnózu. Asi čtvrtina rodičů prožívá pocity viny. Rodiče mají záchvaty sebelítosti a na druhé straně prudké reakce na lítost druhých. (Thorová, 2006, s. 411)

4. Kompenzované období – u rodičů odeznívá deprese, lépe zvládají přijetí situace, mají snahu se aktivně starat o dítě, upravují se očekávání. (Thorová, 2006, s. 411)

5. Období životní rovnováhy, přebudování hodnot – rodina se s diagnózou vyrovnala. Dítě rodiče přijímají takové, jaké je, přemýšlí o jeho budoucnosti, usměrňují se vztahy v rodině. Rodina se cítí stmelená a je dosaženo rodinné rovnováhy. (Thorová, 2006, s. 411)

2.2 Postoje, ztěžující adaptaci jedince s poruchou autistického spektra

„Pro vývoj dítěte je velmi důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi změněnými okolnostmi a zaujali k němu pozitivní postoj.“ (Švarcová, 2006, s. 157)

Thorová (2006, s. 413-415) popisuje různé postoje rodičů, které ztěžují adaptaci. Mezi takové postoje patří:

- hyperprotektivita - přílišná soustředěnost a fixace na dítě. U tohoto postoje rodičů k dítěti s handicapem jsou upřednostňovány a preferovány jeho potřeby před potřebami rodiny a ostatních členů domácnosti,
- odmítání dítěte – většinou jeden z rodičů nedokáže přijmout odlišnost svého dítěte. Často rodič z rodiny odchází, anebo ignoruje dítě a v rodině se pak vytváří patologické klima,
- přetrvávající vztek – u rodičů přetrvávají pocity sebelítosti a vzteku, často hledají viníka. Rodina se nedokáže přenést do konstruktivní fáze. „Bylo mi líto, že jsme začali intenzivně cvičit tak pozdě. Zlobila jsem se na sebe, že jsem otálela a nežádala o dřívější termín vyšetření u odborníka.“ (Makovcová, 2009, s. 10),
- zpochybňování diagnózy a tíže problémů – v případě, že rodiče nepřijmou diagnózu svého dítěte, výrazně se zpomaluje adaptační proces,
- nutkavá péče o děti vede k vyčerpání – rodiče odmítají svěřit dítě s handicapem do péče někoho jiného, mají o dítě strach, že cizí lidé mu nejsou schopni poskytnout náležitou péči. Většinou se jeden z rodičů tzv. „obětuje“ a vynakládá přílišnou energii při péči o dítě. Není lehké někomu vlepit na delší dobu malé nezvladatelné dítě, tím spíš dvě. Nyní už mé vyčerpání došlo tak daleko, že jsem začala mít strach, abych jim opravdu nějak neublížila“ (Makovcová, 2010, s. 97),
- problematické individuální charakteristiky členů rodiny, kvalita vztahů a klima v rodině – rodiče mají sníženou odolnost vůči zátěži, snížené sebevědomí. V rodině chybí vzájemná soudržnost a podpora. Osoby nekomunikují, jsou neústupné. Na minimalizaci těchto problémů je důležitá pomoc v rodině, která obnáší pomoc s domácími pracemi, hlídání dětí a celková emoční podpora,
- sociálně ekonomická situace v rodině – nedobrá finanční situace v rodině, omezené společenské zapojení rodiny, špatná bytová situace,

- krizová období – jedná se o období v životě dítěte, kdy je zátěž na rodinu výraznější. Většinou se jedná o období, kdy je rodině sdělena diagnóza, nástup do předškolního a školního zařízení a v dospělosti.

2.3 Další aspekty, důležité při výchově jedince s poruchou autistického spektra

V životě rodiny jedince s postižením se vyskytuje mnoho dalších situací, se kterými se musí rodina vypořádat. Jedná se například o problémy mezi sourozenci, chování dítěte na veřejnosti, zpráva o postižení dítěte, zátěž rodiny. Jestliže je rodina dostatečně seznámena s jednotlivými situacemi, které mohou nastat a je jí poskytnuto co největší množství informací o daném postižení i o možnostech pomoci, pak je adaptace rodiny méně náročná a podmínky soužití jednotlivých členů v rodině jsou příznivější.

Sdělení diagnózy ze strany odborníka - je velice emočně i profesně obtížné nejen pro rodiče, ale i odborníky, a je nutné být připraven na silné emoční odezvy rodičů, a vědět, jakým způsobem je zvládnout. Odborník, který sděluje rodičům diagnózu, musí vyčlenit dostatek času a prostor, ve kterém bude diagnózu sdělovat. Musí mít předem připraven způsob, jakým bude rodičům diagnózu sdělovat. Univerzální forma, jak sdělit diagnózu neexistuje. Velmi důležitá je profesní empatie. Sdělení diagnózy by mělo být pravdivé, ohleduplné a v žádném případě falešně optimistické. (Thorová, 2006, s. 415)

Sourozenecká problematika - postižené dítě představuje zátěž nejen pro rodiče, ale i pro sourozence. Rodiče by měli zdravého sourozence vhodně a přiměřeně věku informovat o problému postižení, o tom co obnáší, jak se projevuje a jakým způsobem se k postiženému sourozenci chovat. Dále dítěti vysvětlit, co porucha autistického spektra obnáší, jaké jsou problémy spojené s touto poruchou. Je důležité, aby rodiče nevěnovali pozornost pouze dítěti s postižením, ale aby svoji pozornost a čas rozložili dle potřeby všech sourozenců a uměli s dětmi komunikovat. (Thorová, 2006, s. 415-416)

Nácvik obhajoby dítěte na veřejnosti - rodiče dítěte s poruchou autistického spektra jsou často vystaveni káráním či poznámkami ze strany okolí. Lidé z okolí poukazují na nevhodné chování dítěte, napomínají dítě i rodiče, či si stěžují na obtěžující chování. Důvodem je neznalost dané problematiky. Je dobré, aby si rodiče nacvičili obhajobu dítěte, aby věděli, jak na danou situaci vhodně zareagovat. Někteří lidé trpí poruchami osobnosti, frustrací či

poruchami nálady. Rodiče se tak na svoji obhajobu mohou dočkat výroků, které je mohou natolik ranit, že si je pamatují, celý život. Na takovéto situace je nutné se psychicky připravit. Jejich autoři jsou v podstatě nemocní lidé. (Thorová, 2006, s. 417-418)

Zátěž rodiny, informovanost o speciálních přístupech - některé výzkumy ukazují, že rodiče dítěte s poruchou autistického spektra jsou vystaveni mnohem větší zátěži, než rodiče dětí s jiným mentálním postižením. (Koegel a Schreibman, 1992 cit. podle Thorová, 2006, s. 418-420) Většina rodičů dětí s poruchou autistického spektra chybí v přístupu k dítěti.

Osoba celodenně pečující o dítě s PAS potřebuje občas pomoc, čas a prostor pro sebe sama a na něco příjemného. V průběhu péče je dobré si osvojit několik relaxačních či psychohygienických postupů, které pomohou zvládat stresové situace. Relaxační cvičení nemusí být dlouhá, přesto můžou pomoci načerpat množství sil. Zdravý pohyb pomůže být v kontaktu s vlastním tělem a cítit se dobře. Masáže, bylinky, akupresura pomáhá k uzdravení těla i duše. Pečující osoba by se neměla vzdávat vlastních zálib, měla by mít možnost dělat i to, co s dítětem přímo nesouvisí. Důležitá je laskavost k sobě samému, nepřetěžování se a dopřívání si odpočinku kdykoli je to možné. (Pátá, 2007, s. 33)

3 OBČANSKÁ SDRUŽENÍ A ZAŘÍZENÍ

3.1 Asociace pomáhající lidem s autismem APLA (Co je to APLA, © 2011)

APLA ČR sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace, které uplatňují postupy a metody při práci s osobami s poruchou autistického spektra uznávané odbornou veřejností a ve své činnosti se ubírají směrem hlavního (mainstreamového) terapeutického proudu a nikoliv alternativních metod.

Cílem projektu APLA ČR je propagace uplatňování takových postupů a metod při práci s osobami s PAS v České republice, které vyplývají ze standardů odsouhlasených správní radou a členskou základnou a garantují vědecký přístup k autismu.

3.2 Jdeme Autistům Naproti – Olomouc o. s. (JAN – Olomouc o. s.) (O nás, 2010)

"Jdeme autistům naproti - Olomouc o. s." ve zkratce JAN - Olomouc o. s. nabízí pomoc, podporu a poradenství lidem a rodinám s postižením autistického spektra. Poskytujeme informace a osvětu veřejnosti, spolupracujeme s odborníky i orgány státní správy a samosprávy, organizujeme volnočasové aktivity pro děti i celé rodiny, přednáškové akce.

3.3 Rain – Man sdružení rodičů a přátel dětí s autismem (RAIN-MAN, © 2013)

RAIN MAN – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s autismem působí od roku 2000 v Moravskoslezském kraji a sdružuje rodiče a odborníky pomáhajících profesí (pedagogy, vychovatele, ředitele speciálních mateřských, zvláštních, pomocných škol a sociálních zařízení, klinické i poradenské psychology, psychoterapeuty a sociální pracovníky), studenty ale i ty, kteří chtějí „jen“ přispět svými možnostmi lidem s poruchou autistického spektra ke zlepšení kvality jejich života.

3.4 AUTISTIK – občanské sdružení na pomoc lidem s autismem (O nás, 2011)

Cílem sdružení je chránit práva občanů s autismem a jejich rodin, vytvářet vhodné podmínky pro optimální rozvoj osob s autismem a jejich zařazení do společnosti, dále realizuje práva na výchovu a vzdělání osob s autismem. Autistik se z velké části podílí na překladech zahraniční literatury, zajišťuje výstavy výtvarných děl dětí s autismem, pořádá ozdravné a rehabilitační pobyty pro osoby a rodiny dětí s autismem, či zajišťuje přednášky světových odborníků na autismus u nás.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODIKA VÝZKUMNÉ ČÁSTI

Vzhledem k vybranému tématu mé bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkumnou metodu, v rámci níž jsem vypracovala případovou studii dítěte s PAS a realizovala jsem polostrukturovaný rozhovor s jeho rodiči.

Kvalitativní výzkum je nematematický analytický postup. Může to být výzkum, který se týká života lidí, příběhů, chování, ale i chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů. Umožňuje poznání širšího kontextu jevů, které badatele zajímají, a jejich poznání v přirozených podmínkách. (Kutnohorská, 2009, s. 22)

Případová studie je detailní studium jednoho nebo více případů. (Kutnohorská, 2009, s. 76)

4.1 Formulace výzkumného problému

Hlavním cílem mé bakalářské práce je: Zhodnotit kvalitu života rodiny vychovávající dítě s PAS.

4.2 Cíle a výzkumné otázky práce

V bakalářské práci jsem stanovila tyto cíle:

1. Zjistit, jakým způsobem rodiče odhalili postižení u svého dítěte.
2. Zjistit, zdali, a jak společnost pomáhá a podporuje rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra.
3. Zjistit, jak jednotlivé poruchy této choroby ovlivnily vztahy v rodině, způsob rodinného života a postavení rodiny ve společnosti.
4. Zjistit přístup zdravotnických pracovníků k dítěti s poruchou autistického spektra a jeho rodičům.
5. Doporučení do praxe

4.3 Metoda výzkumu

Jako techniku pro zpracování praktické části bakalářské práce jsem vybrala kvalitativní vědeckou metodu. Hlavní metodu sběru dat jsem využila polostrukturovaný rozhovor s rodiči dítěte s PAS a případovou studii tohoto dítěte.

U polostrukturovaného rozhovoru si vytváříme určité schéma, které obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se budeme respondentů ptát. Pořadí otázek je možné měnit. Některé okruhy jsou více ponechány na tazateli, jiné mohou mít plně strukturovanou formu a vyžadujeme u nich striktní dodržení pořadí a znění otázek. Vybrala jsem rozhovor polostrukturovaný se schématem jednoduchých otázek, které se týkaly tématu. Jedna z předností této metody je jeho kreativita. Při nejasnostech v odpovědi informantů, jsem měla kdykoliv možnost se dotázat i mimo stanovené otázky.

4.4 Charakteristika výzkumného souboru

Pro výzkumné šetření jsem si vybrala rodiče pečující o dítě s autistickou poruchou. Rodiče byli osloveni osobně, jelikož se známe již dlouho. Také se občas navštěvujeme, takže vím, jak se asi rodina s poruchou vyrovnává, do jakých situací se dostává, jakými potížemi si musí procházet, a jak se tato porucha projevila na jejich rodinném životě.

4.5 Charakteristika polostrukturovaného rozhovoru

První část rozhovoru je zaměřena na to, jak se PAS projevoval a kdy byl diagnostikován. Další část rozhovoru je věnována postoji společnosti k rodině a dítěti s PAS. Ve třetí části rozhovoru se zabývám ovlivněním poruchy na rodinu a společnost. Poslední část rozhovoru tvoří otázky zabývající se přístupem zdravotnických pracovníků k dítěti s PAS a jeho rodičům.

Okruhy otázek polostrukturovaného rozhovoru s rodiči přikládám v příloze P I.

4.6 Organizace šetření

Samotnému šetření předcházelo vytvoření otázek polostrukturovaného rozhovoru a jejich schválení vedoucím práce. Po konzultaci a následném doplnění a upravení otázek dle vedoucí práce, jsem telefonicky kontaktovala rodinu dítěte s PAS ke zrealizování rozhovoru. Jelikož bydlí rodina v Praze, domluvili jsme si termín schůzky na dobu, kdy budou mít cestu za rodiči na Moravu. Rozhovor byl tedy realizován koncem února u mě doma. Z důvodu náhlého onemocnění otce, probíhal rozhovor jen s matkou. Během rozhovoru jsme nebyly nikým rušeny. Před započítím rozhovoru byla matka stručně seznámena s obsahem a cílem bakalářské práce, bylo jí připomenuto, že pokud nebude na nějakou otázku chtít

odpovídat, tak ji může odmítnout a my budeme dále pokračovat v rozhovoru. Také byla předem ubezpečena o anonymitě a důvěrnosti. Rozhovor jsem si nahrávala na diktafon, s čímž byla matka také seznámena a souhlasila.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

5.1 Případová studie

Rodinná anamnéza

Dítě, které jsem si pro výzkumné šetření vybrala, je chlapec V., jemuž je 13 let, žije ve společné domácnosti se svými rodiči a vlastním šestiletým bratrem, který navštěvuje mateřskou školkou a je zdravý. V rodinné anamnéze se nevyskytují žádné závažné choroby. Porucha autistického spektra mu byla diagnostikována ve čtyřech letech.

Matka – narozená 1974, vyučená, po narození prvního syna je doma, v současné době jako osoba pečující o osobu blízkou, bez zátěže v rodinné anamnéze.

Otec – narozen 1974, vzdělání středoškolské, pracuje jako technik, bez zátěže v rodinné anamnéze.

Rodina bydlí ve vlastním třípokojovém bytě v Praze. Rodinné vztahy jsou dobré. Prarodiče mají o tuto problematiku zájem, postižení vnuka přijali a podílí se na jeho výchově.

Osobní anamnéza

Chlapec narozen z prvního nerizikového těhotenství matky, průběh těhotenství postupoval v normě. Porod v termínu, komplikovaný, pro polohu plodu proveden císařský řez, dítě nekříšeno. Porodní hmotnost 3360g, délka 51cm. Ihned zjištěn rozštěp patra, od porodu potíže se sáním, kojen 11 měsíců, podávány příkrmy. Dále nebyl vážněji nemocný, jen častější infekce horních cest dýchacích. Ve dvou a pěti letech provedena operace pro rozštěp patra. Psychomotorický vývoj v normě. Sed bez pomoci na rovném povrchu v 8. měsíci věku, stoj s oporou také v 8. měsíci věku, samostatná chůze od 12. měsíců věku. Od počátku horší jemná motorika. Kontrola močení a stolice dosažena ve 3 letech věku. Vývoj řeči opožděný, výrazné poruchy výslovnosti vzhledem k rozštěpu, opožděné i porozumění, složitější slova řekl až asi od 2 a půl let, spojuje od 3 let, někdy o sobě mluvil ve druhé osobě. V září 2003 hospitalizován na dětské psychiatrické klinice v Motole. Výsledky provedených vyšetření prokazovaly podezření na pervazivní vývojovou poruchu. Vzhledem k nízkému věku pacienta při vyšetření, bylo doporučeno opakovat komplexní vyšetření na tomto oddělení po dosažení pěti let věku. Na doporučení lékařů DPK v Motole kontaktovali středisko APLA, kde byl PaedDr. Čadilovou proveden specializovaný plán a dopo-

ručen odklad školní docházky. V pěti letech byl V. přijat k druhému diagnostickému pobytu v rámci autistického programu. Výsledky provedených vyšetření - CARS 34 bodů a ADI – R svědčí pro poruchu autistického spektra. Také provedeno podrobné psychologické vyšetření, při kterém byl zjištěn nadprůměrný intelekt. Celkově tedy klinický obraz odpovídá Aspergerovu syndromu. Rodičům doporučeno zařazení do specializovaného programu pro děti s poruchou autistického spektra APLA. Dle zpráv z dlouhodobého sledování v organizaci APLA – vyšetření provedla PhDr. Kateřina Thorová, byl diagnostikován vysokofunkční autismus, s klinickými projevy podobnými Aspergerovu syndromu.

Od malička hyperaktivní, lezl po výškách, byl málo usměrnitelný, měl zvláštní zájmy, v minulosti zájem o dopravní značky, skládání karet, byl zaujatý kostkami, ze kterých stavěl různé obrazce, opakovaně házel hrací kostku na zem, roztáčel, sledoval předměty z různých úhlů. Brzy se naučil poznávat barvy, tvary, s matkou luštil křížovky, vpisoval slova, která mu matka řekla. Agresivita nebyla přítomna. Vadily mu změny, na změnu trasy reagoval slovním negativismem.

Školní anamnéza

Navštěvoval celkem tři různé mateřské školky. První MŠ byl stacionář pro děti s vadami řeči, hlasu a sluchu, kde si psycholožka stacionáře všimla zvláštního chování – hrál si sám, vztekal se, nevydržel u společných aktivit, stranil se kolektivu dětí, na které upozornila rodiče. Následně tato školka zanikla, tudíž musel chlapec přejít do druhé školky, která se zaměřovala na děti s vadami řeči. Tuto školku navštěvoval jeden rok, ale na doporučení PaedDr. Čadilové byl přeřazen do třetí školky, kde byli s prací pedagogů rodiče velmi spokojeni. Měl problémy v chování, proto mu byl přiřazen do MŠ osobní asistent. V APLA Praha byl opakovaně proveden specializovaný plán PaedDr. Čadilovou, která doporučila, pro sociální nezralost dítěte, odklad školní docházky. V září 2006 nastoupil do 1. třídy logopedické ZŠ. Před nástupem do školy již dobře počítal, četl a psal tiskacím. Paní učitelka upozornila na to, že se V. v první třídě nudí, a v pololetí navrhla přeřazení chlapce do druhého ročníku. V. tedy absolvoval za jeden školní rok 1. a 2. třídu.

Současný stav

Chlapci je v současné době 13 let a osm měsíců. Navštěvuje 8. ročník běžné základní školy, je veden jako integrovaný žák, má osobního asistenta, který je hrazen městem. Výuka probíhá podle individuálního vzdělávacího plánu, který vychází ze školního vzdělávacího

programu školy, bez úprav učiva. Učení ho velmi baví, rád ve škole spolupracuje. Do školy se těší, hodně si čte.

Také navštěvuje Skupinové nácviky sociálních dovedností APLA, vedené speciálním pedagogem PhDr. Lucií Bělohlávkovou, které si rodina hradí sama.

Sociální chování

Sociální kontakt navazuje často nepřiměřeným způsobem. Snadno podlehe navedení k nepřiměřené činnosti. Mluví o jednom kamarádovi ze školy, není však schopen vyjádřit, kdo je kamarád. S vrstevníky není schopen navázat trvalejší vztah, založený na společných zájmech, je spíš samotář, po kamarádech netouží.

Emoce

Má problém s rozlišením vlastních emocí, např. říká: „Smutný nikdy nejsem“, i emocí druhých lidí, chybí empatie. Emoční reakce jsou často impulzivní, obtížně předvídatelné. Teoreticky si je schopen uvědomit, že nejednal správně, ale není schopen se z toho poučit.

Jazyk a jazykové komunikace

V mluveném projevu používá rozvitá souvětí, řeč je až přehnaně spisovná. Dobrá slovní zásoba, přesné vyjadřování, vysvětlí významy slov, jde až o definice. Pro rozštěp patra je řeč méně srozumitelná, zejména ve chvíli, kdy chce něco rychle říci nebo hovoří v emočně vypjaté situaci. Stále je v péči logopeda.

Neverbální komunikace je málo kvalitní a méně frekventovaný oční kontakt. Mimika obličeje málo prokreslená, inklinuje ke stále stejnému výrazu obličeje.

V komunikaci chybí schopnost odlišovat, co může komu říkat. Rád se baví o svých zájmech.

Početní myšlení

Bezpečně zvládá početní operace učiva osmé třídy.

Grafomotorika

Píše psacím písmem. Písmo je upravené, nemá potíže s přepisem poznámek či diktáty.

Pracovní chování

Ve školním prostředí je na práci méně soustředěný, nepozorný, potřebuje usměrnit i při plánování a rozvržení práce, upozornit na pomůcky, které si má připravit, na zapsání domácích úkolů a podobně. Pokud ví, co má dělat, tak je velice snaživý a zakládá si na dokonalosti.

Sociálně praktické dovednosti

Praktické dovednosti – teoreticky se bezpečně orientuje v systému MHD, do školy i ze školy chodí sám pěšky. Ovládá počítač, dokáže používat internetové prohlížeče, napíše a odešle email. Z denního tisku zná Blesk, účel denního tisku ale uspokojivě nevysvětlí. Sám časopisy čte. Když byl menší, tak se zajímal o Sluníčko a Mateřídoušku, nyní odebírá časopis 21. století.

Komunikaci se spolužáky vyhledává, problém je ale v tom, že spolužáci o kontakt s V. nestojí. Často využívají jeho bezprostřednosti a navádějí ho k nevhodnému chování. Za kamarády považuje i ty, kteří využívají jeho snahy si za každou cenu získat jejich pozornost.

Domácí práce, sebeobsluha – domácí práce příliš nevykonává, dokáže si namazat chleba, ale neukrojí ho, nerozkrojí pečivo.

Pohybové dovednosti

Jezdí na kole, umí plavat, lyžuje. Bez problémů ujde více než 10 kilometrů na turistickém výletě. Je zbaven povinnosti docházet na hodiny TV pro problémové chování.

Zájmy

Hodně čte, zejména encyklopedické knihy, rád surfuje po internetu, ale musí být hlídán, jelikož zná adresy některých nevhodných stránek. Luští křížovky, sudoku.

5.2 Rozhovor

Matka chlapce přijala mé pozvání, a tak se rozhovor uskutečnil dne 22. 2. 2013 u mě doma. V průběhu rozhovoru jsme nebyly nikým rušeny, rozhovor trval asi 1 hodinu a 30 minut.

Přepis rozhovoru je autentický, pro větší přehlednost použiji pro tazatele označení T a pro odpovídající, tedy matku O.

Rozhovor je rozčleněn dle stanovených cílů.

1. Zjistit, jakým způsobem rodiče odhalili postižení u svého dítěte

T: Kdy jste si všimli prvních příznaků, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

O: *V. nastoupil do stacionáře pro děti s vadou řeči a sluchu, tam nás upozornila psychologka, která byla zaměstnancem stacionáře a měla v tomto ohledu zkušenost. Ta nás na rozdílné chování V. upozornila. Rovnou nás poslala do APLA Praha.*

T: V kolika letech byl autismus diagnostikován?

O: *Asi ve čtyřech. Jinak jsem měla pocit, že mám do tří let velmi hodné dítě, klidné, které pěkně spalo, poslouchalo.... Až po třetím roce, kdy šel do školky, začal být divočejší a takový jakoby hluchý.... Dřív jsem autismus znala pouze z filmu Rain Man.*

T: Kdo Vám sdělil konečnou diagnózu?

O: *Na psychiatrii FN Motol a v APLA, doktorkou Čadilovou.*

T: Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

O: *Celkem rychle po týdenním pobytu v Motole na psychiatrii. Když mně sdělili, že má V. autismus, tak jsem ani v podstatě necítila žádné emoce, protože jsem skoro vůbec nevěděla, co od toho mám očekávat. Opravdu jsme neznali tuto diagnózu než z filmu Rain Man, tak to chvíli trvalo, než jsme to dokázali pochopit.*

T: Myslíte si, že pokud byste znali příznaky poruchy autistického spektra, byli byste ji schopni rozpoznat dříve?

O: *Asi ne, diagnózu jsme dostali ve čtyřech letech, což je podle mne celkem brzo.*

T: Má Váš syn autismus v kombinaci s jiným postižením?

O: *Psychickým ne, jen se narodil s rozštěpem patra, proto i špatně mluví.*

2. Zjistit, zdali, a jak společnost pomáhá a podporuje rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra

T: Jak byste hodnotili odbornou pomoc ze strany zdravotníků, sociálních pracovníků a učitelů při řešení Vašich problémů?

O: *Zdravotnictví autismus moc nerespektuje, ale je to o lidech. Mají různý názor. Učitelů je spíše méně znalých, často jim nosím literaturu, a to i mladším, u kterých jsem předpokládala*

la, že v dnešní době se o tomto druhu postižení něco na školách učí. Naopak se diví, proč jim o tom ve škole nic moc neřeknou. Jak s tímto dítětem zacházet, spolupracovat, chovat se k nim...(údiv).

T: Jaké školské zařízení syn navštěvuje?

O: Začal ve speciální škole pro děti s vadami řeči, tam během první třídy v pololetí přešel do třídy druhé a pak po neshodách s učitelkou a asistentkou jsme přešli do naší spádové ZŠ Dolákova. Běžná základní škola. Čeká nás hledání vhodné školy, přestože má dobré známky, teď, v osmé třídě měl na pololetí jen čtyři dvojky. Na středních či gymplech nechtějí moc děti s asistenty, byli jsme na „výstavě škol“ škola Pragensis, a tam jsme z toho velkého, širokého výběru několik škol oslovili a ve většině nemají s autisty zkušenosti nebo jen minimální, ale ani jedno dítě s asistentem. Takže už i tak to bude těžké, kam dál.

T: Je ve Vašem okolí nějaké sdružení nebo organizace pro děti s poruchou autistického spektra?

O: Ano, APLA. To je výhoda Prahy, proto tam taky dřepíme....(posmutněla). Když nás tenkrát přiřadili k doktorce Čadilové, vůbec jsem si neuvědomovala, jaká je to kapacita ve svém oboru. To jsem si všechno začala uvědomovat až časem, až se začalo o autismu psát.

T: Jste členy nebo v kontaktu s některým sdružením nebo organizací?

O: Členy ne, ale v kontaktu ano.

T: Jste v kontaktu s rodiči podobně postižených dětí?

O: Občas, známe se z nácviků dětí a rodičovských sezení pořádaných APLou.

T: Kde jste se dozvěděli o možnostech umístění syna do speciálního zařízení?

O: Není ve speciálním zařízení. Veškeré informace máme od APLA nebo ze speciálně pedagogického centra Vertikála, kterou nám taky doporučila APLA.

T: Navštěvuje syn poradenská zařízení?

O: APLu a Speciálně pedagogické centrum Vertikála.

T: Jaká je Vaše zkušenost s poradenským zařízením?

O: Výborná. Všechno potřebné ohledně školky, školy a asistence nám pomáhají řešit.

T: Jaký stupeň postižení byl Vašemu synovi přiznán?

O: *Nejdříve měl přiznán II. stupeň, teď od ledna má nově III. stupeň.*

T: Jak se chovají k synovi jeho vrstevníci?

O: *Dost špatně, minimum spolužáků se ho dokáže zastávat, jsou jedinci, kteří dokážou proti V. strhnout většinu kolektivu. Šikana, posmívání, utahování si z něj, často jim poslouží k pobavení, udělá většinou to, co po něm chtějí. Letos poprvé se zdá, že je to lepší, má novou asistentku, to dělá taky velmi moc, kdo ho do školy doprovází.*

T: Jak se chovají lidé z blízkého okolí k Vám?

O: *Většina co nás zná dobře, cizí různě.*

T: Stalo se Vám někdy, že Vás na veřejnosti oslovil cizí člověk a vytýkal Vám např. „nevychovanost“ dítěte?

O: *Ano, to se stávalo, když byl mladší, byl i dost uběhaný a zvědavý, dal se s kýmkoliv do řeči, lidi pak neví, co si počít. Praha je v tom dost problematická z důvodu anonymity lidí, je pro ně překvapivé, že se nějaké cizí dítě zajímá nebo na ně začne mluvit, a to i v případě, když V. vidí, že se dospělí lidé nechovají správně, dokáže je napomenout a pak nastává problém.*

3. Zjistit, jak jednotlivé poruchy této choroby ovlivnily vztahy v rodině, způsob rodinného života a postavení rodiny ve společnosti

T: Kolik má syn sourozenců?

O: *Jednoho, bratra H.*

T: Kolik let má synův sourozenec?

O: *6 let, teď je předškolák. (úsměv)*

T: Jaký je mezi nimi vztah?

O: *Jak kdy, mladší je chytrý a zdravý, umí s V. pěkně cvičit, ale vesměs celkem dobrý. V. začíná mít potřebu taky někoho „vychovávat“, a proto někdy dochází ke konfliktům. H. tím taky někdy trpí, musí se přizpůsobovat potřebám V., samozřejmě se snažíme to co nejvíc eliminovat, ale vždycky to nejde.*

T: Poznamenala diagnóza Vašeho syna rodinný život (například ve vztahu s partnerem)?

O: *Asi ano, není to taková pohoda, jeho budoucnost je nepředvídatelná, proto máme obavy, jak vše zvládneme. Manžel je uzavřenější, já podrážděná, loni to bylo opravdu zlé, každý den byl nějaký problém ve škole, těžko se řešily.*

T: Jaká byla reakce Vaší rodiny?

O: *Jedna strana - to se zvládne, druhá nechápala co to je a proč to je.....*

T: Jak Vám byla Vaše rodina nápomocna?

O: *Snaží se pomáhat, hlídají, povzbuzují, někdy vyzvednou ze školy, pomůžou s učením, bývají k němu více trpěliví než my, když vidí, že my už nemáme sil.*

T: Navštěvují Vás přátelé bez ohledu na postižení syna?

O: *Málo. Jako rodina s V. vyhledávaná mezi známými nejsme, ještě tady to jde, ale v Praze.....(kroutí hlavou)*

T: Navštěvujete Vy své přátele se synem?

O: *Snažíme se.*

T: Obáváte se něčeho během návštěvy?

O: *Ano, V. projde celý barák, potřebuje znát všechno, co mají doma, neuvědomuje si a nechce si uvědomit, že leze někomu do soukromí.*

T: Máte možnost hlídání syna?

O: *Ano, rodiče nebo asistence od APLA.*

T: Je schopen nechat se hlídat?

O: *Ano. Bez problémů. Během prázdnin je třeba i několik dní tady na Moravě bez nás. Hlídá ho tu teta nebo babička. Je tu moc spokojený.*

T: Musel některý z Vás rodičů vzhledem k postižení syna opustit zaměstnání?

O: *Ne, to já jsem doma. Já do práce nemůžu, zatím, nemám takové zaměstnání, ze kterého bych mohla kdykoliv okamžitě odejít dle potřeby, když se něco děje ve škole. Pokud je asistent nemocný nebo nemůže z jakéhokoliv důvodu do školy, V. zůstává doma, takže je třeba být stále k dispozici.*

T: Jaký byl a je největší problém při výchově Vašeho dítěte?

O: *Nechápe, co si může a nesmí dovolit ke spolužákům, cizím i známým lidem. Byl dost hyperaktivní, stále někam utíkal, dá se do řeči s kýmkoliv, dal by se lehce odvést, zneužít k čemukoliv, má rád psy, a za každým, bez rozdílu rasy, se rozeběhne a nevadí mu, že nemá košík, ale naučil se alespoň ptát se majitele, jestli si ho může pohladit. Rád napomíná lidi, když dělají něco, co se nemá, jednou ho nějaký pán nakopal, protože mu V. řekl, že se na veřejnosti nahlas nekrká, a pak se spolu dostali do pře (usmívá se). Nepozná, kdy se nemá do takových věcí s lidmi pouštět. Chce po nich to, co chceme my po něm, aby se choval slušně, pak nechápe, jak je možné, že dospělí se vždy slušně nechovají. Přitahují ho něčím zvláštní lidi, průšviháři ze školy, divně vypadající, za téma se stále hrne a různě se dotazuje na vše možné, neumí být taktní.*

4. Zjistit přístup zdravotnických pracovníků k dítěti s poruchou autistického spektra a jeho rodičům

T: Jaké máte zkušenosti s návštěvou zdravotnického zařízení?

O: *Jak kde, ale vcelku dobré. Už se tolik na dřívější dobu nepamatuji. Ale u neuroložky, kam jsme dříve docházeli, sestra nebyla moc sto pochopit, že V. to má jinak, ale doktorka byla dobrá. To je hlavní....*

T: Myslíte si, že zdravotnický personál ví, jak by měl přistupovat k dítěti s poruchou autistického spektra?

O: *Někde ne, spíš se stáhnou, jsou opatrní a komunikují více méně jen se mnou. Při první operaci ve dvou letech, to jsme ještě nevěděli, že to jeho chování souvisí s autismem, ale už jsem věděla, že je potřeba jiný způsob, jak s ním vyjít, že to není neposlušání, ale nějaká zvláštnost, tak mě po operaci poslali domů, že není možné, abych byla na JIP, ale hned druhý den mi volali, abych nastoupila, no nevěděli si s ním rady. Ale brali mne původně jako hysterickou matku, která to asi bez dítěte nemůže vydržet. Moje vysvětlení, že není jako jiné děti, nebrali. To ale diagnózu ještě neměl určenou...*

T: Byl Váš syn hospitalizován?

O: *Při diagnostice ve čtyřech a pak ještě na potvrzení v pěti letech. Pak ještě 2x operace patra.*

T: Jaký přístup mají zdravotničtí pracovníci k Vám a k Vašemu synovi?

O: *Tak pokud jdeme k nějakému lékaři poprvé, tak k nám často přistupují spíše neutrálně, jelikož se s PAS setkávají poprvé a neví, jak by měli k takovému dítěti přistupovat.*

T: Jak reaguje na Vás a dítě personál?

O: *Ted' už lépe, jelikož většinou navštěvujeme jen ambulance, kam chodíme na kontroly a tam už nás znají.*

T: Musíte čekat nebo Vás berou přednostně?

O: *Nikde nás nikdy přednostně nebrali.*

T: Jak reagují rodiče a děti v čekárně?

O: *No, to už je horší, někteří jsou chápaví a jsou schopní V. uspokojit tím, že se s ním baví, ale někdy ho musím odtrhnout a vysvětlovat, že nemá vždycky každý náladu si povídat.*

T: Dochází ke konfliktům?

O: *Celkem se snažíme předcházet tím, že má sebou časopisy. Později jsme koupily DVD a trávil čas koukáním na pohádky.*

T: Máte nějaké negativní či pozitivní zkušenosti se zdravotníky?

O: *Tak nějak jak jsem už říkala, nic abnormálního si opravdu nevybavuji.*

6 DISKUZE

Cílem výzkumného šetření bakalářské práce bylo zjistit, jak ovlivnilo onemocnění dítěte život rodiny, u které průzkum probíhal.

V rámci výzkumného šetření byly stanoveny tyto dílčí cíle:

Dílčí cíl č. 1 Zjistit, jakým způsobem rodiče odhalili postižení u svého dítěte.

Rodičům se V. jevil jako naprosto zdravé, ale klidné dítě. Před nástupem do školky se V. trochu změnil, začal být jakoby hyperaktivní. Vzhledem k tomu, že rodiče tuto poruchu neznali, nemohli ji rozpoznat dříve. Že s V. není něco v pořádku, odhalila až pedagožka ve školce, která již měla s dětmi s touto poruchou zkušenosti. Poslala rodiče rovnou do APLA Praha, kde byly provedeny diagnostické testy, které PAS potvrdily.

Dílčí cíl č. 2 Zjistit, zdali, a jak společnost pomáhá a podporuje rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra.

Z rozhovoru vyplývá, že pedagogové ani zdravotníci nejsou příliš mnoho o tomto postižení informováni, proto není divu, že laická veřejnost mnohdy neví, o jakou poruchu se jedná a dívá se na rodiče skrz prsty. Také bez finanční podpory získané od státu by bylo pro rodinu velmi obtížné zajistit pro V. různé skupinové nácviky a speciální tábory. Taktéž je zřejmé, že Praha nabízí široké možnosti v oblasti integrace dětí s PAS.

Dílčí cíl č. 3 Zjistit, jak jednotlivé poruchy této choroby ovlivnily vztahy v rodině, způsob rodinného života a postavení rodiny ve společnosti.

Pokud se narodí do rodiny zdravé dítě, znamená to velkou změnu dosavadního životního stylu rodiny. Jestliže se ale narodí postižené dítě, znamená to mnohem víc. Rodina musí změnit svůj rodinný život ve prospěch dítěte, zřeknout se některých svých oblíbených činností, podřídit své plány dítěti. Matka se vzdala své práce a otec zastává úlohu živitele rodiny. S přítomností mladšího bratra se V. déle vyrovnával, dnes ho již přijímá. Dokáže mu projevit náklonnost i nepříjemné chování, kdy ho třeba odstrčí či ho okřikne. Spolupráce, tolerance a vzájemná podpora obou rodičů i ostatních členů širší rodiny, kladným způsobem přispívá ke kvalitě života celé rodiny. Ale i tak musí rodina čelit připomínkám a neporozumění ze strany okolí.

Dílčí cíl č. 4 Zjistit přístup zdravotnických pracovníků k dítěti s poruchou autistického spektra a jeho rodičům.

„Teď už lépe, jelikož většinou navštěvujeme jen ambulance, kam chodíme na kontroly a tam už nás znají.“ Z rozhovoru vyplývá, že zdravotničtí pracovníci jsou často neinformováni o PAS a nemají přílišné zkušenosti s tím, jak správně přistupovat k dětem s tímto postižením. Někde je dokonce přístup k tomuto dítěti přímo ignorantský a komunikace probíhá pouze s matkou.

Rodiče by rozhodně potěšilo, pokud by se setkávali se zdravotnickým personálem, který by byl schopen umět jednat s dítětem s PAS, dokázal by s ním komunikovat, zabavit ho. Hlavně by měl zdravotnický personál uposlechnout rady matky, protože jen matka ví, co její dítě chce a vyžaduje.

Dílčí cíl č. 5 Doporučení do praxe

V příloze P II přikládám vytvořený plakát, který jednoduše pojednává o tom, jak asi se děti s PAS chovají, a jak by se k nim mělo přistupovat.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci se zabývám rodinou a dítětem s PAS. Toto téma jsem si vybrala, jelikož takovouto rodinu znám, stýkám se s ní a vím, že se každodenně potýká s mnoha těžkostmi a obtížemi, poněvadž vychovává dítě s těžkým postižením.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části definuji PAS, jeho klasifikaci, projevy, diagnostiku a terapii, popisuji rodinu a dítě s PAS, postavení rodiny při výchově dítěte s tímto postižením a uvádím alespoň některá sdružení, která nabízí pomoc a podporu těmto rodinám.

V praktické části se snažím zhodnotit danou problematiku, a to pomocí případové studie dítěte a realizací polostrukturovaného rozhovoru s jeho rodiči.

Ke zhodnocení jsem si stanovila 5 cílů.

Prvním cílem bylo zjistit, jakým způsobem rodiče odhalili postižení u svého dítěte. Z uvedených odpovědí vyplývá, že sami rodiče na synovi žádné změny nepozorovali. Na rozdílné chování syna je upozornila až psychologka ve stacionáři pro děti s vadou řeči a sluchu, kterou pro vrozenou vývojovou vadu rozštěpu patra V. navštěvoval. Cíl byl splněn.

Druhým cílem bylo zjistit, zdali, a jak, společnost pomáhá a podporuje rodinu s dítětem s PAS. Získané odpovědi dokládají skutečnost, že nejen společnost, ale i profesionálové, jako jsou zdravotníci a pedagogové, autismus moc nerespektují, ale vše je hlavně o individuálním přístupu člověka. Rovněž je zřejmé, že Praha, kde rodiče s chlapcem bydlí, nabízí široké možnosti v oblasti integrace dětí s PAS. Cíl se podařilo splnit.

Třetím cílem bylo zjistit, jak jednotlivé poruchy této choroby ovlivnily vztahy v rodině, způsob rodinného života a postavení rodiny ve společnosti. Z rozhovoru vyplynulo, že PAS ovlivňuje nejen vztahy v rodině, kdy například mladší bratr se musí přizpůsobovat potřebám V., ale i způsobu rodinného života, kdy musí rodina vše dopředu naplánovat. Ve společnosti má rodina nelehké postavení, často musí čelit připomínkám a nepochopení ze strany okolí. Cíl rovněž splněn.

Čtvrtým cílem bylo zjistit přístup zdravotnických pracovníků k dítěti s poruchou autistického spektra a jeho rodičům. Bylo zjištěno, že zdravotničtí pracovníci jsou velmi často neinformováni o tom, co vlastně porucha autistického spektra je, jejich zkušenosti s těmito

pacienty jsou minimální a mnohdy mají přímo ignorantský přístup, jelikož komunikace probíhá pouze s matkou. Cíl se podařilo splnit.

Pátý cíl, doporučení do praxe. Na základě získaných dat jsem vytvořila plakát, který jednoduše pojednává o tom, jak se asi dítě s PAS projevuje, jak se chová, jak komunikuje, jaké má zájmy, a jak k tomuto dítěti správně přistupovat. Plakát by mohl být umístěný na nástěnky v čekárnách praktických dětských lékařů, či v mateřských školách. Tento cíl považuji za částečně splněný, jelikož si dovoluji nechat jeho zhodnocení až na potenciální čtenáře plakátu.

Na závěr si dovoluji vyjádřit svůj vlastní názor. Porucha autistického spektra je u neodborné i specializované veřejnosti málo známa a míní se, že dítě s autismem je takové, které nejeví zájem o sociální kontakt, má nápadně opožděný vývoj řeči nebo vůbec nemluví a věnuje se pravidelným činnostem. Rovněž Aspergerův syndrom bývá odborníky mnohdy zlehčován a spíše považován za následek chybné, nedůsledné výchovy dítěte a dítě je pokládáno za zhýčkané. Názory specialistů na diagnostiku PAS a diagnostické závěry se častokrát různí. Zatím však není k dispozici spolehlivý diagnostický nástroj, který by uměl jednoznačně stanovit přítomnost poruchy autistického spektra. Diagnostika se opírá o popis a pozorování projevů v chování v oblastech hlavních pro diagnostiku PAS. Přesto zrovna s ohledem na závažnost tohoto postižení je nutnost této oblasti věnovat větší pozornost. Nepochybně je vhodnější pojmenovat problémy dítěte pro vybrání vhodného výchovného i vzdělávacího postoje k dítěti a zabránit růstu následujících problémů v chování než předstírat to, že autismus neexistuje a pokládat ho za výmysl rodičů, učitelů, popřípadě za módní diagnózu. Z praxe víme, že dítě i rodina těží ze skupinové a interdisciplinární spolupráce. Tam, kde úzce spolupracuje rodina, školská instituce a poradenské centrum, dochází k příznivému pokroku v rozvoji dítěte a k vylepšení rodinné situace.

Tato práce by mohla být přínosem pro „nezasvěcené“ jedince, kteří se s autismem nesetkali a neumí si ani představit, jaké to pro rodiče je, co to obnáší, a jak se k nim chovat, proto se mohou rodině s takovým dítětem raději vyhýbat. Osobně se domnívám, že tato práce by mohla být stimulem pro následující, hlubší a rozsáhlejší výzkumy na téma citového prožívání rodičů dětí s PAS. Poznatky z výzkumu by mohli využít i specializovaní terapeuti při práci s rodiči v rodinných nebo manželských poradnách. Rodiče těchto dětí nepochybně potřebují péči a pozornost specialistů, aby zvládli nejhorskou dobu, aby se smířili s nepřízni-

vou skutečností, že jejich dítě nebude nikdy jako ostatní. Jestliže budou vědět, jaké pocity a jak silně je rodiče prožívají, budou schopni s nimi lépe pracovat.

Realizované šetření mě obohatilo o řadu zajímavých poznatků a doufám, že se mi povedlo alespoň zčásti naplnit cíle této práce.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] AHEARN, William H. a Todd CASTINE, 2001 cit. podle THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
- [2] ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.
- [3] BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ, 2007. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-161-4.
- [4] ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ, 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
- [5] ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ, 2008. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-475-5.
- [6] GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS, 2003. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7178-856-2.
- [7] GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS, 2008. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-498-4.
- [8] HOWLIN, Patricia, 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.
- [9] HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.
- [10] KOEGEL, Robert L. a Laura SCHREIBMAN, 1992 cit. podle THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
- [11] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.
- [12] MAKOVCOVÁ, Jana, 2009. *Maminko, nezpívej*. Blansko: ALMI. ISBN 978-80-904344-1-7.

- [13] MAKOVCOVÁ, Jana, 2010. *S rukama na uších*. Blansko: ALMI. ISBN 978-80-904344-7-9.
- [14] MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H. ISBN 80-85467-52-6.
- [15] MÜHLPACHR, Pavel, 2004. Autismus. In: VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-071-9.
- [16] NESNÍDALOVÁ, Růžena, 1994. *Extrémní osamělost*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-024-3.
- [17] PÁTÁ, Perchta Kazi, 2007. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2185-9.
- [18] PREIßMANN, Christine, 2010. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-688-9.
- [19] RICHMAN, Shira, 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-102-6.
- [20] RIMLAND, Bernard, 1990 cit. podle ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.
- [21] ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1049-8.
- [22] SCHOPLER, Eric, 1999. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-202-5.
- [23] STRAUSSOVÁ Romana a Monika KNOTKOVÁ, 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0002-4.
- [24] ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva, 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál. ISBN 80-7367-060-7.
- [25] SINCLAIR, Jim, 1993, cit. podle THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

- [26] THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
- [27] VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.
- [28] VÍTKOVÁ, Marie, ed., 2004. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-071-9.
- [29] VOCILKA, Miroslav, 1994. *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. Praha: SEPTIMA. ISBN 80-85801-33-7.
- [30] VOCILKA, Miroslav, 1995. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: SEPTIMA. ISBN 80-85801-58-2.
- [31] VOTYOVÁ, Simona a Magdalena ČÁSLAVSKÁ, ed., 2012. *Nedávejte do hrobu motýla živého: příběhy lidí s autismem*. Praha: APLA. ISBN 978-80-260-2801-7.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

- Co je to APLA, © 2011. *APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem* [online]. [cit. 2013-03-01]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla>
- O nás, 2010. *JAN: Jdeme autistům naproti* [online]. [cit. 2013-03-01]. Dostupné z: <http://www.jan-olomouc.cz/o-nas>
- RAIN-MAN – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem*, © 2013 [online]. [cit. 2013-03-01]. Dostupné z: <http://www.rain-man.cz/>
- O nás, 2011. *AUTISTIK: občanské sdružení na pomoc lidem s autismem* [online]. [cit. 2013-03-01]. Dostupné z: <http://www.autistik.cz/O-nas>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

APLA	Asociace pomáhající lidem s autismem
AQ	test Kvocient autistického spektra
A. S. A. S.	The Australian Scale for Aspergers syndrome
ASD	Autistic Spectrum Disorders, poruchy autistického spektra
ADI-R	Autism Diagnostic Interview-Revised
CARS	Childhood Autism Rating Scale
ČR	Česká republika
DACH	Dětské autistické chování
DPK	Dětská psychiatrická klinika
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch
CHAT	Checklist for Autism in Toddlers, screeningový dotazník
IQ	Intelligenční kvocient
JAN	Jdeme autistům naproti
MKN-10	Mezinárodní klasifikace nemocí 10. Revize
MŠ	Mateřská školka
PAS	Poruchy autistického spektra
TEACCH	Treatment and Education Autistic and related Communication Handicapped Children. Terapie, výchova a vzdělávání dětí s autismem a jiným komunikačním handicapem.
TV	Tělesná výchova
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém
WHO	World Health Organization. Světová zdravotnická organizace
ZŠ	Základní škola

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 – Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV (Thorová, 2006, s. 60)

Tabulka č. 2 – Rettův syndrom, diagnostická kritéria (Thorová, 2006, s. 211)

Tabulka č. 3 – Jiná dezintegrační porucha v dětství, diagnostická kritéria (Thorová, 2006, s. 194)

Tabulka č. 4 – Srovnání dvou systémů nezávislých diagnostických kritérií pro Aspergerův syndrom (Thorová, 2006, s. 187)

Tabulka č. 1 – Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV (Thorová, 2006, s. 60)

MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV. (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha (<i>Autistic Disorder</i>)
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom (<i>Rett's Syndrome</i>)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha (<i>Childhood Disintegrative Disorder</i>)
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha (<i>Asperger Disorder</i>)
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (<i>Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified – PDD-NOS</i>)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Tabulka č. 2 – Rettův syndrom, diagnostická kritéria (Thorová, 2006, s. 211)

A	Platí všechny následující položky: 1. normální prenatální a perinatální vývoj 2. prvních šest měsíců normální psychomotorický vývoj 3. normální obvod hlavičky při narození
B	V období 5 – 48 měsíců zaznamenány všechny následující položky: 1. zpomalení růstu hlavičky 2. ztráta již naučených volných pohybů rukou doprovázená stereotypními pohyby horních končetin (např. tzv. mycí nebo kroutivé pohyby rukou) 3. s nástupem poruchy ztráta sociálních dovedností, schopnost sociální interakce se vyvíjí později 4. obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze 5. opoždění a porucha expresivní i receptivní složky řeči doprovázená těžkou psychomotorickou retardací

Tabulka č. 3 – Jiná dezintegrační porucha v dětství, diagnostická kritéria (Thorová, 2006, s. 194)

1.	<p>Jednoznačně normální vývoj nejméně první dva roky. Neverbální i verbální komunikace, sociální vztahy, hra</p> <p>a adaptivní chování odpovídají věkové normě.</p>
2.	<p>Klinicky signifikantní ztráta jednou již získaných dovedností alespoň ve dvou uvedených oblastech:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. expresivní nebo receptivní jazyk 2. sociální dovednosti 3. ztráta kontroly močení či stolice 4. hra 5. motorické dovednosti
3.	<p>Funkční abnormality pozorované alespoň ve dvou uvedených oblastech:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. kvalitativní poškození sociální interakce (poruchy v neverbálním chování, neschopnost navazovat kontakty s vrstevníky, nedostatek sociální a emoční reciprocit) 2. kvalitativní poškození komunikace (opožděná nebo chybějící řeč, neschopnost iniciovat nebo udržovat konverzaci, stereotypní nebo opakující se užívání jazyka), nedostatečně rozvinutá symbolická a napodobivá hra. 3. omezené opakující se vzorce chování, zájmů a aktivit včetně stereotypních pohybů a manýrování.
4.	<p>Diagnostická kritéria jiné specifické pervazivní vývojové poruchy nebo schizofrenie nevyhovují lépe.</p>

Tabulka č. 4 – Srovnání dvou systémů nezávislých diagnostických kritérií pro Aspergerův syndrom (Thorová, 2006, s. 187)

Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu (Gillberg and Gillberg, 1989)	Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu (Szatmari, Brenner and Nagy 1989)
<p>Narušení sociální interakce – alespoň 2 položky</p> <p>(extrémní egocentrismus):</p> <ul style="list-style-type: none"> a) neschopnost interakce s vrstevníky b) nezájem o interakci s vrstevníky c) špatný odhad na sociální situace d) sociálně a emocionálně nepřiměřené chování 	<p>Osamělost – alespoň dvě položky:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) nemá blízké přátele b) vyhýbá se ostatním c) nemá zájem vytvářet přátelství d) samotář <p>Narušení sociální interakce – alespoň jedna položka:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) obrací se na druhé, jen když potřebuje uspokojit své potřeby b) neobratný v sociálních vztazích c) jednostranně reaguje na vrstevníky (chybí různorodost vztahů) d) problematické chápání citů u druhých lidí e) lhostejný k citům druhých lidí
<p>Omezené zájmy – alespoň jedna položka:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) nezájem o ostatní aktivity b) opakující se ulpívání c) spíše nazpaměť než význam 	

<p>Opakující se rituály – alespoň jedna položka:</p> <p>a) obrácené k sobě</p> <p>b) vyžaduje od ostatních</p>	
<p>Zvláštnosti v řeči a jazyku – alespoň tři položky:</p> <p>a) opožděný vývoj</p> <p>b) nepřírodně perfektní expresivní jazyk</p> <p>c) formální pedantické vyjadřování</p> <p>d) zvláštní tón a hlas</p> <p>e) potíže v porozumění jazyka, potíže s významem - hyperrealismus</p>	<p>Zvláštnosti v řeči a jazyku – alespoň dvě položky:</p> <p>a) odlišnosti ve skloňování a časování</p> <p>b) mluví příliš mnoho</p> <p>c) mluví příliš málo</p> <p>d) nesoudržnost konverzace</p> <p>e) idiosynkratické užívání slov</p> <p>f) opakující se vzorce mluvy</p>
<p>Potíže v neverbální komunikaci – alespoň jedna položka:</p> <p>a) omezené užívání gest</p> <p>b) neobratná řeč těla</p> <p>c) omezená mimika obličeje</p> <p>d) nesprávné mimické vyjadřování</p> <p>e) zvláštní ulpívavý pohled</p>	<p>Potíže v neverbální komunikaci – alespoň jedna položka:</p> <p>a) omezené vyjadřování mimikou obličeje</p> <p>b) neschopnost porozumět emocím vyjádřeným mimikou obličeje</p> <p>c) nepředává informace zrakovým kontaktem</p> <p>d) nedívá se na ostatní</p> <p>e) nepoužívá gesta k vyjadřování</p> <p>f) gesta jsou přehnaná nebo neobratná</p> <p>g) staví se příliš blízko k ostatním</p>
<p>Motorická neobratnost</p>	

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Okruhy otázek polostrukturovaného rozhovoru s rodiči

Příloha P II: Plakát vyjadřující projevy PAS a přístup k těmto lidem

PŘÍLOHA P 1: OKRUHY OTÁZEK POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU S RODIČI

1. Zjistit, jakým způsobem rodiče odhalili postižení u svého dítěte

Kdy jste si všimli prvních příznaků, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

V kolika letech byl autismus diagnostikován?

Kdo Vám sdělil konečnou diagnózu?

Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

Myslíte si, že pokud byste znali příznaky poruchy autistického spektra, byli byste ji schopni rozpoznat dříve?

Má Váš syn autismus v kombinaci s jiným postižením?

2. Zjistit, zdali, a jak společnost pomáhá a podporuje rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra

Jak byste hodnotili odbornou pomoc ze strany zdravotníků, sociálních pracovníků a učitelů při řešení Vašich problémů?

Jaké školské zařízení syn navštěvuje?

Je ve Vašem okolí nějaké sdružení nebo organizace pro děti s poruchou autistického spektra?

Jste členy nebo v kontaktu s některým sdružením nebo organizací?

Jste v kontaktu s rodiči podobně postižených dětí?

Kde jste se dozvěděli o možnostech umístění syna do speciálního zařízení?

Navštěvuje syn poradenská zařízení?

Jaká je Vaše zkušenost s poradenským zařízením?

Jaký stupeň postižení byl Vašemu synovi přiznán?

Jak se chovají k synovi jeho vrstevníci?

Jak se chovají lidé z blízkého okolí k Vám?

Stalo se Vám někdy, že Vás na veřejnosti oslovil cizí člověk a vytýkal Vám např. „nevychovanost“ dítěte?

3. Zjistit, jak jednotlivé poruchy této choroby ovlivnily vztahy v rodině, způsob rodinného života a postavení rodiny ve společnosti

Kolik má syn sourozenců?

Kolik let má synův sourozenec?

Jaký je mezi nimi vztah?

Má další sourozenec také nějaké postižení?

Poznamenala diagnóza Vašeho syna rodinný život (například ve vztahu s partnerem)?

Jaká byla reakce Vaší rodiny?

Jak Vám byla Vaše rodina nápomocna?

Navštěvují Vás přátelé bez ohledu na postižení syna?

Navštěvujete Vy své přátele se synem?

Obáváte se něčeho během návštěvy?

Máte možnost hlídání syna?

Je schopen nechat se hlídat?

Musel některý z Vás rodičů vzhledem k postižení syna opustit zaměstnání?

Jaký byl a je největší problém při výchově Vašeho dítěte?

4. Zjistit přístup zdravotnických pracovníků k dítěti s poruchou autistického spektra a jeho rodičům

Jaké máte zkušenosti s návštěvou zdravotnického zařízení?

Myslíte si, že zdravotnický personál ví, jak by měl přistupovat k dítěti s poruchou autistického spektra?

Byl Váš syn hospitalizován?

Jaký přístup mají zdravotničtí pracovníci k Vám a k Vašemu synovi?

Jak reaguje na Vás a dítě personál?

Musíte čekat nebo Vás berou přednostně?

Jak reagují rodiče a děti v čekárně?

Dochází ke konfliktům?

Máte nějaké negativní či pozitivní zkušenosti se zdravotníky?

PŘÍLOHA P II: PLAKÁT VYJADŘUJÍCÍ PROJEVY PAS A PŘÍSTUP K TĚMTO LIDEM

ČINNOSTI

STOJÍ	JDE	BEŽÍ	SKÁČE
KRÍŽÍ	LEŽÍ	KOPÍ	SEGA
ŘÍDÍ	JEDE	PLUJE	LETÍ
CVIČÍ	PLAVE	LYŽUJE	SANUJE
HÁZÍ	UKÁZUJE	PRAČUJE	PRAČUJE

Komunikace **Představitost**

PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Sociální interakce

Nenechat dítě uvíznout v rituálech

Komunikace pomocí obrázků **Individualita**

Empatie **vyvarovat se náhlých změn**

Nevnucovat doteky **Trpělivost** **Vizualizace**

Krátké pokyny **Struktura prostředí** **Nikdy neztrácet naději**

Ztráta empatie **Nechápání abstraktu** **Nenavazování očního kontaktu** **Monotónní řeč**

Nezájem o kontakt **Vnímám svět jinak. Neřeš to...** **Stereotypy** **Přecitlivělost chuti a čichu**

Opoždění řeči **Nesnášenlivost změn** **extrémní reakce**

Potřeba rituálů **Nechápání sociálních vztahů**

Přecitlivělost na zvuky či doteky