

Život a výchova autistických dvojčat

Pavína Suchnová

Bakalářská práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati
Institut mezinárodních studií Brno
akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Pavína SUCHNOVÁ**
Osobní číslo: **H128395**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Život a výchova autistických dvojčat**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách" dle IMS 20091. Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžně výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na:

- život a výchovu lidí s autistickým postižením
- sociální vyloučení postižených a jejich rodin.
- formy služeb a pomoci poskytované lidem s postižením.
- možnosti vzdělávání lidí s autistickým postižením

Součástí práce bude i kazuistika.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

BRAGDON, Allen D, GAMON, David . Když mozek pracuje jinak. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 113 s. ISBN 80-736-7066-6.

ČADILOVÁ, Věra, JŮN, Hynek, THOROVÁ, Kateřina . Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 243 s. ISBN 978-807-3673-192.

HRDLIČKA, Michal , KOMÁREK, Vladimír . Dětský autismus: přehled současných poznatků. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 206 s. ISBN 80-717-8813-9.

JŮN, Hynek. Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 141 s. ISBN 978-807-3675-905.

VERMEULEN, Peter. Autistické myšlení. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 130 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1600-3.

Vedoucí bakalářské práce:

doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D.
Katedra pedagogiky a psychologie

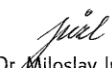
Datum zadání bakalářské práce:

11. listopadu 2013


Termín odevzdání bakalářské práce:

30. dubna 2014

V Brně dne 11. listopadu 2013


doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
vedoucí ústavu




doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D.
vedoucí katedry


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 obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu 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. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ 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 § 60 ³⁾ 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.


.....
Jméno, příjmení studenta

V Brně ^{14.2.2014}


.....
Podpis

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

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

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

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

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

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

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

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vázného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce na téma „Život a výchova autistických dvojčat“, je zaměřená na rodinu, která vychovává dvojčata s poruchou autistického spektra spojenou s těžkou mentální retardací.

V teoretické části se zabývám problematikou autismu od historie po současné poznatky. Nastínila jsem možnosti terapeuticko - výchovných postupů pro děti s poruchou autistického spektra a dostupnou pomoc zařízení a institucí, které pomáhají nejen rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra, ale i dětem, dospívajícím i dospělým s poruchou autistického spektra. Možnosti jejich začleňování do běžných škol.

V praktické části je použita kvalitativní metoda rozhovoru, analýza osobních dokumentů dvojčat a případovou studii této rodiny. Hlavním cílem mé práce bylo ukázat, jak může zasáhnout život rodiny nedostatečná podpora a informovanost rodiny s dětmi s postižením, že i podpora v dospělém věku u lidí s postižením, může vést k jeho rozvoji samostatnosti a pomoci tak rodině.

Klíčová slova: porucha autistické spektra, rodina, diagnostika,

ABSTRACT

Bachelor thesis on " The Life and education of autistic twins " , focuses on a family who is raising twins with autism spectrum disorder associated with severe mental retardation re .

The theoretical part deals with the issue of autism from history to current knowledge . I outlined the possibilities for therapeutic - educational practices for children with autistic disorder -ho spectrum and assistance available facilities and institutions that help not only families with a child with autism spectrum disorder , but also to children, adolescents and adults with autistic disorder -tion spectrum. The possibility of their integration into mainstream schools.

The practical part is in qualitative interview method analysis of personal documents twins and a case study of this family . The main objective was to show how it can affect family life lack of support and information families with children with disabilities, that even aid in adulthood for people with disabilities may lead to the development of self- help and family.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, family, diagnostics

Jiné je tvé dítě.

Jiné ve svém duševním bohatství,

Jiné v rozvoji svých schopností,

Jiné ve vztazích ke světu,

Jiné ve svém jednání i počínání,

Jiné v běžných reakcích.

JE JINÉ, ALE NE HORŠÍ.

Heinrich Behr

Poděkování

Tímto moc děkuji doc. PaedDr. Slavomíru Lacovi, PhD. Za jeho vstřícný a trpělivý přístup, za jeho cenné připomínky při odborném vedení mé bakalářské práce.

Dále moc děkuji své rodině za trpělivost a pomoc při mém studiu.

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

OBSAH

ÚVOD	8
I TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 HISTORIE AUTISMU	10
1.1 AUTISMUS A JEHO CHARAKTER	11
1.2 DIAGNOSTIKA AUTISMU	12
1.3 AUTISMUS A MENTÁLNÍ RETARDACE.....	14
1.4 DÍLČÍ ZÁVĚR	15
2 SOCIALIZACE DĚTÍ S AUTISTICKÝM POSTIŽENÍM	16
2.1 VLIV RODINNÉHO PROSTŘEDÍ NA DÍTĚ S AUTISTICKÝM POSTIŽENÍM	17
2.2 PROBLÉMY V CHOVÁNÍ S KOMUNIKACÍ S DĚTMI S AUTISTICKÝM POSTIŽENÍM	18
2.3 VÝCHOVNĚ – TERAPEUTICKÉ POSTUPY A AUTISMUS	19
2.4 DÍLČÍ ZÁVĚR	20
3 SOCIÁLNĚ – PEDAGOGICKÉ SLUŽBY PRO OSOBY S AUTISTICKÝM POSTIŽENÍM.....	22
3.1 INSTITUCE POSKYTUJÍCÍ SOCIÁLNÍ PÉČI PRO KLIENTY S AUTISMEM.....	24
3.2 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PŘI PRÁCI S KLIENTEM S AUTISMEM	26
3.3 DÍLČÍ ZÁVĚR	27
II PRAKTICKÁ ČÁST	28
4 PŘÍPADOVÁ STUDIE	29
4.1 KAZUISTIKA MARIKA	30
4.2 KAZUISTIKA DENISA	35
4.3 KAZUISTIKA ONDŘEJ	40
4.4 DÍLČÍ ZÁVĚR	43
ZÁVĚR	44
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	46
SEZNAM PŘÍLOH.....	49

ÚVOD

Bakalářskou prací na téma „Život a výchova autistických dvojčat“, protože pracuji již skoro 4 roky dvojčaty, jako jejich osobní asistentka v denním stacionáři, dnes již dospělými ženami s poruchou autistického spektra a těžkou mentální retardací. Velmi mě zajímá toto postižení, jejich možnosti výchovy, tak i možnosti rozvoj a každodenní starosti rodičů s takto postiženými dětmi.

Bakalářskou prací bych chtěla upozornit na důležitost podpor rodin s postiženými dětmi, jejich včasné informovanost a možnosti jak vychovávat děti s postižením.

V první kapitole se budu zabývat charakteristikou autistického postižení. Problematikou složitosti diagnostiky autistického postižení, jelikož autistické postižením je v 90% doprovázeno dalšími přidruženými postiženími - jako je mentální retardace, epilepsie atd.

V druhé kapitole jsem se zaměřila na vliv rodiny při výchově dítěte s postižením. Jakými způsoby je možno dítě s postižením začlenit do kolektivu zdravých dětí. A v neposlední řadě se zaměřím na druhy výchovně – terapeutických postupů, které jsou při výchově dítěte s postižením vhodné pro jeho správný vývoj.

Ve třetí kapitole jsem popsala instituce a zařízení, které pomáhají rodinám s výchovou a vzděláním jejich dítěte s postižením. A snažila jsem se popsat práci sociálního pracovníka při práci s postiženým dítětem.

Cílem bakalářské práce bude rozbor a ukázka života jedné rodiny, která vychovává již dospělé dcery-dvojčata s poruchou autistického spektra spojenou s těžkou mentální retardací. Bakalářská práce upozorní na to, do jaké míry může zasáhnout život rodiny nedostatečná podpora a informovanost rodiny s dětmi s postižením, že i podpora v dospělém věku u lidí s postižením, může vést k jeho rozvoji samostatnosti a pomoci tak rodině. Upozorní na důležitost podpory rodin od narození dítěte až po dospělost.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 HISTORIE AUTISMU

Historie autismu sahá až od středověku, kdy byli lidé s postižením považováni za posedlé ďáblem a byli upalováni na hranici.

Ve světě byl popsán autismus již v průběhu II. Světové války v roce 1943. Když americký psychiatr Leo Kanner popisoval výsledky svého pozorování u lidí se specifickými zvláštnostmi v komunikaci a chování. Nezávisle na americkém psychiatrovi popsal i tyto zvláštnosti i vídeňský pediatr Hans Asperger. V této době byli považováni děti s autismem za nevzdělavatelné a neschopné navazovat smysluplnou komunikaci se svým okolím. V této době byl autismus za psychické postižení.¹

V ČR byla problematika autismu do roku 1989 velmi nízká. U nás byla velkou osobností této problematiky pediatřička Růžena Nesnídalová, která se touto problematikou zabývala již v předrevolučním období. Po roce 1989 se v ČR velmi výrazně začali měnit podmínky pro lidi s autismem a rodičů v jejich prospěch. Začátkem 90. let začali vznikat různá sdružení na pomoc mentálně postiženým – Autistik. Jeho představitelkou byla Miroslava Jelínková, která se velmi zasloužila o informovanost široké veřejnosti i odborníků o tomto postižení. Překládala odborné články ze zahraničí a předávala je na přednáškách charakteristiku práce a metody práce s lidmi s postižením.²

Po roce 1993 vznikl za pomoci sdružení Autistik a MŠMT výzkumný projekt, který měl za cíl zmapovat výchovu a vzdělávání dětí s autistickým postižením, vedoucím tohoto projektu byl speciální pedagog Miroslav Vocilka. Díky tomuto projektu a zahraničním cestám vydal Miroslav Vocilka 2 publikace, které jsou již v dnešní době překonané, ale díky tomu byla u nás i na popud rodičů zřízena první speciální třída pro děti s autistickým postižením ve školním roce 1993/1994 v tehdejší Pomocné škole v Praze 10. Během dalších let přibývaly po celé ČR třídy pro děti s autismem. Díky tomuto vnikla i potřeba kvalitně vy-

¹PEETERS, Theo. *Autismus: OD TEORIE K VÝCHOVNĚ-VZDĚLÁVACÍ INTERVENCI*. Praha: Scientia spol. s.r.o. pedagogické nakladatelství, 1998

²BRAGDON, Allen D a GAMON, David. *Když mozek pracuje jinak*. Vyd. 1. Překlad Jan Foltýn. Praha: Portál, 2006, 113 s.

školit speciální pedagogy v praxi, neboť doposud byly proškoleny pouze pomocí přednášek, kde šlo pouze o teorii o autistickém postižení.³

1.1 Autismus a jeho charakteristika

Autismus můžeme charakterizovat jako celoživotní postižení. Převážně ovlivňuje, jak se jedinec vyvíjí po stránce komunikační, sociální a po stránce představitivosti, her a zájmů. Dítě špatně vyhodnocuje informace, které k němu od okolí přicházejí. Neumí dobře vyhodnotit, co vidí, slyší a prožívá. V důsledku postižení je velmi náročné navázat komunikaci s postiženým dítětem jak verbální tak i neverbální.⁴ Někteří vědci se přiklání k teorii, že postižené dítě s autismem, nás pozoruje a snaží se nám říci nebo naznačit své potřeby a my jsme pro ně cizinci, kteří jejich řeči a gestům nerozumí. Autismus je vývojové postižení, dodnes si vědci nejsou jisti příčinou vzniku tohoto postižení. Dle posledních studií žije mezi námi v dnešní době okolo 15 – 30 tisíc lidí s poruchou autistického spektra. Autismus ve velké míře je doprovázen rituály, stereotypním chováním, auto-agresivitou, opakováním frází. Pokud narušíme některý jejich stereotyp, je to velmi těžce snášeno.

Autismus je velmi náročné z nedostatku zkušeností odborníků s tímto postižením diagnostikovat.

I když se může v průběhu let diagnóza změnit, může se změnit i hloubka postižení, většina dětí, však zůstává s diagnózou porucha autistického spektra celý život.⁵

Autistická triáda se označují tři základní oblasti, které jsou postižené při autistické poruše.

Jde o oblasti:

- Narušení schopnosti interakce - do tohoto kritéria lze zařadit stav kdy člověk s autismem není schopen pohledu z očí do očí, navazovat přátelství se stejně starými vrstevníky, je pro ně velmi těžké sdílet s ostatními lidmi radost a úspěch.

³ Vzdělání a autismus. *Vzdělání a autismus* [online]. [cit. 5.11.2013]. Dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>

⁴ HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Editor Hrdlička, Michal a Komárek, Vladimír. Praha: Portál, 2004, 206 s.

⁵ RICHMAN, Shira a JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 127 s. Speciální pedagogika (Portál).

- Narušení schopnosti komunikace – postižený má opožděný vývoj řeči, nedokáže udržet rozhovor, opakuje pořád dokola stejné fráze, nedokáže se při hře přijmout roli jiné osoby - empatii.

Neustále se opakující se vzorce chování – postižený člověk vyžaduje své stereotypy, zabývá se repetitivními činnostmi, opakující se pohyby těla (kývání). Upnutí se na jednu věc.⁶

Dítě s autismem nikdy nepřijde a nedonese ukázat obrázek, co namalovalo, nepodělí se o své starosti a radosti. Nevyhledává oční kontakt, používá jej pouze ke komunikaci. Nezačne nikdy spontánně napodobovat jako zdravé dítě, neumí dodržovat společenské normy a konvence.⁷

Kvalitativní postižení v oblasti kreativity se projevuje rituály, stejným okruhem zájmů, které pravidelně střídá. Někdy nabývá dojem, že postižení nejsou kreativní, že nedokážou tvořivě pracovat, ale i hrstka jedinců s PAS je schopná tvořit zajímavá umělecká díla. Tyto díla však nevychází z představitosti, ale z toho co dotýčný zažil, či viděl.⁸

1.2 Diagnostika autismu

Pro diagnostiku autismu velmi důležitý rok 1970, kdy začal vycházet profesionální časopis o autismu, který se původně jmenoval „Journal of Autism and Childhood Schizophrenia“ (Autismus a dětská schizofrenie), později byl přejmenován „Journal of Autism and Developmental Disorders“ (Autismus a vývojová porucha).⁹

Diagnostika autistického postižení je velmi obtížné. Je důležité, aby odborník, který diagnostikuje, měl nejen teoretické ale i praktické zkušenosti, aby byl správně diagnostikován autismus, který se nikdy neobjevuje ojedinele, ale nejčastěji ve spojení s mentální retardací

⁶ ČADILOVÁ, Věra; JÚN, Hynek a THOROVÁ, Kateřina. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 243 s.

⁷ JELÍNKOVÁ, CSC., Ing. Miroslava. *Autismus II.: Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2000.

⁸ JELÍNKOVÁ, CSC., Ing. Miroslava. *AUTISMUS III.: Problémy s představitostí u dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko- psychologického poradenství ČR, 2000.

⁹ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s.

a epilepsií.¹⁰ V ČR považují asi za nejodbornější diagnostické centrum Asociaci APLA, která nejen pomáhá lidem s postiženými dětmi, ale i školí odborníky pro práci s postiženými dětmi.

Autismus je pervazivní vývojová porucha, která se projeví v prvních letech života narušením je schopnosti v komunikaci a sociální interakci a schopnost představitivosti, tuto poruchu pojmenovala v 70. letech britská psychiatrička Lorna Wingová triádou postižení. Autismus lze diagnostikovat i v pozdějším věku.⁹ Základem autismu je autistická porucha, která se označuje jako Kannerův syndrom, dětský autismus či raný kojenecký autismus. Autismus lze diagnostikovat z několika pohledů: jak z pohledu psychiatra, tak z pohledu neurologa a psychodiagnostiky.¹¹

Koncem 9. let se vynořil tzv. střevní teorie, která velmi pobouřila širokou veřejnost, ve spojení s očkování a následné střevní potíže, které zapříčiní autismus. Jak Thorová cituje z přeloženého článku v elektronickém WM magazínu „*gastroenterolog Wakefield na základě svého výzkumu z roku 1993 došel k závěru, že důsledkem očkování (trojkombinace zarděnky, spalničky, příušnice) dojde k zánětu tenkého a tlustého střeva. Toxiny, které se ve střevech v důsledku zánětu vznikají, se dostanou do krve a poškodí mozek tak, že vznikne autismus.*“⁹, s.48)

Tato teorie i okrajově zasáhla Českou Republiku, kde bylo několik článků publikováno na internetu. V západních zemích rozpoutala velkou diskuzi o očkování, a spousta rodičů, je radikálně proti očkování svých dětí.

V ČR je diagnostika autismu spíše okrajová, proto je spousta dětí u nás je chybně diagnostikována oproti dětem v cizích zemích. U nás jsou počty diagnostikovaných dětí

s autismem o mnoho menší než v cizině. Problém, není v neznalosti diagnostiky autismu, ale v jeho složitosti. Při diagnostice autismu je třeba brát v úvahu, že se jedná o soubor symptomů, které se mohou vázat i na ostatní vývojové poruchy.¹²

¹⁰ HUČÍK, Ján a Kolektiv. *Osoby s mentálním postihnutím a spoločnosť*. Liptovský Ján: PROHU s.r.o., 2013.

¹¹ APLA. *Aplavysocina.cz* [online]. [cit. 2014-02-22]. Dostupné z: <http://www.aplavysocina.cz>

¹² THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s.

1.3 Autismus a mentální retardace

Mentální retardace a autismus jsou dvě rozdílné vývojové poruchy, ale které se vzájemně překrývají. U ¾ lidí s autismem je zároveň diagnostikována mentální retardace. Mentální retardace lze chápat jako snížení intelektu pod přiměřenou míru při přizpůsobování se společnosti. Nejobecnější definice mentální retardace vychází od Hebera, který klade důraz na přiměřený vývin všeobecného intelektu v některé nebo ve všech sférách: sociální začlenění, učení a vývoj. K autismu a mentální retardaci se ve 30% postižení projeví i epilepsie.¹³

Mentální retardaci dělíme podle Světové zdravotnické organizace (WHO) od roku 1993:

- Lehká mentální retardace – IQ 50-69, do 3let věku dítě je lehce psychomotorický vývoj opožděn i vývoj řeči. Slovní zásoba je malá, jemná a hrubá motorika je lehce opožděna. Tyto děti se vzdělávají ve školách praktických je možné i do běžných škol.
- Středně těžká mentální retardace – IQ 35-49. Výrazně opožděn vývoj řeči a chápání, pouze někteří jedinci si osvojí čtení, psaní a počítání. Tyto děti se vzdělávají v základních školách speciálních. Jsou schopni manuálně pracovat pod odborným dohledem.
- Těžká mentální retardace – IQ 21-34, velké poruchy motoriky, tělesné vady, řeč je omezená pouze na jednoduchá slova nebo se nerozvine vůbec. Vzdělávání těchto dětí je v základní škole speciální, kde je výukový plán vytvořen podle schopnosti dítěte.
- Hluboká mentální retardace – IQ nižší než 20, stereotypní pohyby (kývání ze stany na stranu), nejsou schopni se o sebe postarat sami, časně je u těchto dětí i sebepoškozování.
- Jiná mentální retardace- jsem spadají děti, u kterých nelze běžnými metodami nelze určit stupeň postižení např. nevidomí, neslyšící, děti s těžkými poruchami chování
- Nespecifikovaná mentální retardace – dítě, u kterého je mentální retardace prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo dítě zařazeno do některých skupin postižení.¹⁴

Při vyšetření inteligence u dětí s mentálním postižením je důležité nejen z posouzení úrovně rozumových schopností, ale i adaptivních dovedností. K těmto účelům lze využít

¹³ Appla praha. [online]. [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: APLA. Aplavysocina.cz [online]. [cit. 2014-02-22]. Dostupné z: <http://www.aplavysocina.cz>

¹⁴ HUČÍK, Ján a Kolektiv. *Osoby s mentálnym postihnutím a spoločnosť*. Liptovský Ján: PROHU s.r.o., 2013.

testových metod i pozorování dítěte testové metody lze porovnat s populačními normami, což je pro vymezení mentálního postižení důležité.¹⁵

1.4 Dílčí závěr

Ve výše uvedených kapitolách jsme na příčiny poruch autistického spektra nahlíželi z teoretických hledisek. Nastínit problémy, které jsou spojené s tímto postižením. Není lehké žít s dítětem, které má diagnostikované autistické postižení. Je to náročné pro rodiče samotné, ale i pro celou rodinu, smířit se s postižením dítěte. Popisovali jsme autismus od historie až po současnost. Neustále vědci se zabývají příčinami tohoto postižení, bohužel ale nám není známo, z jakých důvodů se narodí děti s autistickým postižením. Poukázali jsme na problematiku diagnostiky této pervazivní poruchy, kterou postihne každý rok již 10-15 dětí s tisíce. V průzkumech je vysledováno, že v dnešní době je ze $\frac{3}{4}$ častější u chlapců jak u děvčat. Diagnostika autistického postižení je i náročná z důvodu, protože autistické postižení je asi jen ze 3% bez přidružených postižení. Zabývali jsme se i přidruženými postiženími s autismem.

¹⁵ VÁGNEROVÁ, Marie a KLÉGROVÁ, Jarmila. *Poradenská psychologická diagnostika dětí a dospívajících*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2008, 538 s.

2 SOCIALIZACE DĚTÍ S AUTISTICKÝM POSTIŽENÍM

Socializace je pojem pedagogický, sociologický a sociálně psychologický, který vyjadřuje určitý způsob začlenění do společnosti. Proces socializace je nejdůležitější a nejintenzivnější v dětství. Realizuje se hlavně sociálním učením, komunikací a interakcí.¹⁶

K prvotní socializaci dochází v rodině. Jelikož při diagnostice autistického postižení dochází kolem 3 až 4 roku, je velmi důležitý vliv při výchově jak role matky, tak i role otce. Určitě výchova autistického dítěte je rozhodně mnohem náročnější než výchova zdravého dítěte. Rodiče musí od prvopočátku diagnostiky autistického postižení po účinných metodách výchovy a výuky, které budou pro jejich dítě vhodné. Dítě s autistickým postižením může být začleňováno již do mateřské školky. Proto je zas na rodičích vybrat vhodnou školku, do které své dítě s postižením začlení.¹⁷

Socializace dítěte s autistickým postižením do běžné základní školy, je náročné, nejen pro dítě, ale i pro učitele. Dříve se děti s postižením vůbec nezačleňovali do běžných škol. Tato situace se řešila u většiny dětí bez ohledu na jejich stupeň postižení speciální školou. To v dnešní době již tak nefunguje, i děti s autistickým postižením jsou zařazovány do běžných škol, v některých případech jsou tyto děti schopné se i vyučit v oboru.¹⁸

Při socializace dítěte do běžné školy je důležité, aby mělo připravené prostředí, do něhož vchází. Jelikož dítě s autismem má v sobě vnitřní chaos, který nechápe. Prostor, do něhož se dítě s postižením začleňuje, by mělo mít stálou strukturu, která se nebude neustále měnit. Předpokládá se, že učitel, který bude mít ve třídě dítě s autismem je řádně proškolen. Bude seznámen podrobně s jeho postižením a bude vědět jak s ním pracovat. Dítě s autismem má problémy v komunikaci, tak je třeba, aby si dítě s učitelem si vytvořilo styl komunikace. Je velmi dobré, když dítě, které nekomunikuje verbálně, umí komunikovat například pomocí VOKSu. Velmi to usnadní práci nejen učitel, ale i dítěti, které dokáže vyjádřit, co potřebuje a jakou má i náladu.¹⁹

¹⁶ PRŮCHA, Jan; WALTEROVÁ, Eliška a MAREŠ, Jiří. *Pedagogický slovník*. 4., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003, 322 s.

¹⁷ APLA. *Aplavysocina.cz* [online]. [cit. 2014-02-22]. Dostupné z: <http://www.aplavysocina.cz>

¹⁸ GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003, 122 s. Speciální pedagogika (Portál).

¹⁹ MÜHLPACHR, Pavel. *Sociální inkluze v prostředí biodromální speciální pedagogiky*. 1. vyd. Editor Pavel Mühlpachr. Brno: Masarykova univerzita, 2009, 188 s.

2.1 Vliv rodinného prostředí na dítě s autistickým postižením

Vliv rodiny na rozvoj osobnosti dítěte v poslední době odborníci přenášejí z dítěte na jeho rodinu a širší společenské prostředí. Poukazují na to, že nemůžeme poznat osobnost dítěte, pokud nebudeme znát jeho rodinu a podněty jeho rodinného prostředí. O to více se tato myšlenka potvrzuje v rodině, kde se má narodit nebo vyrůstá dítě postižením.

Stres z výchovy autistického dítěte se mění s cyklem rodinného života a na rozsahu postižení dítěte. Dopad stresujících situací je rozdílný podle role členů rodiny. Matky pociťují větší bolest a únavu z výchovy autistického dítěte než otcové. Matky více strádají omezením svého osobního volna a svobody. Otcové nejsou osvobození od nároků, které vyžaduje výchova dítěte s autistickým postižením, ale uniknou do jisté míry každodennímu stresu díky tomu, že velkou část dne tráví v zaměstnání. Co se týče studií, které by udávali rozdíly u sourozenců, kteří vyrůstají jako zdravé děti a mezi sourozenci u dětí s autistickým postižením. Tyto studie vycházeli jen ze sebehodnocení dětí. Problémem může být frustrace z nutnosti být „pomocným rodičem“, nevhodné reakce vrstevníků na chování sourozence. Studie však ukázali velké rozdíly u dospívajících sourozenců, kdy jedna část hodnotila vztah velmi pozitivně a jiná část velmi negativně.²⁰

Přijetí diagnózy, že dítě bude postižené, je pro matku velmi náročné a stresující. Zvládnutí přijetí narození postiženého dítěte je náročné pro celou rodinu, proto je vhodné, aby s celou rodinou pracovali odborníci. Prvotně jsou to profesionálové z rané péče, kteří i pomohou rodině s přijetím diagnózy.

Reakce na zátěžové situace je u každého člověka individuální. Nedá se nikdy s jistotou odhadnout jak, který člověk bude reagovat na tak náročnou situaci, jako je přijetí diagnózy, že do rodiny přibilo postižené dítě. Určitě věřící lidé se s touto situací dokážou vyrovnat snadněji než lidé nevěřící.

Při podezření doktora na postižení dítěte v těhotenství matky, je možnost udělat vyšetření plodové vody „amniocentézi“, při tomto vyšetření se odhalí některá chromozómně podmíněné vady dítěte např. „Downův, Edwardsův, Patauův syndrom“, dědičné choroby. Bohužel ale toto vyšetření neodhalí poruchu autistického spektra. Proto po narození dítěte a sdělení

²⁰ SCHOPLER, Eric; JELÍNKOVÁ, Miroslava a MESIBOV, Gary B. *Autistické chování*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997, 303 s. Speciální pedagogika (Portál).

diagnózy PAS je velkým šokem. První fází sdělení diagnózy je šok, neochota uvěřit, ochromení, rozrušení, úlek z toho jak takové dítě budou vychovávat. Rodiče často začínají uvažovat iracionálně, chovají se nepřiměřeně.²¹

Po odeznění prvotního šoku nastupuje další období - psychických a tělesných reakcí na tuto sdělenou diagnózu: bolest, žal, pocit viny...

Každý rodič se s diagnózou vyrovnává svým způsobem, je velmi dobré když rodina přijme pomoc odborníků, aby reakce na zátěžovou situaci jim pomohla zvládnout lépe. Nejde nikdy dopředu říci jak dlouho se, který člověk bude vyrovnávat s prvotním šokem a přijme pomoc od okolí, aby se mohl s náročnou situací vyrovnat.

2.2 Problémy v chování a komunikaci u dětí s autismem

Komunikaci lze chápat jako symbolický výraz interakce (vzájemné a oboustranné ovlivňování mezi dvěma nebo více systémy), přenos informací. Facilitovaná komunikace je specifická nápravná technika pro autismus. Terapeut nebo facilitátor podporuje ruku klienta, který píše pomocí tabulky svůj vzkaz. Facilitovaná komunikace získala hodně příznivců hlavně z řad rodičů dětí s autismem. Facilitátor do jisté míry doplňoval chybějící jazyk.²²

Děti s autistickým postižením mají oslabenou schopnost empatie a sociálního porozumění, proto mají problém s komunikací. Je důležité, abychom dítěti s autismem pomohly porozumět tomu, co po něm chceme a naopak, abychom naučili dítěti vyjádřit to, co po nás chce ono.²³ K tomuto komunikačnímu problému velmi napomáhá, výměnný obrázkový systém VOKS, je to náhradní komunikační systém, který napomáhá rodiči s dítětem komunikovat. V poslední době jsou i vyvíjeny různé počítačové programy, které napomáhají v komunikaci dětí s autismem. U tohoto stylu komunikace, ale musíme mít na mysli, aby dítě nezačalo komunikovat pouze s počítačem a nepřestalo mít zájem komunikovat s lidmi.

²¹ APLA. *Aplavysocina.cz* [online]. [cit. 2014-02-22]. Dostupné z: <http://www.aplavysocina.cz>

²² *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Editor Marie Vítková. Brno: Paido, 2004, 463 s.

²³ HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Editor Michal Hrdlička, Vladimír Komárek. Praha: Portál, 2004, 206 s.

Při komunikaci dítěte a počítače by měl mít pořad pocit bezpečí od dospělé osoby, která je mu neustále na blízku a naslouchá mu.²⁴

Další možností v komunikaci s autistickým dítětem je i TEACCH program. Je to strukturovaný výukový program. Při této výukové metodě se učí děti s autismem pomocí boxů, označením míst, obrázky.²⁵

TEACCH program po počátečním výzkumném grantu, který dokázal, že rodiče jsou schopni spolupracovat jako koterapeuti. Program je určen dětem s autistickým postižením, kdy je vyžadována spolupráce rodičů od předškolního věku do dospělosti. Program poskytuje pomoc ve třech hlavních oblastech klienta – uspořádání domácí péče, vzdělání a uplatnění ve společnosti.²⁶

K rozšiřování komunikace pomáhají i piktogramy, obrázky, výuka globálního čtení, metoda genetického čtení.

Problémy v chování u dětí s autismem. Při práci s dítětem s autistickým postižením musíme brát v úvahu jeho stereotypní chování, které když narušíme, mohou u dítěte vyvolat i agresí. Problémy s chováním mají děti s autistickým postižením, když mají pocit nebezpečí, fyziologické potřeby, pocit seberealizace a nedokážou ji sdělit, potřebu někam patřit. Při problémech s chováním u dětí s autismem je i vhodné využívat dalších výchovně-terapeutických postupů, které pomáhají nejen dítě zklidnit, ale i rozvíjet jeho myšlení.²⁷

2.3 Výchovně – terapeutické postupy a autismus

Autistické postižení se nedá vyléčit, ale různými výchovně – terapeutickými postupy lze to postižení kompenzovat až do té míry, že dítě je schopno studovat a v dospělosti pracovat i

²⁴MÜHLPACHR, Pavel Sociální inkluze v prostředí biodromální speciální pedagogiky. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2009, 188 s.

²⁵ PEETERS, Theo. *Autismus: OD TEORIE K VÝCHOVNĚ-VZDĚLÁVACÍ INTERVENCI*. Praha: Scientia spol. s.r.o. pedagogické nakladatelství, 1998.

²⁶ SCHOPLER, Eric; JELÍNKOVÁ, Miroslava a MESIBOV, Gary B. *Autistické chování*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997, 303 s. Speciální pedagogika (Portál).

²⁷ ČADILOVÁ, Věra; JŮN, Hynek a THOROVÁ, Kateřina. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 243 s.

když s určitými formami úlev. Vždy, ale musíme brát ohled i na přidružené nemoci a postižení.²⁸

Terapie, které slibují u dětí s autismem zázraky a vyléčení, jsou na odborné rovině odsuzovány. Jako terapeutické postupy, které mohou dětem s autismem najít vnitřní rovnováhu, a klid používají se:

- Canisterapie - je to alternativní terapie, při níž se dítě dotýká, nebo je polohováno na psa. Pes by měl být při styku s dítětem klidný, u dítěte může vyvolat pocit klidu a bezpečí. Ne pro všechny děti je tato metoda vhodná. Ne všechny děti snesou dotyk zvířete.
- Hypoterapie – je to léčebná metoda při použití koně. Pomáhá dětem při neklidu, hyperaktivitě, poruchy chování. Tato léčebná metoda zahrnuje 3 směry: hyporehabilitace, psychologicko-pedagogické ježdění a sportovní ježdění.
- Aromaterapie – se považuje za léčbu, která se zajímá o celkový stav těla, mysli a duše. Pro splnění svého účelu, se používají různé éterické olejčky, masti a koupele. Ani aromaterapie nezaručuje úspěch u všech dětí s autismem, jelikož jsou velmi citlivé jak na doteky, tak i na různé vůně.
- Biofeedback – je terapeutický postup, který zahrnuje měření fyziologických veličin těla – krevní tlak, teplota, svalový tonus. Každé rozladění dítěte se odrazí na jeho fyziologické stránce těla – svalové napětí, záškuby atd.

Každá z těchto metod není zárukou, že bude vyhovovat dítěti s autismem. Každé dítě je individuální a má své potřeby. Je zapotřebí vyzkoušet, která z těchto metod bude vyhovovat dítěti, které máme.²⁹

2.4 Dílčí závěr

Ve výše uvedených kapitolách jsme popisovali problematiku, jak je náročné pro rodiče vytvořit správné a vhodné místo pro děti s autistickým postižením. Vytvořením vhodného

²⁸ GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003, 122 s. Speciální pedagogika (Portál).

²⁹ APLA. *Aplavysocina.cz* [online]. [cit. 2014-02-22]. Dostupné z: <http://www.aplavysocina.cz>

místa je pro rodiče velmi náročné, protože nikdo neřekne, co je pro jejich dítě vhodné, jelikož i děti s autistickým postižením, jsou každé individuální. Je možné rodičům s autistickým dítětem poradit postupy, které dítě pomůže zklidnit a do jisté míry vzdělávat, ale každému dítěti vyhovuje něco jiného, proto je především na rodičích, aby našli správný terapeuticko- výchovný postupy, který bude vyhovovat zrovna jejich dítěti. Pokusili jsme se i nastínit problematiku socializace dětí s autistickým postižením, jelikož jejich postižení je převážně porucha sociální interakce a porucha v komunikaci.

3 SOCIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ SLUŽBY PRO OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Pro rodinu je důležité vybrat vhodné předškolní zařízení pro své dítě, aby zařízení vytvářelo dobré předpoklad pro další vzdělávání a byly maximálně podporovány individuální rozvojové možnosti dítěte. Předškolní vzdělávání může plnit i úlohu diagnostickou, pro dítě které má předškolní vzdělávání můžou na základě znalostí aktuální úrovně rozvoje dítěte poskytnout speciálně-pedagogickou péči a tím zlepšit jeho životní a vzdělávací šanci. Děti s PAS mohou být zařazovány různou formou do jednotlivých předškolních zařízení typu:

- Mateřská škola samostatně zřízená pro děti se zdravotním postižením.
- Mateřská škola běžného typu.

Do těchto uvedených škol je možné děti zařazovat podle Vyhlášky č.73/2005 Sb. O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (§3).

Děti mohou být zařazovány formou.

- Individuální integrace.
- Skupinové integrace.
- V mateřských školách zřízených pro děti se zdravotním postižením.
- Kombinace různých forem.³⁰

V důsledku postižení PAS není většina dětí schopna v šesti letech zahájit základní školní docházku. Proto je těmto dětem doporučen odklad povinné školní docházky, což řeší školský zákon v § 37 odst. (1), odst. (2), odst. (3), odst.(4). Odklad by neměl řešit problémy dítěte, ale spíše jeho přípravu na nástup do školy. V některých případech mohou být děti s PAS zařazovány do přípravných tříd, které jsou vytvářeny při ZŠ speciální.³¹

Speciální školy jsou vhodné především pro menší děti s těžším postižením, starší děti by měly být vzdělávány podle běžných osnov, protože druhý stupeň je důležitý pro budoucí

³⁰ ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 405 s. Speciální pedagogika (Portál).

³¹ APLA. *Aplavysocina.cz* [online]. [cit. 2014-02-22]. Dostupné z: <http://www.aplavysocina.cz>

vzdělávání či pracovní uplatnění. K základní diagnóze těchto žáků je těžší stupeň mentálního postižení a jiné poruchy.³²

Typ základních škol, do kterých se zařazují děti s PAS:

- Základní škola speciální, sem jsou zařazováni žáci, u kterých se při speciálně pedagogickém vyšetření byly zjištěny speciálně vzdělávací potřeby. Které potřebují pro vzdělávání celou řadu podpůrných pomůcek, speciálních vzdělávacích metod a forem. V základní škole speciální jsou žáci vzděláváni především k dovednostem, oblastem a návykům, aby byli co nejvíce samostatní.

V základní škole speciální jsou žáci vzděláváni dvěma způsoby:

- Ve specializované třídě pro žáky s autismem.
- Individuální integrací do běžných tříd základních škol speciálních.

- Základní škola praktická.

Žáci s PAS zařazení do základní školy praktické, vyžadují speciální pomůcky, metody a formy vzdělávání. K základní diagnóze je zpravidla přidružen lehčí stupeň mentálního postižení, zřídka i další druhy poruch a postižení.

V základní škole praktické jsou žáci vzděláváni dvěma způsoby:

- Ve specializované třídě pro žáky s autismem.
- Individuální integrací do běžných tříd základních škol speciálních.³³

- Základní škola.

Základní školu navštěvují žáci s PAS bez mentálního postižení, ale s různými formami problémového chování a různou symptomatickou PAS. Nejdůležitějším aspektem pro

³² ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 405 s. Speciální pedagogika (Portál).

³³ *Speciálně pedagogické centrum: autistickaskola* [online]. [cit. 2013-11-15]. Dostupné z: <http://www.autistickaskola.cz/spc/moznosti-vzdela>

přijímání žáků dětí s PAS do základní školy je připravenost pedagoga přijmout takového žáka, jehož chování často není běžné. Pedagog musí přijmout takového žáka jaký je, ani mu jeho neobvyklé chování promíjet a ani se ho nesnažit převychovat. Pedagog musí být připraven vytvořit takové vzdělávací prostředí, které takovému žákovi vyhovuje.

➤ Středoškolské vzdělávání.

Pro výběr středoškolského vzdělávání je nutno přihlédnout ke konkrétním schopnostem a možnostem žáka. Na středních školách se již nepočítá s vytvářením speciálních tříd pro děti s PAS. Určité procento žáků s PAS nikdy nebude moci absolvovat středoškolské vzdělávání vzhledem k míře jejich postižení, proto po skončení povinné školní docházky přecházejí do chráněných dílen, stacionářů a chráněného bydlení.³⁴

3.1 Instituce poskytující sociální péči klientům s autismem

Instituce poskytující sociální péči klientům s postižením jsou zařízení školská, sociální, úřady, nestátní, neziskové a humanitární organizace.

➤ Osobní asistence

Je sociální služba poskytovaná klientovi v jeho přirozeném prostředí. Při osobní asistenci u klientů s mentálním a autistickým postižením se dá mluvit o asistenci řízené a volné. Řízená asistence je poskytovaná dle přání a podmínek rodiny klienta s postižením. Volné asistenci se dá hovořit při asistenci, která se poskytuje na přání klienta samotného.³⁵

➤ Raná péče

Raná péče je sociální služba především terénní, doplněná i ambulantní službou. Tato služba slouží především rodinám dětí do věku 7 let. Raná péče je tu od toho, aby rodičům poradilo a pomohlo, jak s děťátkem pracovat a nepromeškal se drahocenný čas. Péče začíná

³⁴ ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 405 s. Speciální pedagogika (Portál).

³⁵ LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008, 248 s. Monografie (Univerzita Palackého).

zjištěním ohrožení nebo postižení a končí integrací nebo přímo zařazením dítěte do vzdělávací instituce. Raná péče vychází hlavně z poznatků, že pro vývoj jsou nejdůležitější první tři roky života dítěte. Proto je důležité, aby v těchto třech letech se postižené dítě správně rozvíjelo. Což tato služba nabízí, pomocí různých kompenzačních pomůcek a programů je možnost rozvíjet i postižené dítě a nenechat ho laxně vyrůstat. Mnoho lidí je přesvědčeno, že postižené děti nejsou vzdělavatelné, ale opak je pravdou. Většina těchto dětí je daleko ctižádostivějších než zdravé děti. Pokud mají správnou motivaci a podporu jsou schopny dosáhnout i ukončení svých studií výučním listem. Raná péče pořádá i různé semináře pro rodiče, pobytové akce i setkávání rodičů dětí se stejným postižením. Základní cíle pro ranou péči jsou:

- Navození dobrých vzájemných vztahů a porozumění mezi dítětem a jeho nejbližšími.
- Možnost správného trávení volného dle jeho potřeb a zájmů.
- Eliminace negativního chování.
- Navození pozitivních změn v oblasti komunikace, vztahu s vrstevníky, představitosti a hry.³⁶
- Denní a týdenní stacionáře

Stacionáře jsou zaměřovány na rozvoj sociálních dovedností v kolektivu lidí se stejným či podobným postižením. Posilování vlastního sebevědomí a naučení se prosazování svých práv a zájmů. Udržování a prohlubování získaných dovedností při zachování rodinného zázemí. Rozvoj pracovních návyků a hledání možnosti seberealizace a pracovního uplatnění. Návuk základních dovedností při vedení domácnosti a příprava na chráněné či podporované bydlení.

- Chráněné a podporované bydlení

Chráněné bydlení je pobytová služba, která je realizována v bytech. Může mít formu kolektivního nebo individuálního bydlení. Chráněné bydlení je vhodné pro lidi s mentálním postižením, kteří mají sníženou schopnost sebe-obslužných činností, a přesto chtějí žít samostatně.

³⁶ LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladém dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008, 248 s. Monografie (Univerzita Palackého).

➤ Podporované bydlení

Je pro klienty s mentálním postižením, kteří mají sníženou schopnost pečovat o domácnost. Na rozdíl od chráněného bydlení, je služba poskytována v bytě klienta.

➤ Chráněné dílny

Chráněné dílny jsou považovány, takové dílny kde jsou více jak z 50% zaměstnáváni klienti s postižením. Dílny jsou ekonomicky chráněny státními dotacemi, což umožňuje klientům s postižením se pracovní realizovat. Nevýhoda těchto dílen je v izolovanosti od okolního prostředí. Hlavní podstatou této služby je aktivizace a upevnění pracovních návyků klienta.

➤ Ústavy sociální péče

Ústavy sociální péče spadají pod kompetenci Ministerstva práce a sociálních věcí. Bývají rozděleny do 2 kategorií:

- 1) Ústav pro mentálně postiženou mládež – od 3 26 let
- 2) Ústavy pro dospělé občany s mentálním postižením – nad 26 let³⁷

3.2 Sociální pracovník při práci s klientem s autismem

Navázání kontaktu s dítětem s autistickým postižením je v důsledku jeho postižení náročné, nejpřirozenější je to přes hru.

Hra je nejdůležitější, pro vývoj jak zdravého dítěte, tím více je důležitý pro rozvoj dítěte s autismem. Přes hru se dítě postižené autismem rozvíjí hlavně po stránkách sociálních dovedností a komunikace. Děti postižené autismem mají poruchu sociální interakce, neumí si hrát s ostatními dětmi, je velmi těžké pro ně navazovat kontakty s okolím. Proto, je velmi důležité, aby je hra hlavně zaujala a bavila. Pak je pro ně lehčí napodobovat pečovatele, kdy u prvních her je to hlavně matka. Při prvních hrách je hlavní nápodoba gest a emocí.³⁸

U dětí s postižením je důležité dodržovat strategii herní posloupnosti. Kdy se dodržuje výběr hry, místa a pomůcek ke hře. Při přípravě místa pro hru, musí pečovatel dbát na to, aby

³⁷APLA PRAHA. [Http://www.praha.apla.cz](http://www.praha.apla.cz) [online]. [cit. 2013-11-14]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece-2.html>

³⁸MOOR, Julia. *Hry a zábavné činnosti pro děti s autismem: praktické nápady pro každý den*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 202 s.

místo bylo vhodné a vyhovovalo dítěti. Při hře musí neustále pozorovat dítě, jestli je hra pro něj stále atraktivní, pokud ho hra již nebaví, ztrácí na důležitosti. Místo pro hru je důležité dodržovat, děti s autismem nemají rády změnu, lpí na svých stereotypech. Pokud nastane náhlá, neočekávaná změna, může vyvolat v dítěti agresivní chování. Kterému je lepší předcházet. Při hře dodržujeme i posloupnost, kdy si nejdříve dítě vybere hru, kterou chce hrát, vybere si pomůcky pro hru, následuje samotná hra do chvíle, kdy dítě o ní ztrácí zájem a poté musí následovat i úklid pomůcek a úklid místa, kde si dítě hrálo.³⁹

Při hře by měl asistent dávat pozor na to, jak dlouho dítě u hry vydrží a zkoušet ho stimulovat, aby při hře trávil stále více času. Je možné i dítěti nastavit malé přesýpací hodiny a až se přesypou tak je možné hru ukončit.

U klientů dospělých je vhodné s nimi i přes jejich postižení pracovat jako s dospělými, kteří mají svá práva, ale také povinnosti. Pracovník by měl vždy pracovat s klientem s postižením s respektem. Mezi klientem a pracovníkem musí být důvěra. Pracovník má klientovi naslouchat a porozumět jeho potřebám a touhám. Pomáhat mu v jeho rozvoji k soběstačnosti.⁴⁰

3.3 Dílčí závěr

V posledních kapitolách jsme rozebírali instituce, které nabízejí sociální pomoc klientům s postižením. Jedná se především o sociální služby, které se snaží v první řadě poskytnout služby, které požaduje klient sám. V druhé řadě jsou to služby, které se poskytují na žádost rodiny, která pečuje o dítě s postižením. Také jsme rozebírali otázky práce sociálního pracovníka. Tyto pracovní pozice jsou náročné a je důležité, aby pracovníci, kteří pracují s dítětem s postižením, byli řádně proškoleni a věděli jak správně stimulovat dítě s postižením ke hře a komunikaci. Práce sociálních pracovníků je náročná i v tom, že to není jen práci s dítětem, ale hlavně i práce s rodinou, kterou by měli určitě pracovníci znát, aby mohli správně s dítětem pracovat a nabízet i rodině různé postupy při výchově a vzdělání jejich dítěte s postižením.

³⁹ BEYER, JANNIK a GAMMELTOFT, Lone a [z anglického originálu ... přeložila JELÍNKOVÁ, Miroslava]. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006.

⁴⁰ SOBEK, Jiří. *Práva lidí s mentálním postižením*. 2007. vyd. Praha: Portus, 2007.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 PŘÍPADOVÁ STUDIE

Jako metodu svého výzkumu jsem si vybrala případovou studii, pomocí níž detailně popisuji život jedné rodiny s postiženými dcerami-dvojčaty, které mají poruchu autistického spektra spojenou s těžkou mentální retardací. Popisuji, jak bylo náročné v době, kdy se narodila dvojčata diagnostikovat jejich postižení a hledat informace o jejich postižení a možnou léčbu, či terapie jak dcerám pomoci k zdravému rozvoji.

S těmito dvojčaty pracuji jako osobní asistentka již 3.5 roku v denním stacionáři.

S rodinou jsem v úzkém kontaktu, jelikož se u dvojčat objevují i přidružené vady jako je epilepsie a různé zdravotní obtíže.

Dvojčata jsou na prvním místě v rodině. Plánování veškerého volného času se v první řadě soustředí na potřeby a nálady dvojčat.

Tato rodina žila po narození dvojčat v Moravských Budějovicích, kde dostali byt od zaměstnavatele otce, asi ve dvou letech dvojčat dostali nabídku většího bytu v Třebíči tak se rodina opět stěhovala, ale zde nastal problém s ostatními nájemníky panelového domu, kteří nechápali postižení jejich dětí. Tak rodina hledala nové možnosti kam se přestěhovat a nakonec si koupila rodinný dům, na okraji města, kde děvčata v klidu vyrůstala společně s prarodiči.

Každá rodina musí upravit svůj dosavadní život po narození dítěte, ale u této rodiny to platilo dvojnásob při narození dvojčat.

Po narození dvojčat bylo rodičům oznámeno, že děti jsou zcela zdravé. Rodiče navštěvovali s dvojčaty běžné prohlídky v poradně, kde poukazovali na opožděnější vývoj, byli uklidňováni, že je v pořádku při narození dvojčat, která se navíc narodila v 7 měsíci těhotenství.

Ve 3 letech byla děvčatům diagnostikována mozková obrna, což bylo pro rodiče velký šok. Začali s dcerami hodit na rehabilitační cvičení, která nepřinášela stále žádné zlepšení v jejich postižení. Proto rodiče z vlastní iniciativy začali hledat pomoc jinde a jezdit do Brna do Fakultní nemocnice kde jim prim. MUDr. Vrzal konečně oznámil, co jejich dcerám je, že mají poruchu autistického spektra a vše jim zde vysvětlili a seznámili s tímto postižením.

Rodiče za pomoci prarodičů, kteří jim s výchovou dcer velmi pomáhali, se dařilo vše zvládnout, pouze díky tomu, že se domluvili a chodili do práce na proti-směny a vždy byl někdo doma, kdo se o dvojčata mohl starat.

Toto se však změnilo s úmrtím dědečka a otce matky dvojčat. V tu chvíli museli rodiče dcer zůstat s nimi doma. Pro rodiče to bylo velmi náročné i z finančních důvodů, kdy najednou bylo o 2 platy méně, a při žádostech o sociální dávky byli neustále přesvědčováni, aby dvojčata umístili do ústavu pro mentálně postižené. Toto však rodina radikálně odmítala, jelikož jsou pro ně dcery vším a na prvním místě i přes jejich postižení.

Po roce 1989 se i k nám začali dostávat informace o problému autistického postižení, a jelikož matka dcer stále hledala nové možnosti léčby pro její dvojčata a při každé návštěvě primáře Vrzála ve Fakultní nemocnici v Brně se setkávala s dalšími rodiči postižených dětí jako byli jejich dcery tak na popud pana primáře společně s dalšími rodiči založila roku 1992 Sdružení pro mentálně postižené v Třebíči, které funguje dodnes, jelikož v té době nebyla žádná organizace, která by se tímto postižením v Třebíči zabývala.

I otec dcer po roce 1989 se mohl vrátit ke své oblíbené práci, díky tomu, že začal pracovat jako živnostník a mohl si práci přizpůsobit potřebám rodiny.

Z této rodiny je cítit jak své dcery milují i přes jejich postižení, jak jsou jako rodina celek a drží při sobě. K ostatním lidem jsou v pochopitelné míře nedůvěřiví, jelikož si prošli i velkými nepříjemnostmi ze strany lidí, kteří mají zdravé děti a nechápou jejich životní situaci.

4.1 Kazuistika Marika

Rodinná anamnéza

Otec Mariky je vystudovaný inženýr architekt a matka je vyučená v oboru. Marika se narodila o 6 týdnů dříve, tedy 7.5 měsíci těhotenství matky. Při těhotenství matky, žádné problémy a komplikace nebyly. Porod taktéž proběhl bez komplikací, mají shodnou i krevní skupinu A1 – RH pozitivní.

Rodiče s Marikou navštěvovali od narození pravidelné prohlídky v poradně u dětské lékařky. Při hledání příčin nemoci o, kterém rodiče dvojčat nic nevěděli, podstoupila Marika vyšetření v Brně, kde jim poprvé byla sdělena diagnóza postižení. V dospívajícím věku bylo rodičům Mariky doporučeno vyšetření v Praze Motole, kde podstoupila vyšetření mozkomíšního moku – Lumbální punkce, po kterém si lékaři mysleli, že budou moci rodičům říci příčinu postižení jejich dcery, ale dnes již víme, že příčina stále není známá.

Marika asi do věku 12 let stále s rodinou jezdila na výlety, pobyty, dovolené na chalupě rodiny, i u moře, i když byli všude středem pozornosti. Rodina nemá dobré zkušenosti se společenským okolím. Mnohokrát se již setkali s neupřímností, falešným předstíráním pochopení jejich životní situace.

Osobní anamnéza

Marika K. 39 let je jednou z jednovaječných dvojčat narozených Jaroslavu a Marii K. Marika je narozená jako první z dvojčat. Marika má poruchu autistického spektra spojenou s těžkou mentální retardací, kvůli tomuto postižení, vyžaduje 24 hodinovou péči. Asi do věku 2.5 roku, měla opožděnější vývoj, ale začal u ní běžný vývoj řeči – žvatláním a prvními slabikami. Jako batole se vyvíjela s menším zpožděním, ale dokázala se samostatně postavit na nohy bez pomoci po 1 roce života. Měla i správné držení těla, pohybování rukama a nohama, začala i bez větších problémů sama chodit bez pomoci. Kolem 3 roku děvčete bylo nápadné ustrnutí vývoje jak motoriky, tak i řeči a začala se uzavírat do sebe. Do 6 let se její slovní zásoba nijak nerozšířila, ale začalo se u ní rozvíjet vnímání neverbální. V 6 věku Marika zbavena školní docházky. Mezi 7 a 8 rokem života se u Mariky začíná projevovat neobratná motorika, nejistota při předklonu. Způsob chůze byl kolébavý. Vytváří se u ní jemná motorika, ztrácí se preciznost uchopení lžice, sklenice při pití apod. Marika je pod lékařskou kontrolou obvodního lékaře, psychiatra a neurologa. Jelikož se u Mariky objevili i přidružené onemocnění epilepsie a v posledním roce začala mít projevy parkinsonovy choroby, kterou u ní diagnostikovala její psychiatricka. U Mariky je zřetelné v posledním roce rychlejší stárnutí organismu, je stále více unavená, nevyhledává činnosti, které měla dříve ráda – házení míče, kamínková mozaika, ale má radši klidnější činnosti jako jsou šátky, nebo když jí někdo předčítá z knih a časopisů. Nejraději poslouchá svoji oblíbenou hudbu, když je správně motivovaná tak i bubnuje na bubínek do rytmu.

Školní anamnéza

Marika nenavštěvovala asi jesle, mateřskou školu a ani základní školu.

Prognóza dalšího vývoje

Prvním začleněním Mariky do kolektivu byl nástup do stacionáře, který založila Oblastní charita v Třebíči roku 1999, zde chodila do roku 2005, kdy v této době založilo sdružení pod vedením její maminky svůj vlastní stacionář, ale prostory pro rozvoj Mariky v tomto stacionáři byli nevyhovující, jelikož stacionář měl pouze 2 velké místnosti, ve kterých byli i ostatní klienti, Marika se sice začleňovala do kolektivu mezi ostatní, ale pro její soustředění toto uspořádání bylo nevyhovující, proto rodiče se rozhodli změnit umístění Mariky do jiného stacionáře. Rodina se rozhodla, že Marika bude navštěvovat opět stacionář zřizovaný Oblastní charitou Třebíč, který měl větší kapacitu. Byla zde i možnost, kde Marika bude pracovat v samostatné místnosti pouze společně se svojí sestrou a asistentkou. Zde Marika chodí od září 2010, má tu i osobní asistentku, která s Marikou pracuje a rozvíjí její soběstačnost.

S věkem a přibývajícím tělesnou váhou se tyto jevy prohlubují. Rodiče se maximálně i za pomoci lékařů snaží již od dospívajícího věku co nejvíce udržovat Mariku vitální.

S Marikou jsem začala pracovat v září 2010, kdy jsem nastoupila do denního stacionáře jako osobní asistenta těchto dvojčat.

V první řadě při nástupu dvojčat do stacionáře bylo potřeba vysledovat způsob jejich komunikace, jakým způsobem nám co chtějí říci.

Komunikace u Mariky je na úrovni IV. Timenonu což odpovídá 10. – 12. měsíc vývoje dítěte. Komunikuje neverbálně, motoricky, gestem, křikem. Verbálně umí Marika pouze několik slov, která označují její potřebu jít na toaletu, potřeba hladu. Zpočátku vůbec nerespektovala asistentku, stále se snažila prosadit vlastní představy o naplnění času ve stacionáři, tím že Marika ráda leží, strká si palec do pusy.

Společně s rodinou a speciální pedagožkou jsme se snažili vytvořit denní harmonogram, který by Marika respektovala a vyhovoval i představám rodiny.

V první řadě bylo pro nás ve stacionáři důležité, aby Marika byla spokojená. A zároveň jsme se snažili udržet její dovednosti a pokusit se je ještě více rozvíjet. Marika vyžaduje pozornost, a má ráda legraci. Pokud se jí, ale nechce pracovat, dá to velmi hlasitě znát. Neoblíbenou činnost odhazuje, nerespektuje strukturu práce.

Pro správné pracování s Marikou bylo důležitá úprava prostředí. Najít vhodné místo pro pracovní stůl, jelikož ze začátku pracovala u stolu, u kterého i jedla, což bylo velmi nevhodné. Vhodné místo bylo důležité najít i pro pracovní pomůcky, které si bude moci sama

podat a i uklidit. Marika má velmi ráda dechovku a lidové písničky, což bylo pro ni odměna za provedenou práci, poslech oblíbené hudby.

Z prvopočátku byla Marika velmi zmatená, proč nepracuje u stejného stolu jako dříve, což jsme vyřešili rozlišením místa pro jídlo prostírkou, která byla v barvě, kterou má Marika ráda. Zpočátku si Marika odmítala posadit k pracovnímu stolu, a stále se vracela ke stolu prostírkou. Formou odměn za práci u pracovního stolu se naučila odlišovat pracovní místo od místa pro jídlo. Marika však od počátku nerespektovala vytvořené místo pro práci, našla si jiné místo, kde pracuje dodnes.

U Mariky byl problém i nerespektování práce asistentky se sestrou Denisou, neustále uklízela pracovní pomůcky, se kterými pracovali. Proto bylo zapotřebí udělat opatření pro možnost odvedení Mariky do jiné dílny, aby asistentka mohla pracovat i s Denisou.

Snažili jsme se Mariku naučit i komunikovat pomocí obrázků, což jsme zjistili, že při počtu klientů co je ve stacionáři nejde, jelikož ostatní klienti nám obrázky neustále brali a odnášeli pryč.

Marika při nástupu do stacionáře neustále ostatní klienty i pracovníky štípala, tahala za vlasy, tak bylo zapotřebí toto nevhodné chování odstranit, jelikož se jí ostatní klienti začali stranit a neměli o kontakt s ní zájem. To se nám podařilo za pomoci jasných gest a povelů „to se mi nelíbí“, „to mi nedělej“, s čímž musí být seznámeni i praktikanti, kteří s Marikou pracují. Pokud se jí jasně nedá najevo, že toto chování je nevhodné, vždy to na nové pracovníky zkouší. Tímto nevhodných chováním Marika zkouší navázat komunikaci.

Marika je od rodičů zvyklá, že ji oblékají a převlékají, což jsem se snažila za pomoci individuálního plánu Mariku v tomto ohledu rozvíjet, aby byla trochu samostatnější a tím i rodině ulevit v péči o ni.

Za pomoci speciální pedagožky a rodičů jsem vytvořila individuální plán, který se týkal oblékání a stravování, kde jsme se snažili o rozvoj činností, které Marika měla, ale tím, že, Marika je pro rodiče vždy na prvním místě a chtějí jí co nejvíce ulehčit vše, co dělá, tak tyto činnosti Marika odmítá dělat.

Při naplňování individuálního plánu kdy se Marika učila samostatnějšímu oblékání a vysvlékání, jsme potřebovali větší místnost. Šatna, která byla určená k převlékání pro děvčata ve stacionáři, byla dosti malá a temná, což pro náš individuální plán nebylo nevhodné. Vhodné místo po menších úpravách – osvětlení, nastěhování skříňky na oblečení, vhodné-

ho botníku pro odkládání bot a přezůvek, jsme našli v prostorách tělocvičny, kde se dvojčata převlékají dodnes. Zde mají dostatek prostoru.

Z počátku se Marika musela naučit chodit do této místnosti, ale jelikož Marika navštěvuje stacionář 5x týdně a tím pádem se denně opakoval stejný rituál si na toto místo v rámci 2 měsíců zvykla. Pak jsme začali naplňovat individuální plán, který byl sestaven společně rodiči a speciální pedagožkou. Začali jsme s pokusy rozepínat zip, co Marika neuměla. Při denní opakování a pomocí nácviku rozepínání zipu i během dne si Marika dnes již bundu sama se slovní dopomocí rozepte. Poté jsme Mariku začali učit rozvazovat tkaničky na botách a odnášet boty na jedno místo, kde má i nachystané přezůvky. Má zde i své stálé místo kam se naučila odkládat si boty, odkud si vezme přezůvky. Dnes si Marika dokáže rozvázat tkaničky, ale nedokáže si boty povolit pro jednodušší vyzutí boty. Naučila se i kde je její místo na věšáku. Marika v dnešní době zná místo kam se chodí převlékat, umí si bundu rozepnout a zapnout, dokáže se vysvléknout a obléknout s dopomocí asistentky. V dnešní době, kdy Marika má stále více zdravotních problémů se snažíme její schopnosti alespoň udržet, pokud je to možné i ještě rozvinout.

Další individuální plán, který vzešel od rodičů, aby se Marika osamostatnila při jídle. Marika při jídle byla zvyklá, že ji někdo krmí, což nebylo při jejím rozvoji k samostatnosti vhodné.

Marika se z počátku učila nachystat si prostírku na místo, které je stálé. Na tomto místě Marika sedí denně. Až si Marika zvykla na prostírku tak s dopomocí asistentky si začal po svačině, která jí byla donesena sama odnášet talíř na místo, které je tomu určené a neměnné. Poté jsme začali nacvičovat nachystání si talíře a příboru na oběd. Z počátku byla Marika zmatená, které místo znamená pro chystání si talíře a které místo je určené k odnesení si talíře po jídle. Po každodenním nácviku se to naučila. Pak jsme zkoušeli nacvičovat donesení si před svačinou hrnek s čajem, což se nám po několika měsících taktéž podařilo. Po těchto úspěších jsme začali nacvičovat i přinesení si svačiny od výdejního okénka a poté i po odnesení si talíře po polévce si jít pro hlavní jídlo do výdejního okénka. Dnes si je Marika schopná před svačinou donést hrnek s pitím na své místo označené prostírkou se slovní dopomocí a před obědem si chystá se slovní dopomocí talíř a příbor i pro hlavní jídlo si chodí sama s dopomocí asistentky. Marika dnes jí samostatně lžící, s napichováním jídla potřebuje pomoc, ale jí samostatně, což ze začátku nebylo. Marika vyžadovala, aby jí někdo krmil, a když jí to bylo asistentem odmítnuto, byla rozladěná a pak velmi náročně jí znovu motivovat k další práci. Největší odměnou pro nás bylo, když nám rodina sdělila, že

i doma Marika začala napodobovat rituály ze stacionáře jako je odnášení si misky po jídle na určené místo a snaha aby i doma jedla samostatně.

Rodiče Mariky neustále hledají nové možnosti jak rozvíjet její schopnosti, proto zakoupili pro dvojčata tablet. Marika i přes denní pravidelnost opakování práce na tabletu není pro ni vhodná, nechce se dotýkat obrazovky, pouze poslouchá a pozoruje, jak asistentka na tabletu pracuje.

Marika však má velmi ráda hudbu, a i ráda drnká na kytaru, kterou však musí asistentka držet, stiskuje klávesnice na digitálních klávesách, bubnuje na malý bubínek.

Ve stacionáři je i možnost canisterapie, tuto terapii Marika využívá a je velmi spokojená. Marika má ráda psy, ráda se s nimi mazlí a nechá se od nich mazlit.

Doporučení pro speciální pedagogiku

Hlavním předmětem sociální pedagogiky je pomoc lidem, kteří nejsou schopni se postarat o své záležitosti, což u Mariky je ve všech oblastech o její osobu. Každý den se musí vypořádat s různými problémy, což se snažíme pomoci jí každodenních rituálů, které se nemění. Je to pro ni bezpečné a má pocit jistoty. Její místo je neměnné. Při vhodné úpravě prostředí a jasně určeným pravidlům chování se Marika zklidnila a začala je respektovat v rámci vztahů k pracovníkům. Snad nejtěžším úkolem, které by měl sociální pedagog řešit je hledání identity a vnitřního zakotvení, což se nám u Mariky podařilo.

4.2 Kazuistika Denisa

Rodinná anamnéza

Otec Denisi je vystudovaný inženýr architekt a matka je vyučená v oboru. Denisa se narodila o 6 týdnů dříve, tedy 7.5 měsíci těhotenství matky. Při těhotenství matky, žádné problémy a komplikace nebyly. Porod taktéž proběhl bez komplikací, mají shodnou i krevní skupinu A1 – RH pozitivní.

Rodiče s Denisou navštěvovali od narození pravidelné prohlídky v poradně u dětské lékařky. Při hledání příčin nemoci o, kterém rodiče dvojčat nic nevěděli, podstoupila Denisa společně se sestrou – dvojčetem vyšetření v Brně, kde jim poprvé byla sdělena diagnóza

postizení. Taktéž jako Marika absolvovala Denisa vyšetření v Praze Motole, kde podstoupila vyšetření mozkomíšního moku – Lumbální punkce.

Společně s rodinou jezdila na výlety, pobyty na rodinnou chatu. V dnešní době však s Denisou není možné absolvovat pobyt přes noc, je příliš fixovaná na svůj pokoj, kde spí.

Osobní anamnéza

Denisa K. 39 let je jednou z jednovaječných dvojčat narozených Marii a Jaroslavu K., Denisa je narozená jako druhá v pořadí, má stejně jako Marika poruchu autistického spektra spojenou s těžkou mentální retardací. I Denisa vyžaduje 24 hodinovou péči. U Denisi byl vývoj jako u Mariky asi do 2 let sice trochu opoždění, ale bez větších výkyvů. Ve 3 letech, kdy nastal velký útlum jejího rozvoje. I přes všechny prognózy se Denisa naučila jezdit na tříkolce, i když se nikdy nenaučila ji řídit a jezdit rovně. Jezdila do kruhu. Umí se rozběhnout a tato schopnost jí zůstala i do dneška. Denisa se jako malá velmi ráda koupala, jezdila s rodiči na výlety, pobyty i k moři. Nikdy se nenaučila plavat, vždy plavala s rukávkou nebo kruhem. Tyto pozitivní schopnosti se s vyspíváním začali vytrácet. Přestávala mít o ně zájem a dokonce voda v dnešní době představuje pro Denisu nebezpečí. Denisa nemá tak velký problém s rovnováhou jako Marika. Je fyzicky daleko zdatnější, dříve dokázala společně s tatínkem ujít i 1km, když byla správně naladěná. Ve známém prostředí se lépe koordinuje než Marika, i když je pro ni velký problém chodit do neznámého prostředí. Denisa nenavozuje kontakty s cizími lidmi snadno.

Školní anamnéza

Denisa byla stejně jako Marika zbavena školní docházky, nenavštěvovala ani jesle a ani mateřskou školu.

Prognóza dalšího vývoje

Do stacionáře nastoupila až dva roky po Marice v roce 2001, bylo to pro ni velmi náročné, jelikož do této doby nebyla začleňována do kolektivu, vyrůstala ve společnosti své rodiny. Denisa měla velké problémy se začlenit do stacionáře, i z důvodu, že nebyla možnost, kde by byla sama. Vše pro ni bylo nové, cizí, což ji děsilo, všechny změny, které pak nastali, každá změna stacionáře bylo pro Denisu velmi stresující. Při nástupu Denisi do stacionáře

v září 2010, v dospělém věku, byl velký stres. Denisa byla z počátku velmi agresivní nejen proti asistentce, ale i ostatním klientům. Její agresivita se nakonec musela řešit s rodiči a psychiatrickou, pomocí úpravy léků. Poté agresivita Denisi ustoupila.

Ze začátku bylo pro nás prvořadé, aby se Denisa ve stacionáři cítila spokojeně. Sledovali jsme její projevy v komunikaci. Denisa komunikovala pouze neverbálně, křikem, gesty, dupáním, přešlapováním, kopáním, úsměvem. Bylo velmi důležité vyzorovat, která gesta vyjadřují spokojenost a co znamená rozladěnost. Denisa chápala jednoduché povely, režim dne. U Denisi je schopnost komunikace na úrovni III. Triomenonu – což odpovídá 7-9. měsíci vývoje dítěte.

Práce s Denisou byla ze začátku velmi náročná, nejen z důvodu její agresivity, ale i z jejich obav z nových věcí. Na rozdíl od Mariky se Denisa nerada začleňovala mezi ostatní, strani-la se všech, seděla sama v křesle a poslouchala oblíbenou hudbu.

Denisa má velký problém s malými temnými místnostmi, což byl jeden z důvodů, proč při jejím nástupu do stacionáře se musela najít jiná místnost pro šatnu. Tento problém jsme vyřešili pomocí úprav dosavadní tělocvičny, kam se postupně učila chodit a zvyknout si na to, že je to její místo pro převlékání.

Prvním úkolem pro nás bylo, úprava prostředí, aby vyhovovalo nejen Denisi a Marice, ale nesmělo to ohrozit bezpečí ostatních klientů. Rozdělit pracovní místo od místa, kde Denisa se stravuje. Toto jsme vyřešili stejně jako u Mariky odlišnou prostírkou a pracovním stolem, který byl umístěn v místnosti tak, aby Denisa měla pocit bezpečí. U pracovního stolu se Denisa za pomoci odměn naučila pracovat. Denisa při práci potřebuje častou změnu činností. Zkoušeli jsme i minutku, která měla označit čas vyměřený na práci, ale tu Denisa nikdy nezačala respektovat, proto je důležité, aby pracovník, který s Denisou pracuje, znal její projevy v chování a poznal, kdy Denisa potřebuje změnu činnosti, aniž by se dostala do stresu. Denisa má velmi ráda kostky, stavebnice, skládání tvarů na trn. Je daleko více vnímavá vůdči vůním, velmi ráda pozoruje ostatní klienty při pracovních činnostech. Při procházkách venku je vnímavá vůdči zvukům kolem sebe, otočí se za zvukem jiných aut, pozoruje listí na stromech.

Jeden z prvních individuálních plánů, který jsme vytvořili na žádost rodiny, a v zájmu Denisi bylo, že se naučí jezdit v autě připoutána. Do té doby, Denisa nikdy nejezdila v autě připoutána bezpečnostním pásem. Rodina měla pro přepravu Denisi potvrzení od lékaře, že Denisa její psychický stav nedovoluje, aby byla v autě připoutána bezpečnostním pásem.

Při tomto plnění plánu bylo výhodou, že Denisa velmi ráda jezdí autem. Pro plnění tohoto plánu jsme denně chodili s Denisou do auta a tam nejprve v zaparkovaném autě jsme Denisu zkoušeli připoutat a odpoutat. Z počátku se tento nácvik Denisi nelíbil, ale denním opakováním si na bezpečnostní pás v autě zvykla a po ročním nácviku jezdí Denisa v autě připoutána, což je pro její bezpečnost a bezpečnost všech ostatním spolucestujících velmi dobré.

Společně s tímto plánem, jsme se zabývali i rozvojem Denisi po stránce sebeobsluhy, stejně jako u Mariky jsme nacvičovali rozvoj při stolování a oblékání.

Nácvik stolování spočíval v každodenním nácviku nachystání si prostírky na své místo. Poté si donést talíř a lžíci a nakonec si po svačině a obědě talíř odnést na určené místo. Společně s tímto plánem jsme spojili i nácvik donesení si hrnku s čajem na své místo. První rok plnění tohoto úkolu se nám podařilo, aby si Denisa nachystala talíř na oběd se lžící a po svačině a obědě si talíř sama odnesla. Druhý rok nácviku tohoto plánu se Denisa naučila si i přes svačinou donést hrnek s čajem před svačinou, pro svačinu a oběd si dojde s asistentkou do výdejního okénka a donese si to na své místo. Po svačině a obědě uklidí talíř a příbor nabakalářská práce.docx místo tomu určené. Tuto schopnost se snažíme co nejvíce udržet a rozvíjet každodenním opakováním, snažíme se docílit toho, aby Denisa v rámci stolování byla co nejvíce samostatná. Největší odměnou je pro nás, že tyto návyky si Denisa ze stacionáře přenesla i do domácího prostředí. Denisa v dnešní době si umí donést hrnek s čajem před svačinou, donést si svačinu z výdejního okénka, odnést talíř po svačině na místo tomu určené, nachystat si talíř a lžíci na oběd, jít si pro oběd do výdejního okénka a po obědě odnést talíř na místo tomu určené. Ke všem těmto činnostem, ale potřebuje pomoc asistentky. Při stravování Denisa lžíci jí samostatně, ale s příborem neumí jíst.

Podobně jako u Mariky tak i Denisu jsme se snažili rozvíjet i v oblasti oblékání. Denisa neuměla si rozepnout a zapnout zip u bundy, rozvázat tkaničky na botách, obléknout ponožky, kalhoty a halenku. Každodenním nácvikem si Denisa dnes s minimální pomocí asistentky rozepne a zapne zip u bundy, s dopomocí si rozváže tkaničky na botách a vyzuje si je. Naučila se boty odnášet na určené místo, kde má zároveň si přezůvky, které si donese a obuje si je. Kalhoty a halenku si bez pomoci nedokáže obléknout.

Velký problém u takto těžce postižených lidí, je i v tom, že nedokážou žádným způsobem říci, co je bolí. Denisa vždy byla po zdravotní stránce na tom hůř než Marika. Vždy trpěla vleklými gynekologickými problémy, její nechutenství k jídlu přikláněly k zánětům žalud-

ku, což takto postižení lidé mají. Rodiče kvůli vleklým problémům zdravotního stavu Denisi hledali zdravotní zařízení, které by bylo ochotné udělat Denise komplexní vyšetření. Toto komplexní vyšetření byl ochoten provést MUDr. Václav Žižlavský – primář gynekologicko porodnického oddělení v Třebíčské nemocnici, kam jsem je doprovázela jako asistentka Denisi. Toto vyšetření Denisa absolvovala v říjnu 2013. Před vyšetřením se rodiče sešli s primářem, kam donesli seznam léků, které Denisa musí denně brát. V den vyšetření dostala Denisa ráno léky, které ji měli utlumit a v nemocnici dostala další, které ji měli donutit, aby si dobrovolně bez vzdoru lehla na nemocniční lehátko, aby bylo možné provést vyšetření. Ale velký problém u lidí, kteří berou dlouhodobě psychiatrické léky je, že na ně tlumící léky nepůsobí. Takže místo utlumení Denisi spíše ji tyto léky nabudili, ale primář Václav Žižlavský se nevzdával a provedl alespoň ultrazvuk vaječnicků, ve chvílce, kdy se nám podařilo Denisi pozornost odvést na hudbu. Sice toto vyšetření nebylo stoprocentní, ale pan doktor alespoň viděl, proč má Denisa stále vleklé gynekologické potíže. Po tomto vyšetření bylo jasné, že se Denisa operaci nevyhne. Tato operace byla naplánovaná okamžitě po vyšetření jako laparoskopický zákrok, ale jelikož opravdu předběžné vyšetření bylo pouze okrajové, tak nakonec se lékaři rozhodli, že Denisi musí udělat Hysterektomii. Byl to velký šok pro rodiče, jelikož nebyli na tak závažnou zprávu připraveni. Měli opět obavy, jak to jejich dcera zvládne a co to bude znamenat pro ně. Denisi rekonvalescence byla díky rodičům a babičky velmi rychlá, byla schopná již za 3 týdny po takto závažné operaci opět začít chodit do stacionáře, kde samozřejmě měla přizpůsobený denní režim jejím potřebám.

Nyní se zdá Denisa absolutně spokojená a bez jakýchkoliv známek nějakých zdravotních problémů.

Rodiče Denisi neustále hledají nové možnosti jak rozvíjet její schopnosti, proto zakoupili pro dvojčata tablet. Denisa přes počáteční strach a obavy a postupným seznamováním a denním opakováním je na práci na tabletu již zvyklá a dělá velké pokroky.

Ve stacionáři je i možnost canisterapie, tuto terapii Denisa z počátku využívala pouze jako pozorovatel při canisteraii Mariky. Po nějakém čase se i přiblížila ke psovi a v dnešní době si i pohladí psa. Sice není schopna využít celou dobu canisterapie, ale znatelné pokroky u Denisi jsou, a je pozorovatelné z jejího výrazu, že je velmi spokojená.

Doporučení pro sociální pedagogiku

Stejně jako u Mariky i u Denisi je zapotřebí postarat se o její každodenní starosti a nálady. Předcházet stresu a výkyvům nálad. U Denisi je zapotřebí striktnímu dodržování jejich rituálů, pokud však jsou v rámci jejího rozvoje. Denisa si velmi rychle zvykla na pravidla v rámci stacionáře a vyžaduje jejich dodržování od všech pracovníků. Jakmile nějaký pracovník nedodrží pravidla u Denisi ztratí respekt a pro něj náročné znovu Denisu motivovat k práci s ním.

4.3 Kazuistika Ondřej

Rodinná anamnéza

Rodiče Ondřeje jsou oba vystudovaní v oboru. Při těhotenství matky žádné komplikace nebyly. Matka navštěvovala běžné prohlídky v poradně u dětské lékařky. Ondřej má i o 5 let mladší sestru, na kterou je velmi fixován. Jeho sestra společně s Ondřejem vyrůstala bez potíží. Mají vyrovnaný vztah, jako kdyby byl Ondřej zdravý. Problém v rodině Ondřeje byl v době, kdy se jeho rodiče rozváděli a otec Ondřeje fyzicky napadal a Ondřej nakonec vyrůstal po tuto dobu společně se setrou u sestry matky, která je dnes opatrovnicí Ondřeje i jeho matky, která nebyla schopná se o Ondřeje a jeho sestru starat a po mnoha vyšetřeních byla zbavena svéprávnosti k právním úkonům.

Ondřej s rodinou nikdy nejezdil na rodinné výlety, až do doby kdy bydlel u tety, kde viděl vzor v manželovi tety.

Ondřej při nástupu do stacionáře byl velmi uzavřený, strach z cizích lidí.

Osobní anamnéza

Ondřej N. 23 let má poruchu autistického spektra spojenou s lehkou mentální retardací. Ondřej je narozen v 7 měsíci těhotenství. Jeho vývoj začal běžně, jako batole lezl, začal chodit, asi v roce a půl. Opoždění začalo být zřejmé v době, kdy jeho řeč i ve 3 letech byla stále na úrovni ročního dítěte. Porucha autistického spektra byla Ondřejovi diagnostikována v 6-ti letech, kdy postoupil psychologické vyšetření před nástupem do školy. Ondřej neumí plavat, na kole jezdí pouze s přídavnými kolečky – má problém s rovnováhou. Ondřej má velké problémy z neznámých věcí, potřebuje hodně trpělivosti při učení nových věcí. Ondřej potřebuje péči v péči o jeho osobu, při jídle je samostatný.

Ondřej měl problémy s agresivitou, což bylo nutné řešit pomocí medikace.

Školní anamnéza

Ondřej navštěvoval praktickou školu, kterou dokončil. Poté začal v roce 2010 navštěvovat denní stacionář zřizovaný Oblastní charitou Třebíč.

Prognóza dalšího vývoje

Ondřej nastoupil do stacionáře v září 2010 a navštěvuje ho 5x týdně, společně jako dvojčata Marika a Denisa. Byl to velmi uzavřený mladý hoch, který se děsil všeho nového. Ondra je velmi šikovný při práci se dřevem, i po výtvarné stránce je velmi šikovný. Ve stacionáři měl možnost na výběr z 5-ti různých dílen. Ondra si vybral, že se chce realizovat v keramické dílně, v cvičném vaření, dřevo-dílny a i jeden rok navštěvoval výtvarnou dílnu.

Ondra velmi rád jí a proto chtěl navštěvovat cvičné vaření. V této dílně se naučil v průběhu 2 let, kdy tuto dílnu navštěvoval 2x týdně vařit jednoduchá jídla podle obrázkové kuchařky vytvořenou speciálním programem obrázkovou metodou vhodnou pro autisty. Ondřej je dnes schopný si sám uvařit palačinky, bramborový guláš, bramboráky aj.

Ondra má i dnes velké úspěchy v dřevodělně, kde se naučil pod vedením asistenta naučil vyrábět dřevěné budky pro ptáčky a dřevěné vláčky pro děti na hraní. Součástí dřevo-dílny je i práce na zahradě, kterou Ondra moc rád nemá, kvůli jeho velké nadváze a problémům s ohýbáním se na zem. Co ale Ondru v práci na zahradě velmi zaujalo a asi za 2 sezóny se naučil bez asistence je sekání trávy motorovou sekačkou. Tuto činnost dělá moc rád, ale nevydrží u ní moc dlouho.

I v keramické dílně, kterou navštěvuje 1x týdně je šikovný. Práce s hlínou ho moc baví, moc rád odlévá hrnky z hlíny, ale stejně jako u ostatních činností moc dlouho nevydrží a potřebuje změnu.

Ondra často mění činnosti a nejraději odchází z dílen k počítači. Na počítači rád hraje hry, které nahrazují práci v dílnách. Hraje hry, při kterých je zahradník, kuchař, malíř, prodáváč.

Ondřej byl i zařazen do sociální služby – sociální rehabilitace, kterou roku 2014 dočasně přerušil. Ondra si díky této službě vyzkoušel chodit do zaměstnání, kam docházel 2x týdně odpoledne po pobytu ve stacionáři 1 rok. Ondru jsme hodně motivovali, aby tuto službu

využíval, ale po 1 roce Ondra ztratil motivaci pro práci v sociální rehabilitaci. Hodně jsme s touto službou spolupracovali, aby si Ondra rozvinul pracovní návyky, ale bohužel se nám to nepovedlo. Ondra je moc fixovaný na práci ve stacionáři a nechce se rozvíjet v jiných sociálních službách.

Ondřej využívá i ve stacionáři canisterapii a hypoterapii, po absolvování těchto terapií je klidný a spokojený a je schopen soustředit se déle na práci.

Pro Ondru je to ale veliký pokrok z vyděšeného kluka, který neměl důvěru v lidi, se posunul až na mladého muže, který byl schopen 1 rok docházet společně s asistentkou do zaměstnání, za které dostával finanční odměnu. Byla to pro něho velká zkušenost.

Společně s tetou a Ondřejem jsme se domluvili na dočasném přerušení využívání služeb sociální rehabilitace, jelikož se Ondra cítil v poslední době pod velkým tlakem a stresem což nebylo účelem této služby. Ondra by chtěl pracovat, ale nyní chce pauzu od zaměstnání.

Ondra nyní žije ve společné domácnosti s matkou a jejím přítelem. Sestra má své vlastní bydlení, ale s Ondrou se stále stýká.

Z počátku měl Ondra velké problémy přijmout nového přítele své matky. Nakonec matka Ondry poprosila i nás o pomoc, abychom Ondřejovi pomohli s přijetím jejího nového přítele. Nebylo čemu se divit, po zkušenostech Ondřeje s otcem, měl velký strach nejen o to, že se bude opakovat jeho fyzické napadání, ale byla to i žárlivost, jelikož Ondřej chtěl mít matku pouze pro sebe a nechápal, že i jeho matka má svůj osobní život.

V dnešní době Ondra sice není stoprocentně smířen se vztahem matky a přítele, ale začal si s ním vytvářet přátelský vztah, který se snad podaří rozvíjet.

Doporučení pro sociální pedagogiku

I přes Ondřejovo ne zrovna šťastné dětství, se podařilo u Ondřeje ve stacionáři vytvořit zázemí, které přijal. Našel si i kamarády a začlenit se i do práce. Ondřej začal být i otevřený k určitým pracovníkům, kterým se svěřuje se svými problémy, což se snažíme hned řešit, ale někdy není možné hned reagovat na jeho připomínky, což v Ondřejovi vyvolává negativní reakce. Tomuto se snažíme vyvarovat domluveným termínem, kdy ví čas, který na něho určitý pracovník má čas a může s ním řešit jeho problém.

4.4 Diskuze a doporučení pro praxi

Při práci s lidmi s postižením by si vědom toho, že navázání kontaktu mezi klientem a pracovníkem nebude okamžitě. Je zapotřebí být i dostatečně trpělivý při nabízení aktivit a, činností a terapií. Klient si musí být vědom toho, že je pracovník tak jenom pro něho, není vhodné, aby pracovník při práci s klientem s autistickým postižením neustále odbíhal od jednoho klienta ke druhému. Toto může být později i hlavním důvodem, proč klient s postižením si nevytvoří kladný vztah k pracovníkovi a může v něm vyvolávat i agresi, nervozitu.

Při práci s klientem musíme respektovat i jeho fyziologické potřeby, které mohou také vyvolávat agresi a nervozitu. Pokud klient má pocit hladu či žízně, musí mít možnost tyto potřeby naplnit.

Klient při práci musí mít pocit jistoty a bezpečí, když má potřebu odejít od skupiny, tak je vhodné, aby mu tato potřeba byla naplněna, a není vhodné držet klienta při práci, za každou cenu. Může se postupně zkoušet čas při činnosti prodlužovat pomocí minutníku, ale někteří klienti tohoto posunu nejsou schopni. Největších úspěchů klienti dosahují, když je na ně pracovník napojen a dokáže předvídat jeho potřeby. Pracovník v žádném případě by neměl zesměšňovat klienta, měl by respektovat jeho citové prožívání a dát mu prostor, k tomu, aby se svobodně rozhodnul dle svých aktuálních možností.

Asistent by měl být pro klienta předvídatelný, čitelný. Klient musí mít jasno z gest asistenta, kdy je smutný, veselý. Toto je velmi důležité pro klienty, kteří vlivem svého postižení nejsou schopni mluvit, pouze gestikulují. Musí znát, co mimika tváře asistenta znamená.

Asistent nepomáhá nejen klientovi, ale i jeho rodině. Měl by jí být nápomocen, nejen v otázce chování jejich dítěte, ale i poradit rodině, která hledá neustále otázky v terapeutických postupech, které slibují vyléčení. Měl by být nápomocen a ohleduplně vysvětlit, že tyto programy nevyléčí jejich dítě, ale mohou mu pomoci v rozvoji.

Společně s rodinou bychom měli vytvořit prostředí, které bude pro klienta s autistickým postižením strukturované, přehledné. Čím dříve se začne s klientem s autistickým postižením pracovat, tím dříve se zklidní, bude se lépe orientovat ve svém prostředí, bude jistější, otevřený k činnostem. Tím dříve se mu otevřou dveře k jeho rozvoji dovednostem a samostatností.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci se zabývám problematikou výchovy dnes již dospělých dvojčat. Jak bylo náročné pro rodiče, kterým se narodí dle lékařů zdravá dvojčata, najednou ve 3 letech dvojčat obrovský zlom a útlum, jejich dosavadních dovedností. Jaká byla bezmoc rodičů, kteří nevěděli co jejich dětem je, neznali prognózu postižení jejich dvojčat a hlavně nebyl nikdo, kdo by jim byl ochoten a schopen říci tyto informace. Odvahu a aktivitu rodičů jak sami začali hledat informace a lékaře, kteří jim byli schopni a ochotni podat informace o postižení jejich dvojčat.

V teoretické části se zabývám otázkou autismu jako pojmu. První zmínky o tomto postižení ve světě a v ČR. Okrajově jsem nastínila problematiku diagnostiky tohoto postižení, která je i v dnešní době velmi náročná. V dnešní době jsou i děti s poruchou autistického spektra začleňovány do běžných škol, pokud to jejich postižení dovoluje. Nastínila jsem i otázku institucí a zařízení, které se zabývají možnostmi rozvoje dětí, dospívajících i dospělých s poruchou autistického spektra. V současnosti je i díky některým institucím, aby lidé s autismem pracovali.

Praktická část je zaměřena na rodinu, která vychovává dvojčata s poruchou autistického spektra a těžkou mentální retardací. Jako výzkumnou metodu jsem použila kvalitativní metodu rozhovoru, analýzu osobních údajů dvojčat a případovou studii rodiny.

Rodiče při rozhovoru byli velmi otevření, i když to nebylo pro ně lehké znovu vzpomínat na dobu, kdy se dozvěděli o postižení jejich dvojčat. Na dobu bezmoci a zároveň i vzteku, jelikož neznali prognózy vývoje jejich dětí, hledali odpovědi na otázky, proč zrovna oni mají postižené děti, co udělali špatně, že ze zdravých dvojčat mají postižené děti. Na tyto otázky neznáme odpovědi ani dnes. Ale na rozdíl od doby, kdy se dvojčata narodila, dnes již existují instituce a zařízení, která dokážou rodičům pomoci při výchově a vzdělání jejich dětí.

Nastínila jsem i život rodiny, která vychovávala pouze 1 dítě s postižením společně se zdravým sourozencem. Tento chlapec je narozen o 20 let déle než dvojčata a je tam znatelný rozdíl nejen v přístupu k postižení, ale i rozdíly ve službách, které této rodině byli nabídnuty.

Na závěr si dovoluji vyjádřit svůj vlastní názor, jelikož jsem asistentkou těchto dvojčat již skoro 4 roky. Hlavním mým cílem je, aby dvojčata byla spokojená nejen ve stacionáři, ale i

v rodině. Ve stacionáři zprostředkovávám dvojčatům i kontakt s ostatním okolím, kdy jezdíme do obchodních center, a bohužel není problémem pouze starší generace, že nechtějí pochopit proč takto postižené děti, nejsou umístěny v ústavech, ale i jsem se setkala s názorem lidí mé generace s nepochopením a odporem vůdči takto postiženým lidem. Jako asistentka stále společně s rodinou hledáme a zkoušíme nové možnosti rozvoje dvojčat a rodina se chytá všech nových postupů, které i slibují „vyléčení“. Je velmi náročné někdy rodičům vysvětlit, že takové metody nejsou a asi zřejmě prozatím nebudou. Dnešní medicína je sice vyspělá, ale stále problém příčiny tohoto postižení stále nezná.

Při psaní této bakalářské práce, mě velmi obohatilo nejen o problematiku autismu u teoretické části, tak i z té praktické, kdy jsem velmi úzce spolupracovala s rodiči postižených dvojčat, kteří se mi svěřili s jejich problémy a přáními.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BEYER, Jannik a GAMMELTOFT, Lone. Autismus a Hra: Příprava herních aktivit pro děti s autismem. 1.vydání. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3.

BRAGDON, Allen D a GAMON, David. Když mozek pracuje jinak. Vyd. 1. Překlad Jan Foltýn. Praha: Portál, 2006, 113 s. ISBN 80-736-7066-6.

ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 405 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3674-755.

ČADILOVÁ, Věra; JŮN, Hynek a THOROVÁ, Kateřina. Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 243 s. ISBN 978-807-3673-192.

GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003, 122 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8856-2.

HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. Dětský autismus: přehled současných poznatků. Vyd. 1. Editor Michal Hrdlička, Vladimír Komárek. Praha: Portál, 2004, 206 s. ISBN 80-717-8813-9.

HUČÍK, Ján a Kolektiv. Osoby s mentálním postihnutím a společnost. Liptovský Ján: PROHU s.r.o., 2013. ISBN 978-80-89535-13-2.

LEČBYCH, Martin. Mentální retardace v dospívání a mladém dospělosti. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008, 248 s. Monografie (Univerzita Palackého). ISBN 978-802-4420-714.

MOOR, Julia. Hry a zábavné činnosti pro děti s autismem: praktické nápady pro každý den. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 202 s. ISBN 978-807-3677-879.

MÜHLPACHR, Pavel. Sociální inkluze v prostředí biodromální speciální pedagogiky. 1. vyd. Editor Pavel Mühlpachr. Brno: Masarykova univerzita, 2009, 188 s. ISBN 978-802-1049-512.

PRŮCHA, Jan; WALTEROVÁ, Eliška a MAREŠ, Jiří. Pedagogický slovník. 4., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003, 322 s. ISBN 80-717-8772-8.

PEETERS, Theo. Autismus: OD TEORIE K VÝCHOVNĚ-VZDĚLÁVACÍ INTERVENCI. Praha: Scientia spol. s.r.o. pedagogické nakladatelství, 1998. ISBN 80-7183-114-X.

RICHMAN, Shira a JELÍNKOVÁ, Miroslava. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 127 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7102-6.

SCHOPLER, Eric, JELÍNKOVÁ, Miroslava a MESIBOV Gary B. Autistické chování. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997, 303 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8133-9.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s. ISBN 80-736-7091-7.

VÁGNEROVÁ, Marie a KLÉGROVÁ, Jarmila. Poradenská psychologická diagnostika dětí a dospívajících. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2008, 538 s. ISBN 978-802-4615-387.

JINÉ ZDROJE

JELÍNKOVÁ, CSC., Ing. MIROSLAVA. AUTISMUS III.: Problémy s představivostí u dětí s autismem. Praha: Institut pedagogicko- psychologického poradenství ČR, 2000.

JELÍNKOVÁ, CSC., Ing. MIROSLAVA. Autismus II.: Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem. Praha: Institut pedagogicko- psychologického poradenství ČR, 2000.

SOBEK, Jiří. Práva lidí s mentálním postižením: příručka pro zaměstnance sociálních služeb. 1. vyd. Praha: Portus Praha, c2007. ISBN 978-80-239-9399-8

INTERNETOVÉ ZDROJE

APLA. Aplavysocina.cz [online]. [cit.2014-02-22]. Dostupné z: <http://www.aplavysocina.cz>

Appla praha. [online]. [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: APLA. Aplaavysocina.cz [online]. [cit. 2014-02-22]. Dostupné z: <http://www.aplavysocina.cz>

Speciálně pedagogické centrum: autistickaskola [online]. [cit. 2013-11-Dostupné z: <http://www.autistickaskola.cz/spc/moznosti-vzdelavani>

Vzdělání a autismus. *Vzdělání a autismus* [online]. [cit. 5.11.2013]. Dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I.: Konzultace 18.11.2011 Denisa

Příloha P II.: Konzultace 18.11.2011 Marika

Příloha P III.: Konzultace 30.1.2014 Denisa

Příloha P IV.: Konzultace 30.1.2014 Marika

PŘÍLOHA P I: KONZULTACE 18.11.2011 DENISA

Zpráva z pozorování 18. 11. 2011

Jméno uživatele: Denisa Kotačková

Zakázka Stacionáře Úsměv: Jakým způsobem dává najevo Denisa spokojenost a nespokojenost, komunikace.

Spokojenost x nespokojenost

Křik, dupání, přešlapování a tleskání pokud znamená spokojenost, je podpořeno spokojenou mimikou obličeje – úsměvem, veselým pohledem, pootevřenými ústy. Směje se i nahlas, má potřebu bližšího kontaktu s oblíbenou osobou.

Při nespokojenosti – zamračený výraz, křik, dupání, odchází jinam, ubližuje asistentce, nerespektuje slovní instrukce.

Komunikace

- verbální – jasným jednoduchým větám, povelům rozumí, chápe režim dne, nemá ráda změny
- motorická – tleskání, přešlapování, dupání, kopání; kontakty s ostatními navazuje tím, že přijde blíž a sdílí prostor, usměje se, zvedne ramena a zatleská
- gestem – ukazuje
- předmětem – prozatím je funkční prostírání pro vymezení místa u stolu

K zápisům v sešitě

28. 2. 2011 – jakým způsobem byla upozorněna na nevhodné chování ???

30. 3. 2011 – jakým způsobem fyzicky napadá?!? Pokud nebude mít ostříhané nehty – nepřevzít od rodiny nebo ostříhat nehty dohromady s rodičem.

Kladně hodnotím, že na základě zápisů o fyzickém napadání se po domluvě s rodiči upravila medikace, a tím došlo k minimalizaci nežádoucího chování.

Závěr:

U Denisky je schopnost komunikace na úrovni III. trimenonu. Denisa respektuje svoji asistentku. Pokud dochází k nespokojenosti pramení to ze změny schématu dne, z jejího fyzického nebo psychického nepohodlí.

V Třebíči 25. 11. 2011

Vypracovala: Mgr. Jana Mušková

PŘÍLOHA P II: KONZULTACE 18.11.2011 MARIKA

Zpráva z pozorování 18. 11. 2011

Jméno uživatele: Marika Kotačková

Zakázka Stacionáře Úsměv: Jakým způsobem dává najevo Marika spokojenost a nespokojenost, komunikace.

Spokojenost

- vstupovala do vzájemné interakce
- byla schopná očního kontaktu
- navazovala i fyzický kontakt formou dotyků
- nahlas se smála, mlaskala
- dávala najevo, že stojí o pozornost

Nespokojenost

- zamručením, odcházením od činností, rozhazováním neoblíbené činnosti
- ráno ji bolelo břicho – odmítala se převlékat, křičela

Komunikace

- verbální, motorická, gestem, předmětem – prozatím je funkční prostírání pro vymezení místa u stolu

K zápisům v sešitě

Chybí spokojenost Mariky.

Závěr:

Komunikuje jako roční dítě – konec IV. trimenonu. Nerespektuje asistentku, snaží se prosadit vlastní představy o naplnění času (ráda leží, dotýká se genitálií). Potřebuje pozornost okolí a silnou motivaci. Má ráda legraci.

Doporučeno při nevhodném chování cíleně učit, jak by měla daná sociální situace být správně. Dávat jasně najevo slovně: „jsem smutná“ x „mám radost“, vizuálně: použití smajlíků, odměny na konci dokončeného úkolu.

Marika je samostatnější v převlékání, sama si chystá a uklízí po jídle.

V Třebíči 25. 11. 2011

Vypracovala: Mgr. Jana Mušková

PŘÍLOHA P III: KONZULTACE 30.1.2014 DENISA

Zpráva z konzultace

Jméno uživatele: Denisa Kotačková

Zakázka Stacionáře Úsměv: Speciálně pedagogické pozorování.

Denisa se podrobila gynekologické a chirurgické operaci. Po rekonvalescenci se projevily změny v preferenci potravin. Je celkově spokojená, méně unavená, lépe spolupracuje. Má ráda svoji osobní asistentku, probíhá mezi nimi komunikace neverbálního charakteru.

Motorika

Hrubá motorika nezměněna, chůze pomalá bez rolování chodidla. Ubývání fyzické kondice – ujde méně než dříve.

Jemná motorika – nižší svalové napětí, od prosince 2013 v rodině tablet – zlepšena koordinace oko-ruka, cílený dotyk. Úchop s opozicí palce.

Soběstačnost a sebeobluha

Dříve jedla málo a měla oblíbená a neoblíbená jídla, nyní jí vše a ve velkém množství, je schopná sníst jídlo i sestře. Samostatně si nachystá prostírání, donese si jídlo. Většinou čeká na slovní pobídnutí k prostírání. Jídlo si nabírá samostatně lžící, potřebuje dopomoc s dočištěním talíře. Z obloženého chleba si sundá obložení – každé jí zvlášť.

Při převlékání si sama rozepte zip, oblečení si sama bere z věšáku, nerada čeká na sestru a sama vyjde schody do společenské místnosti stacionáře.

Při použití toalety se již sama vysvlékne, oblékne, potřebuje pouze upravit. Umývá si ruce s dopomocí.

Sociální dovednosti

Ve stacionáři je ráda. Nejvíce času tráví ve společenské místnosti, ráda pozoruje dění, nemá ráda, pokud jí někdo naruší intimní prostor. Oblíbila si cvičnou kuchyň, kde má ráda různé vůně.

Křik, dupání, přešlapování a tleskání pokud znamená spokojenost, je podpořeno spokojenou mimikou obličeje – úsměvem, veselým pohledem, pootevřenými ústy, zvedáním ramen. Směje se i nahlas, má potřebu bližšího kontaktu s oblíbenou osobou.

Při nespokojenosti – zamračený výraz, křik, dupání, odchází jinam, již neubližuje asistentce.

Komunikace

- verbální – jasným jednoduchým větám, povelům rozumí, chápe režim dne, nemá ráda změny
- motorická – tleskání, přešlapování, dupání, kopání; kontakty s ostatními navazuje tím, že přijde blíž a sdílí prostor, usměje se, zvedne ramena a zatleská

- gestem – ukazuje
- předmětem – vybere si, s čím bude pracovat

Myšlení

- je schopná pracovat u stolu
- třídí
- manipuluje, uklízí
- pozná jednoduchou příčinu a následek
- hra na tabletu

Doporučení:

Z důvodu snížení fyzické kondice je vhodný denní pobyt venku v okolí stacionáře, na jeho zahradě, příp. 1 x týdně výlet autem do vzdálenějšího okolí, kde s pomocí dobrovolníka nebo stážisty zprostředkovat nákup, procházku jiným terénem,... Velmi citlivě a zvolna zařazovat nové aktivity.

Využít záliby ve vůních k dalším cíleným aktivitám – libé x nelibé

V sebeobsluze pokračovat v ubírání nezbytné dopomoci.

V Třebíči 30. 1. 2014

Vypracovala: Mgr. Jana Mušková

PŘÍLOHA P IV: KONZULTACE 30.1.2014 MARIKA

Zpráva z konzultace

Jméno uživatele: Marika Kotačková

Zakázka Stacionáře Úsměv: Speciálně pedagogické pozorování.

Marika je v poslední době velmi unavená. Ve stacionáři během dopoledne usne i vsedě.

Motorika

V hrubé motorice nastala změna v chůzi do schodů – potřebuje dopomoc. Chůze po rovině je pomalá bez rolování chodidla. Ubývání fyzické kondice.

Jemná motorika – ráda listuje časopisy, sama je potom uklízí – ráda by dopomoc. Především uplatňuje v sebeobsluze.

Snížil se svalový tonus, zvýšila se salivace.

Soběstačnost a sebeobluha

Dříve jedla všechno kromě česneku a zelí. Nyní pouze knedlíky se zelím, řízky, omáčky. Sama si prostře. Oblíbená jídla sama sní lžící, neoblíbená sama odnese.

Při převlékání si sama po nasazení jezdce zapne zip u bundy, oblečení si sama sundá z věšáku. Umí si rozvázat tkaničky.

Při použití toalety je samostatná. Umývá si ruce s dopomocí.

Sociální dovednosti

Ve stacionáři je ráda. Nejvíce času tráví ve společenské místnosti, ráda pozoruje dění, sama navazuje kontakty. Ráda se přitulí. Přitahuje ji muži. Má ráda legraci a pozornost.

Pokud je spokojená, vstupuje do vzájemné interakce, navazuje oční kontakt i fyzický kontakt s druhou osobou. Směje se a mlaská. Dříve štípala. Momentálně se tyto projevy vyskytují omezeně.

Při nespokojenosti křičí, dupe, rozhazuje věci, vzteká se a zrudne.

Komunikace

- Motorická, gesty, předměty. Verbální napodobením melodie slova. Ráda zpívá beze slov.

Myšlení

- manipuluje, rozhazuje, nerada uklízí
- pozná příčinu a následek
- ráda poslouchá hudbu – dříve pouze dechovku, nyní i populární hudbu – slouží jako odměna nebo motivace (sluchátka na hlavě nesnese)

- ráda tráví čas venku

Doporučení:

Z důvodu snížení fyzické kondice je vhodný denní pobyt venku v okolí stacionáře, na jeho zahradě, příp. 1 x týdně výlet autem do vzdálenějšího okolí, kde s pomocí dobrovolníka nebo stážisty zprostředkovat nákup, procházku jiným terénem,... Velmi citlivě a zvolna zařazovat nové aktivity.

Pro snížení salivace je možné vyzkoušet – pokud bude tolerovat - jemné poklepy na tváře, příp. jemné vibrace a ledování.

Pokud bude unavená, dát prostor k důstojnému odpočinku.

V sebeobsluze vytrvat v tom co zvládne sama bez dopomoci.

V Třebíči 30. 1. 2014

Vypracovala: Mgr. Jana Mušková