

Výchova a vzdělávání dětí s autismem

Kateřina Vojtěchová

Bakalářská práce
2009



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2008/2009

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Kateřina VOJTĚCHOVÁ**

Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Výchova a vzdělávání dětí s autismem**

Zásady pro vypracování:

Zpracování teoretické části práce, klíčové pojmy a jejich rozbor.

Stanovení cíle výzkumu, výzkumného problému, údaje o výzkumném souboru, volba metod, provedení výzkumu.

Zpracování získaných dat a vyhodnocení výzkumu.

Přijetí odpovídajících závěrů.

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

SVOBODA, M., KREJČÍŘOVÁ, D., VÁGNEROVÁ, M. Psychodiagnostika dětí a dospívajících. Praha: Portál, 2001.

RICHMAN, S. Výchova dětí s autismem. Praha: Portál, 2006.

THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál, 2006.

SCHOPLER, E. Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami. Praha: Portál, 1998.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. Dětský autismus. Praha: Portál, 2004.

FISHER, S., ŠKODA, J. Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním. Praha: TRITON, 2008.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Hana Včelařová**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **16. února 2009**

Termín odevzdání bakalářské práce: **15. května 2009**

Ve Zlíně dne 16. února 2009



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan

L.S.

Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ/DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové/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 diplomová/bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji diplomovou/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 – diplomovou/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 diplomové/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 diplomové/bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Ve Zlíně 14.5.2009

.....
Katerina Vojtěchová

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 nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

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

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

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užíje-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 vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit 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 přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Práce „Výchova a vzdělávání dětí s autismem“ je tvořena částí teoretickou a praktickou. Teoretická část se zabývá stručným vymezením základních pojmů. Ovšem hlavním cílem této práce je nastínit zvláštnosti v projevech dětí s autismem, jejich výchovu a možnosti vzdělávání. Praktická část se opírá o kvalitativní výzkum se zaměřením na rodinu vychovávající takto postižené dítě, zejména na proměnu takové rodiny z pohledu matky. Výzkum vychází z metody rozhovoru s matkami autistických dětí.

Klíčová slova: autismus, poruchy autistického spektra, léčba, intervence, rodina, výchova, vzdělávání

ABSTRACT

The work „Training and education of children with Autism“ consists of theoretical and practical parts. The theoretical part deals with a brief definition of basic concepts. However, the main goal of this work is to outline the particularities of the manifestations of autistic children, their upbringing and education. The practical part is based on qualitative research with a focus on fostering of family as follows disabled child, in particular the transformation of such families from the perspective of mothers. Research methods based on a interview with mothers of autistic children.

Keywords: Autism, Autistic Spectrum Disorders, Treatment, Interventions, Family, Training, Education

Poděkování

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Haně Včelařové za odborné vedení a spolupráci. Velké díky si zaslouží matky autistických dětí, které byly ochotné nechat mně nahlédnout do svého soukromí. Bez nich by tato práce nebyla kompletní.

Díky patří i mé rodině a přátelům za podporu a trpělivost.

Motto

„Někdy o mně lidé mluví; já jsem u toho, ale oni se chovají jako bych byla hluchá nebo jako bych nebyla schopná rozumět tomu, co říkají. Někdy se ke mně chovají jako k malému dítěti, jako bych nebyla schopna nic víc pochopit. Měla jsem často chuť začít vyvádět a řvát, abych naplnila jejich očekávání!“ (Lawson, 2008, s. 79)

Prohlášení

Prohlašuji, že bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně a veškerou použitou literaturu jsem uvedla jako zdroje do seznamu použité literatury.

Ve Zlíně 14. 5. 2009

OBSAH

ÚVOD.....	12
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 AUTISMUS.....	14
1.1 PŘÍČINA VZNIKU AUTISMU V HISTORICKÉM KONTEXTU.....	15
1.2 DIAGNOSTIKOVÁNÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	16
1.3 PŘEHLED PERVAZIVNÍCH VÝVOJOVÝCH PORUCH	17
1.4 ZÁKLADNÍ AUTISTICKÉ DIAGNÓZY A JEJICH CHARAKTERISTIKA.....	17
1.4.1 Dětský autismus	17
1.4.2 Atypický autismus	18
1.4.3 Rettův syndrom	18
1.4.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství	19
1.4.5 Aspergův syndrom	19
2 AUTISTICKÁ OSOBNOST.....	20
2.1 CHOVÁNÍ.....	20
2.2 MYŠLENÍ	21
2.3 KOMUNIKACE.....	21
2.3.1 Verbální komunikace	21
2.3.2 Neverbální komunikace.....	22
2.4 INTELIGENCE	22
3 MOŽNOSTI LÉČBY A INTERVENCE.....	24
3.1 FARMAKOTERAPIE.....	24
3.2 EDUKACE A ROZVOJ JEDINCŮ S AUTISMEM	24
3.2.1 Aplikovaná behaviorální analýza	25
3.2.2 TEACCH program	26
3.2.2.1 Základní principy strukturovaného učení	26
3.2.2.2 Výhody strukturovaného učení	28
3.3 „ZÁZRAČNÉ“ TERAPIE	29
3.3.1 Terapie pomocí pevného držení (Holding Therapy)	29
3.3.2 Son-Rise program (Option Therapy).....	29
3.3.3 Dietická opatření	29
4 RODINA S TAKTO POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	31
4.1 ROLE MATEK A OTCŮ.....	31
4.2 ROLE SOUROZENCŮ	31
4.3 STÁDIA ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽE	32
4.3.1 Fáze šoku a popření.....	32
4.3.2 Fáze bezmocnosti	32
4.3.3 Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem	33
4.3.4 Fáze smlouvání.....	33

4.3.5	Fáze realistická.....	33
4.4	EXTRÉMY V PŘÍSTUPECH RODIČŮ	34
4.4.1	Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě	34
4.4.2	Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě.....	34
4.5	VÝCHOVNÉ POSTOJE RODIČŮ.....	35
4.5.1	Zanedbávající výchova.....	35
4.5.2	Rozmazlující výchova	35
4.5.3	Úzkostná výchova	35
4.5.4	Zavrhující výchova.....	35
4.5.5	Perfekcionistická výchova.....	36
4.5.6	Protekční výchova	36
5	MOŽNOSTI VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S AUTISMEM.....	37
5.1	INTEGRACE DĚTÍ S AUTISMEM DO BĚŽNÝCH ŠKOL.....	38
5.1.1	Asistent pedagoga	39
5.2	VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S AUTISMEM VE SPECIÁLNÍ ŠKOLE	39
5.2.1	Specializované třídy pro žáky s autismem	39
5.3	SPECIÁLNÍ AUTITŘÍDY V ZÁKLADNÍCH ŠKOLÁCH	40
5.4	JINÝ ZPŮSOB PLNĚNÍ POVINNÉ ŠKOLNÍ DOCHÁZKY	40
II	PRAKTICKÁ ČÁST	42
6	VÝZKUM.....	43
6.1	VÝZKUMNÝ PROBLÉM	43
6.2	CÍL VÝZKUMU	43
6.3	METODA VÝZKUMU	43
6.4	VÝZKUMNÝ VZOREK	44
6.4.1	Charakteristika výzkumného vzorku.....	45
6.5	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	46
6.6	VÝSLEDKY VÝZKUMU	47
6.6.1	Začátek potíží a jejich projevy	48
6.6.2	Diagnostikování	49
6.6.3	Charakteristika dítěte.....	50
6.6.4	Vzdělávání a rozvoj.....	52
6.6.5	Sourozenci a těhotenství	53
6.6.6	Adaptace na nově vzniklou situaci; změny, které přineslo postižení dítěte	54
6.6.7	Reakce okolí.....	56
6.6.8	Vidina budoucnosti	57
6.7	SHRNUTÍ.....	58
	ZÁVĚR	61
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	62
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	66

SEZNAM OBRÁZKŮ	67
SEZNAM TABULEK.....	68
SEZNAM PŘÍLOH.....	69

ÚVOD

Práce je věnována diagnostice autismus, zejména z pohledu výchovy a vzdělávání takto postižených jedinců. Autismus je pojmem, jehož význam do nedávna ještě mnoho lidí neznalo. V posledních letech se ovšem čím dál více dostává do podvědomí lidí a to zejména z důvodu neuvěřitelným tempem narůstajícího počtu jedinců diagnostikovaných jako autisté. Jedná se o poměrně záhadnou chorobu, jejíž příčiny nejsou zcela známi. Je také velmi těžké popsat příznaky autismu, jelikož každý autista je individuem a každý má různé projevy a formy autismu.

Cílem této práce je objasnění diagnózy autismus, poukázání na výchovu a vzdělávání takto postižených jedinců.

Teoretická část této práce je členěna na pět kapitol. První kapitola je věnována základnímu vymezení pojmu autismu. Objasnění příčin vzniku a vymezení diagnostických kritérií. Závěrem této kapitoly uvádím přehled pervazivních poruch se stručnou charakteristikou základních autistických diagnostik. Autistické osobnosti je věnována druhá kapitola, která objasňuje zvláštnosti u autistů, zejména co se týká chování, komunikace, myšlení a inteligence.

V pořadí třetí kapitola se zaměřuje na možnosti léčby a intervence u jedinců s autismem. Pojednává jak o farmakoterapii tak možnostech edukace a rozvoje jedinců zahrnující Aplikovanou behaviorální terapii, TEACH program a mnohé další možnosti.

Rodině vychovávající autistické dítě se věnuji ve čtvrté kapitole. Cílem této kapitoly bylo poukázat na změnu role matek, otců, ale i sourozenců, kteří sdílejí společnou domácnost s dítětem diagnostikovaným jako autista. Nedílnou součástí této kapitoly jsou stádia zvládnutí zátěže, formy přístupu rodičů k dětem a výchovné styly v rodině s postiženým dítětem.

Poslední kapitola je věnována vzdělávání autistů ve školských zařízeních. Uvádím tři možné způsoby vzdělávání. Jedná se o možnost integrace dětí s autismem do běžné základní školy, vzdělávání autistů ve speciálních školách a plnění povinné školní docházky za pomoci individuálního vzdělávacího plánu.

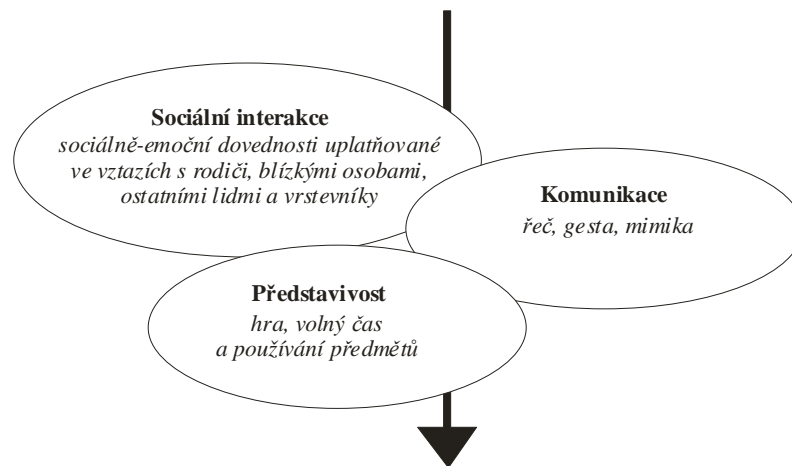
Praktická část bakalářské práce je postavena na kvalitativním výzkumu. Byly provedeny rozhovory s rodiči autistických dětí, použity byly také dotazníky. Analýza těchto rozhovorů, dotazníků a vyvození závěrů je uvedeno v této části práce.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISMUS

Autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy, které se vyznačují narušením zdravého vývoje jedince, ovlivňující fungování takto postiženého člověka. Jedná se o mentální postižení, které způsobuje, že člověk vnímá realitu jiným způsobem než ostatní. Vágnerová (2004 In Slowík, 2007) uvádí charakteristiku lidí trpících touto pervazivní (všepromikající) vývojovou poruchou. Osoby takto postižené mají problémy v interpersonální komunikaci, mají omezenou schopnost navazovat vztahy a jsou charakterističtí dezorientací ve vnímání okolního světa.

Lidé s autismem mají značné potíže ve vývoji řeči a obtížně zvládají běžné sociální dovednosti. Thorová, Bělohlávková (2008) poukazují na to, že projevy autismu jsou různorodé, nicméně ovlivňují a hendikepují fungování člověka ve společnosti druhých lidí.



Obr. 1. Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra (Thorová, 2006).

Valenta a Müller (2003) popisují, že autisté nemají odpovídající reakce na emocionální podněty. Je pro ně obtížné přizpůsobit se jakékoli změně. Vzdělávání je u nich možné realizovat většinou jen ve speciálních třídách. Rádi vykonávají stereotypní pohyby, bývají zaujaté rituální manipulací s předměty, s klasickými hračkami si nehrají adekvátním způsobem, spíše si hrají s drobnými předměty, které mohou být bizarní povahy.

1.1 Příčina vzniku autismu v historickém kontextu

O autismu jako takovém se hovoří více než desítky let, přesto ještě stále odborníci přesně nevědí, co je příčinou jeho vzniku.

Thorová (2006) ve své knize uvádí, že v dnešní době se nejčastěji hovoří o organickém poškození mozku, avšak ne vždy se brala v úvahu teorie neurovývojové poruchy. Do sedmdesátých let převažovala psychoanalytická koncepce vzniku poruch autistického spektra. Zastánci tohoto hnutí (př. Leo Kanner, Margaret Mahlerová, Bruno Bettelheim aj.) viděli příčinu ve výchově dítěte, respektive ve vztahu rodičů k dětem, popisovali tak teorii rodičovské viny. Kanner se zabýval zkoumáním rodičovských charakteristik. Rodiče autistických dětí označil za tvrdé, sobecké, zajímaví se pouze o vlastní problémy, chladné, odmítající pomoci svému dítěti. Jeho teorie vysvětlovala autismus jako výsledek dlouhodobého procesu emocionálního ochlazení dětí sobeckými rodiči. Matku autistického dítěte popisoval jako emočně chladnou a otažitou. Pro takové ženy používal spojení „matka chladnička“.

Psychoanalytické pojetí vzniku autismu je považováno za černé období historie. Výsledkem byl pouze rozpad rodin, kdy se oba rodiče začali navzájem obviňovat za vzniklé potíže u dítěte. Také proto se stalo nutností zkoumat organické příčiny (Thorová, 2006). Z výzkumu Rimlanda (1962 In Thorová, 2006) bylo prokázáno, že autismus je neurobiologickou poruchou organického původu. Vágnerová (2004 In Fischer, Škoda, 2008) uvádí, že na vzniku autismu se může podílet více faktorů. Jako možné příčiny uvádí:

- genetickou podmíněnost,
- exogenní vlivy v prenatálním období vývoje (infekce),
- neurochemické odlišnosti centrální nervové soustavy.

Krejčířová (2001) uvádí, že z psychologického hlediska se dnes nejčastěji považuje za příčinu autismu chybění nebo poškození vrozené „*protosociální orientace*“ či chybění tzv. teorie mysli, která je následkem poškození nebo chybění dispozic pro vnímání a prožívání intersubjektivit.

„Teorie mysli je specifická kognitivní schopnost, která umožňuje vytvářet systém úsudků a názorů o duševních stavech, které nelze přímo pozorovat (na co člověk myslí, co cítí, po čem touží)“ (Johansenová, 1998 In Vilášková, 2006, s. 8). Jak uvádí Vermeulen (2006) autisté nevnímají to, že každý člověk má svou vnitřní stránku, svůj vnitřní svět myšlenek a pocitů.

1.2 Diagnostikování poruch autistického spektra

Jak Richman (2006) uvádí, diagnostikování poruch autistického spektra (dále PAS) vychází z Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10). Zahrnuje dvanáct kritérií rozdělených do tří kategorií: sociální interakce, komunikace, činnost a zájmy. Aby dítě bylo diagnostikováno jako autistické, nemusí nutně splňovat všechny kategorie, musí splňovat alespoň dvě kritéria z první kategorie, dvě kritéria z druhé a jedno kritérium ze třetí kategorie. Jednotlivá kritéria a jejich charakteristika uvedená v příloze I.

U některých případů může být autismus doprovázen jinými poruchami ať už fyzického nebo psychického rázu. Jedná se zejména o mentální retardaci, různé smyslové poruchy, epilepsie aj (Fischer, Škoda, 2008).

Každý autista má své individuální projevy, nenajdou se dva autisté se stejnými symptomy. Jak uvádějí Fischer, Škoda (2008) u některých autistů můžeme pozorovat jen mírné problémy (např. nepřiměřené reakce na změny), u jiných můžeme pozorovat agresivní až sebepoškozující chování. S autismem je velmi často spojována i hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita.

„Nechápu sociální interakce. Nevím, jak se chovat před lidmi, s kým mohu mluvit a o čem, co ode mě lidé očekávají. Nikdy jsem nepotřebovala lidi. Odmalička jsem byla samotář a dodnes nemám přátele. Sama jsem naprosto spokojená, nemám pocit samoty. S lidmi mám problém komunikovat, protože prakticky nemluví. Odpovím pouze, pokud se mě někdo na něco zeptá,“ výpověď Moniky, která trpí Aspergovým syndromem (Thorová, Bělohávková, 2008, s. 31).

Richman (2006) ve své knize uvádí posuzovací škály, které byly vytvořeny pro diagnostikování autismu. K nejčastěji používaným patří *Škála dětského autistického chování – CARS* (viz příloha II). Škála se zaměřuje na hodnocení hloubky postižení autismem. Tato škála je poměrně často využívána školami. Pomocí CARS školy zjišťují vliv zvolené výuky na vývoj dítěte. Jako další druh škály se uvádí screeningová metoda *Dotazník ABC*, který stejně jako CARS hodnotí hloubku autistického postižení. Jak uvádí Krejčířová (2001) takových škál byla vytvořena celá řada. Mimo již zmiňované, uvádí škály Behavioral Observation System a BSE (Behavioral Summarised Evaluation).

1.3 Přehled pervazivních vývojových poruch

V mezinárodní klasifikaci nemocí WHO se jedná o následující pervazivní poruchy (Fischer, Škoda, 2008):

Tab. 1. Přehled pervazivních vývojových poruch (F 48)

F84.0 Dětský autismus
F84.1 Atypický autismus
F84.2 Rettův syndrom
F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha
F84.4 Porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
F84.5 Aspergův syndrom
F84.8 Jiná pervazivní vývojové poruchy
F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifická

1.4 Základní autistické diagnózy a jejich charakteristika

1.4.1 Dětský autismus

Pojem autismus pochází z řeckého slova Autos = sám, je pro něj charakteristické stažení se do sebe a tendence izolovat se od okolního světa. Vyznačuje se nedostatečnou emoční náklonností k druhým osobám a nedostatečným přizpůsobením se v sociálních interakcích (Fisher, Škoda, 2008). Dětský autismus, jinak nazýván také Kanerrův syndrom nebo časný infantilní autismus, se projevuje od nejútlejšího věku nebo má svůj počátek nejpозději do 30-36 měsíce věku. Podle Krejčířové (2001) se jedná o poruchu, která je relativně vzácná, postihuje přibližně 3-5 dětí na 10 000, nicméně je velmi závažná. Richman (2006) uvádí se, že častěji se tato porucha projevuje u chlapců, a to až 3x více než u dívek.

Pro stanovení diagnózy dětského autismu musí být splněny 3 kritéria:

1. Porucha kvality sociálních vztahů

Vágnerová (2008) tuto poruchu popisuje jako neschopnost navázat sociální vztahy, zejména po stránce emocionální. Většinou nejsou schopni rozlišovat živé od neživého, často si neuvědomují přítomnost druhých lidí, zachází s lidmi jako s předměty. Nedochází k vytvoření emočního pouta k rodičům, neprojevují zájem o hru s druhými dětmi, chybí

empatie. Jak uvádí Peutelschmiedová (2004) takto postiženým lidem chybí pocit vzájemnosti. Nejsou schopni udržovat oční kontakt, dívají se jakoby „skrze“ člověka.

2. **Porucha řeči a komunikace** (viz kapitola 2.3)

3. **Porucha představitivosti, odpor ke změně, rigidita, nepružnost myšlení**

Projevují se deficitem ve schopnosti hrát si. Objevují se problémy v oblasti společenské napodobující hry, patrný je nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení. Upřednostňují stereotypní činnosti soustředěné na detail (Sadock, 1999 In Hrdlička, 2004c).

Hrdlička (2004c) dělí dětský autismus na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. U jedinců s **vysoce funkčním autismem** se nesetkáváme s mentální retardací (IQ je minimálně 70) ani s poruchou komunikativní řeči. Jedná se o osoby s lehčí formou postižení. **Středně funkční autismus** zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, v této podobě se již setkáváme s narušením komunikativní řeči. U nejvíce mentálně retardovaných, tedy u dětí s těžkou nebo hlubokou mentální retardací se jedná o **nízko funkční autismus**. U těchto jedinců se shledáváme s nerozvinutou řečí, kontakt navazují jen velmi málo.

1.4.2 **Atypický autismus**

Thorová (2006) poukazuje na to, že dítě s Atypickým autismem nemusí nutně splňovat všechny diagnostické kritéria daná pro dětský autismus. Nicméně uvádí, že u dítěte najdeme řadu specifických symptomů, které se s potížemi, jež mají lidé s autismem, shodují. Jedná se zejména o symptomy sociální, emocionální a behaviorální.

Pro takového člověka jsou charakteristické potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Méně narušeny, než je tomu u dětského autismu, jsou sociální dovednosti (Volkmar, 1997 In Thorová, 2006).

1.4.3 **Rettův syndrom**

Rettův syndrom postihuje pouze dívky, u nichž po krátkém období normálního vývoje dochází ke ztrátě již nabytých schopností, zejména pak komunikačních a pohybových. Dochází k výrazné deterioraci inteligence a psychomotoriky (Škodová, Jedlička, 2003 In Valenta, Müller, 2003). Podle Kaplana a Sadocka (1998 In Hrdlička, 2004a) dochází ke ztrátě manuálních dovedností, zejména účelného používání ruky. Vzniká spousta dalších somatic-

kých jevů, jako jsou deformity končetin a páteře, zpomalení růstu hlavy aj. Navíc se u více jak 75% dětí trpící touto poruchou vyskytuje epilepsie.

1.4.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Někdy označována také jako Hellerův syndrom. K rozvoji tohoto syndromu dochází nejčastěji mezi druhým až čtvrtým rokem života dítěte (Krejčířová, 2001). Podle Thorové (2006) nejméně první dva roky je u dítěte neverbální i verbální komunikace, sociální vztahy, hra a adaptivní chování, které odpovídá věkové normě.

Hrdlička (2004a) uvádí, že po období normálního vývoje dochází k regresi, kdy dítě ztrácí již nabyté schopnosti. Jedná se zejména o ztrátu řeči. Mimo jiné podle výzkumů Hellera (In Thorová, 2006) má porucha dopad na kognitivní oblast. Dochází k nástupu těžké mentální retardace. Jak autorka uvádí, po určité době se projevy mohou stabilizovat, může dojít k opětovnému zlepšování dovedností, avšak normálního stavu již není nikdy dosaženo.

1.4.5 Aspergův syndrom

Jak uvádějí Valenta, Müller (2003) Aspergův syndrom (dále AS) se vyskytuje ve větší míře u chlapců. Má příznaky autismu avšak s podstatným rozdílem, nedochází k retardaci řeči a celkového kognitivního vývoje.

Thorová (2006) uvádí, že děti s AS se od normálního vývoje řeči odlišují mechanickou a formální řečí, která kopíruje výrazy dospělých. Hlavním problémem těchto lidí je pragmatické užití řeči. Tzn., že řeč málokdy odpovídá sociálnímu kontextu dané situace.

V mnoha případech se u jedinců s tímto syndromem mohou vyskytovat určité výjimečné schopnosti (např. výborná mechanická paměť, vynikající matematické dovednosti apod.). Hlavním problémem ovšem je, že je tito lidé nedokážou prakticky využít (Slowík, 2007).

2 AUTISTICKÁ OSOBNOST

Jak uvádí Lawson (2008) autisté se projevují zejména častým rituálním a obsesivním chováním (př. kolébání sem a tam – rytmus a pohyb je pro ně známkou života), touží po klidu a neměnnosti, jež pro ně znamená bezpečí, předvídavost událostí, pocit, že někam patří. Jakékoli změny je děsí, vyvolávají v nich zmatek, paniku. Nesnáší možnost výběru a nutnost rozhodování. Lidé s PAS vidí svět jinak než ostatní. Jsou pouhými diváky dění kolem sebe. Často se hovoří o „životě za sklem“. Mnohdy jsou z důvodu jejich zvláštního chování označováni za egocentrické lidi. Emoce druhých jsou pro ně nesrozumitelné a matoucí, vlastní emoce jsou pro ně záhadou. Svět je pro ně černobílý. Vyznačují se nedostatkem vnímavosti proti právům a taky potřebám jiných. Pociťují prázdnotu a zoufalství, mnohdy se cítí jako „ryba na suchu“. Mají problémy se zobecňováním a generalizací. Jsou schopni naučit se pravidla pro určitou konkrétní situaci, ale nedokážou je přizpůsobit situaci jiné.

2.1 Chování

U většiny dětí je chování těžko předvídatelné a někdy velmi impulzivní. Peutelschmiedová (2004, s. 175) uvádí: „*Popsat chování autistických dětí je složité. Bývají netečné k okolí, ale přitom někdy příliš aktivní. Neodhadnou reálné nebezpečí, je třeba je sledovat, protože jsou schopny „vystoupit“ z okna ve vyšším podlaží, hrát si s elektrickou zásuvkou, která jako neobvyklý předmět patří k jejich oblíbeným hračkám. Hračkami s chutí točí, hází a tuto činnost doprovázejí nepřirozeným smíchem.*“

Autisté berou realitu doslovně a rigidně. Nechápu podstatu toho co se děje, ať už jde o každodenní aktivity, společenské situace nebo jiné. Z toho důvodu reagují nepružně, podivně, až komicky. Svým chováním připomínají automat. Je pro ně typické, že něco udělají, aniž by znali význam nebo smysl toho, co dělají. Pokud dostanou přesné instrukce, vykonají přesně to, co je jim řečeno. Chovají se jako „roboti“ (Vermeulen, 2006).

Jak popisuje De Clerg (2007) většina lidí se mylně domnívá, že za příčinou zvláštního chování se ukrývá neposlušnost, tvrdohlavost a lenost dítěte. Lidé, kteří nevědí, že dané dítě je autista se domnívají, že dítě ho poslouchá, ale nereaguje proto, že nechce. Ve společnosti panuje fenomén „slyší, ale neposlouchá“. Gillberg a Peetrs (2003, s. 70) ve své knize uvádějí: „*Lidé si myslí, že jejich pokynům rozumí a že je pouze tvrdohlavý a nechce se účastnit nějaké činnosti.*“

Jak uvádí Jelínková (2004) z pohledu člověka, který nemá dostatečné informace o daném postižení, se chování dětí s autismem může jevit jako provokace, negativismus, nevychovanost apod. Právě proto nevhodné chování často vede k vyloučení jedinců s autismem z kolektivu, ať se jedná o dítě předškolního věku nebo dospělého jedince s autismem.

Lidé s autismem se většinou chtějí zapojit do společnosti, mnozí o ni mají opravdu zájem. Vytvářejí si různé strategie, aby toho dosáhli. Aby se dokázali adaptovat na společenský život, uchylují se k napodobování chování druhých lidí. Což je jeden ze způsobů, jak se společnosti přizpůsobit (Vermeulen, 2006).

2.2 Myšlení

Jak uvádí Vágnerová (2008) v důsledku velmi omezené schopnosti vnímání světa, nejsou autisté schopni koncentrovat pozornost na komplexnější podněty. Mimo jiné poukazuje na obtížnost motivování takto postižených dětí. Pochvala a uznání, pro ně nemá žádnou motivační hodnotu. Jsou schopni reagovat jedině na materiální odměnu, jako jsou např. bonbony.

Pro jedince s autismem je typická hyperselektivita, kdy podle Vermeulena (2006) uvíznu v detailech a nejsou schopni vnímat celek. Popisuje ji jako „slepotu“ vůči základním podobnostem situací. Autisté postrádají představivost k tomu, aby viděli více než jeden konkrétní detail. Detaily jsou izolované, každý detail má svůj vlastní význam.

Negativní dopad na úspěšnost má neschopnost abstraktního zvažování, obtíže v časové i prostorové orientaci, nepružná představivost, obtíže v plánování, v chápání a tolerování výjimek (Thorová, Bělohávková, 2008).

2.3 Komunikace

U dětí s autismem se často setkáváme s obtížemi jak v komunikaci verbální tak i neverbální. Jak již bylo řečeno, symptomy u PAS bývají heterogenní (různorodé), proto i řečová vybavenost je u každého autistického jedince odlišná.

2.3.1 Verbální komunikace

V oblasti komunikace je charakteristický pomalý vývoj řeči, někdy však nemusí k rozvoji řeči vůbec dojít. Nicméně u dětí, u nichž dojde k osvojení řeči, se setkáváme se znaitelnými abnormalitami v komunikaci. Krejčířová (2001) ve své knize uvádí, že téměř u poloviny jedinců trpících autismem nikdy nedojde k osvojení mluvené řeči. Většinou nebýva-

jí úspěšné ani pokusy naučit nemluvící autistické dítě znakové řeči. V případě, že se u dítěte s autismem řeč rozvíjí, slovní zásoba může být i velmi bohatá, ovšem není dítětem využívána ke komunikaci. Peutelschmiedová (2004) popisuje, že někteří autisté zprvu opakují to, co slyší kolem sebe, později se mohou naučit některá slova, ale nejsou schopni propojit je do souvislosti, použít je ve větách. I Gillberg, Peeters (2003) uvádějí, že ačkoli se autista naučí užívat slova, nezná jejich význam. Autisté nerozumí účelu komunikace, nevědí proč komunikovat. Podle autorů je potřeba podporovat je takovou formou komunikace, která není tak abstraktní. Je potřeba podávat jim konkrétnější, vizuální formu komunikace. Jde o formu komunikace prostřednictvím trojrozměrných předmětů, obrázků, fotografií, psaným nebo tištěným slovem.

Ve verbálním projevu u autistů nacházíme jisté zvláštnosti. Jak uvádí Krejčířová (2001), je pro ně typická echolálie, neboli přesné opakování toho co dítě slyší a to i se značným časovým odstupem. Jedná se o mechanicky osvojené informace, tedy o učení se nazpaměť. Typickým znakem odlišnosti vývoje řeči u autistů je podle Vágnerové (2008) používání osobního zájmena já. Většinou o sobě mluví ve druhé nebo třetí osobě. Kromě verbální stereotypie se setkáváme také s neologismy (vymyšlená slova).

2.3.2 Neverbální komunikace

To, že u lidí s PAS dochází k poruše neverbální komunikace, uvádí i Čadilová, Žampachová (2008). Podle autorek je u takto postižených dětí oční kontakt málo kvalitní, často bez komunikačního významu, chybí zrakové sdílení pozornosti, kdy dítě není schopno vnímat objekty v dálce, na něž ukazujeme. Značně omezena je i mimika obličeje, někdy naopak je její použití až nadměrné a mnohdy neodpovídá komunikační situaci. Mají omezené používání gest, také v oblasti posturace (poloze těla) se může vyskytnout deficit.

Dítě nereaguje úsměvem, odmítá fyzický kontakt, neprojevuje radost, upřednostňuje věci před lidmi, netrpí separační úzkostí. Pro autisty je těžké číst z našich očí, postojů a gest. Nedokážou porozumět tomu, co si myslíme, co cítíme a jaké máme úmysly. Nejsou schopni překročit doslovné realistické vnímání, aby pochopily význam určitého chování. Jsou odkázáni na to, co vidí, sociálně jsou slepí (Gillber, Peeters, 2003).

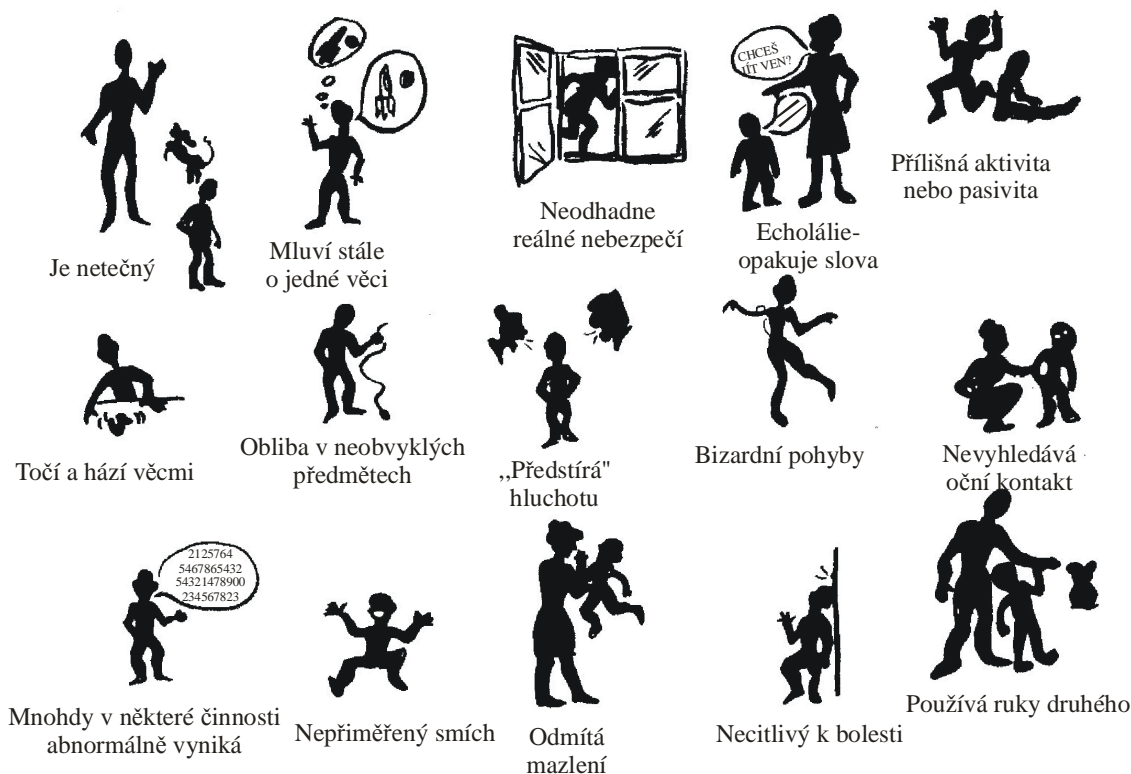
2.4 Inteligence

Thorová (2006) uvádí, že inteligence u lidí s autistickými projevy je velmi rozporuplné téma. Vedou se spekulace o tom, zda se na intelektu primárně podílí mentální postižení

nebo zda hrají roli sekundární faktory jako je sociální nepřizpůsobivost, neschopnost spolupráce, neschopnost zaměřit pozornost aj. Ve většině případů se jedná o působení obou faktorů. Tvrdí, že kognitivní schopnosti jsou ovlivněny jednak postižením mozku a případnou mentální retardací, a jednak kvůli přístupu okolí k autistickým lidem a způsobům vzdělávání.

Někteří autisté mohou vynikat nadprůměrnými vědomostmi v určité oblasti (v matematice, psaní básní, kreslení aj.), vynikají v logickém myšlení, nicméně značně zaostávají v praktické činnosti (Richterová a kol., 1969). Některé schopnosti mohou dosahovat až hranice geniality. Nicméně výjimečné až geniální dovednosti rainmanovského typu se objevují velmi vzácně (Thorová, Bělohávková, 2008).

Řadou výzkumů bylo prokázáno, že zhruba 70-80% autistických dětí je mentálně retardovaných, tedy že inteligenční kvocient je nižší než 70 (Beranová, Thorová, 2004).



Obr. 2. Schéma hlavních příznaků autismu podle Knoblochové (1996 In Vágnerová, 2008, s. 321).

3 MOŽNOSTI LÉČBY A INTERVENCE

Fischer, Škoda (2008, s. 124) uvádějí: „*Prognóza léčby je málo účinná. K úplnému vyléčení autismu v 98% případů nedochází.*“ Nevylučuje se však, že speciálně výchovný přístup může eliminovat určité problematické chování. Míní se zejména agresivita, sebepoškozování aj. Bylo zaznamenáno kvalitativní zlepšení úrovně kognitivních funkcí, zvýšení adaptability a samostatnosti. Autisté, kterým se nedostává speciální přístup, se často ocitají v psychiatrických léčebnách, kde jsou jim podávány vysoké dávky psychofarmak.

3.1 Farmakoterapie

U dětského autismu byla studována celá řada psychofarmak, avšak současné výsledky jsou jen částečně pozitivní. Psychofarmaka slouží pouze jako doplňková intervence, pomocí nichž se ovlivňují některé problémové symptomy, jako je narušené chování (agresivita, stereotypie, rituály), emotivita (depresivní rozlady) a poruchy spánku. Nicméně doposud ještě nebyla nalezena účinná psychofarmaka, která by zmírňovaly tzv. jádrové příznaky autismu (narušení řeči a komunikace, sociální izolace, abnormální zájmy apod.) (Rapin, 1997 In Hrdlička, 2004b). „*Medikace nahradí nedostatek specializovaného přístupu.*“ Takový je názor Gillberga a Peeterse (2003, s. 72) na medikaci.

Jako účinná intervence se vidí podávání **neuroleptik**, které ovlivňují agresivitu, sebepoškozování, impulzivitu aj. Jako další se užívají **antidepresiva**, ovlivňující obsese, rituály, popřípadě depresivní nálady, a **psychostimulancia**, které zmírňují hyperaktivitu vyskytující se u autistů (Hrdlička, 2004b).

3.2 Edukace a rozvoj jedinců s autismem

Thorová (2006) uvádí, že z hlediska léčby je nutný celostní přístup, který zahrnuje intervenci jak v oblasti vzdělání a sebeobslužných dovedností, tak rozvoj schopností v oblasti vnímání a motoriky, rozvoj sociální interakce a nácvik sociálních a komunikačních dovedností. Gillberg, Peeters (2003) poukazují na to, že je nutné přizpůsobit speciální péči autistickému jedinci a nesnažit se přizpůsobovat autistu. Přirovnávají to k řeckému mýtu o Prokrustově loži. Prokrust byl loupežník, který nutil kolemjdoucí, aby si lehli do jeho postele. Postel samozřejmě nemohla sedět na každého, a tak lidi přizpůsoboval posteli, místo toho, aby postel přizpůsobil jim. „*Máte dlouhé nohy? Nevadí, trochu je zkrátíme, aby postel byla akorát.*“

Jako funkční uvádí Thorová (2006) tyto opatření:

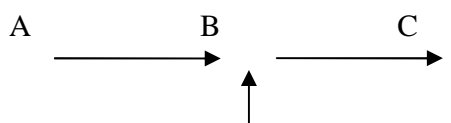
1. prostředí a obecné intervenční strategie je nutné přizpůsobit specifiku poruchy (vizualizované instrukce, strukturace, zajištění předvídatelnosti);
2. změna (modifikace) životního stylu (výběr vhodného školního zařízení, volný čas, bydlení);
3. rozvoj dovedností, který zahrnuje nácvik komunikace, nácvik volné činnosti, rozvoj a posilování sociální interakce, nácvik praktických sociálních dovedností, nácvik pracovního chování, atd.;
4. přiměřená motivace;
5. nácvik relaxačních technik;
6. modelové nácviky zvládnání situace (obrázky, fotografie, nákresy situace, procesuální schémata.

Kromě již zmiňovaných farmak se k léčbě aplikují edukační postupy. Nejvíce používané postupy jsou podle Thorové (2006) **behaviorální přístupy** a **strukturované učení - TEACCH program** (viz podkapitola 3.2.2). Dalšími účinnými metodami jsou: **komunikační terapie** (alternativní a augmentální komunikace), **muzikoterapie**, **arteterapie**, **interaktivní přístupy**, **herní a interakční přístupy** aj. Vágnerová (2008) zdůrazňuje mimo jiné i **terapeutickou práci s rodinou**, kdy je potřeba, aby rodiče porozuměli svému dítěti, vytvořili si realistické postoje a očekávání. Důležitým prvkem je podpora při vyrovnávání se s zátěží (viz. kapitola 4.3). Užitek vidí i v pomoci neodborníků prostřednictvím **svépomocného sdružení rodičů autistických dětí**.

3.2.1 Aplikovaná behaviorální analýza

Aplikovaná behaviorální analýza (dále ABA) v kombinaci s léky se jeví jako nejúčinnější způsob zvládnání problémového chování u dětí s autismem. Jak Možný a Praško (1999 In Thorová, Jůn, Čadilová, 2004) uvádějí, ABA vychází z teorie učení a předpokládá se, že určité chování je spouštěno faktory, které danému chování předcházejí a stejně tak je udržováno faktory, které po něm následují.

Tento předpoklad vyjadřují vztahem:



A (antecedent) – podnět

B (behavior) – vlastní chování

C (consequence) – následek

Aby došlo k výskytu konkrétního chování (B), musí mu předcházet určité podněty (A). Aby posléze došlo k opakování takového chování (B), musí se po něm vyskytnout takové následky (C), které přináší jedinci zisk (Možný, Praško, 1999 In Thorová, Jůn, Čadilová, 2004).

Prvním krokem programu ABA je vyhodnocení chování, kdy je důležité vyhodnotit následující okruhy:

1. Pomocí pojmů popisujících chování definovat problém chování.
2. Zaznamenat, jak často se takové chování vyskytuje a jak dlouho trvá.
3. Vysledovat, co danému chování předcházelo.
4. Poznamenat si jaké důsledky chování mělo (Brown [on-line]).

Cílem terapie problémového chování je změna spouštěcích mechanismů tak, aby se problémové chování nevyskytovalo a změně následků tak, aby problémové chování přestalo být funkční (Thorová, Jůn, Čadilová, 2004).

3.2.2 TEACCH program

Jedná se o program, pocházející ze Severní Karolíny, který je hojně používán v celé Evropě. Je programem péče o lidi s autismem v jakémkoli věku. Zahrnuje speciální výchovně vzdělávací program, vycházející ze specifických potřeb těchto lidí. V České republice je využívána metodika tohoto programu, jedná se o tzv. **strukturované učení** (Thorová, Semínková, 2007).

3.2.2.1 Základní principy strukturovaného učení

Základní principy a filozofie strukturovaného učení spočívají podle Fischera a Škody (2008) v:

- Individuálním přístupem
- Strukturalizaci
- Vizualizaci (zviditelnění)

Individuální přístup

Žádní dva autisté nejsou stejní, mohou se lišit ať už v projevech chování, v komunikaci, v mentalitě i jiných oblastech, jinými slovy každý autista je odlišný. Je proto nutné pohlížet na každého autistu jako na jedinečnou osobnost, individualitu. Čadilová, Žampachová (2008, s. 30) tímto přístupem myslí: „*poznání konkrétního jedince, individuální řešení jeho problémů, práce s tímto jedincem v individuálním vztahu*“.

Podle Fischera a Škody (2008) je z hlediska individuálního přístupu zapotřebí:

- na základě psychologického nebo pedagogického šetření a pozorování **zjistit úroveň v jednotlivých vývojových oblastech** dítěte;
- na základě stupně schopnosti abstraktního myšlení **zvolit vhodný typ systému komunikace**;
- **strukturovat prostředí a vytvořit vhodné pracovní místo**;
- **sestavit individuální výchovně vzdělávací plán**;
- na základě analýzy problémového chování **zvolit vhodné strategie jeho řešení**.

Strukturalizace

Lidé s autismem mají vrozený deficit ve zpracování vnějších podnětů. Nezvládá organizovat svoji činnost, neumí si třídit zbytečné informace od podstatných, nechápe abstraktní pojmy. Rozumí a chápe pouze to, co vidí. Je důležité vnést do jejich prostředí určitý řád, pravidelnost. Strukturalizace znamená pro člověka s autismem předvídatelnost, umožňuje vykonávat každodenní činnosti s rutinou (Hrdlička, Komárek, 2004 In Vilášková, 2006).

Fischera a Škody (2008) sem řadí:

- **Strukturu prostředí**, která napomáhá prostorové orientaci pro lidi s autismem.
- **Strukturu času** umožňuje jedinci s autismem předvídat události, čas se pro něj stává něčím konkrétním.
- **Strukturu pracovního programu** (pracovní vizualizace)
- **Strukturování pracovních sešitů**

- **Denní režim**

Čadilová, Žampachová (2008) popisují, že každému člověku struktura a členění zajišťuje jistotu a neměnnost. Platí, že každý člověk se rád vrací tam, kde to dobře zná. Není proto divu, že pro osoby s autismem, které se s problémy orientují v realitě, je potřeba strukturalizace ještě větší. Pomocí uspořádání prostředí, času a jednotlivých činností, umožníme jedincům s autismem lépe se orientovat v prostoru i čase a lépe se připravit na změny.

Vizualizace (zviditelnění)

U většiny lidí s PAS je vizuální vnímání a myšlení považováno za silnou stránku. Jednotlivé formy vizuální podpory usnadňují takto postiženým lidem zvládat snadněji a samostatněji strukturu prostoru, času a jednotlivých činností (Čadilová, Žampachová, 2008). Autisté mají značné problémy s porozuměním časových pojmů, proto je nezbytné používat při všech činnostech vizuální časový plán. Při vizualizaci úkolů se nejčastěji používají obrázky, fotografie nebo piktogramy. Různé formy denních a pracovních režimů usnadňují dítěti nácvik komunikace, snižuje úzkost a zlepšuje adaptabilitu. Vede ke zvýšení samostatnosti a pocitu bezpečí (Hrdlička, Komárek, 2004 In Vilášková, 2006).

3.2.2.2 Výhody strukturovaného učení

Autorky Thorová a Semínková (2007 [on-line]) ve svém článku uvádějí tyto výhody metodiky strukturovaného učení:

- akceptuje zvláštnosti autistického myšlení a přizpůsobuje se specifikám dítěte (dítě se tedy nepřizpůsobuje osnovám);
- svět, který dítě díky svému hendikepu vnímá jako chaotický, se stává předvídatelným, snižuje se stresová zátěž;
- dítě získává pocit soběstačnosti, díky němuž se může rozvíjet sebevědomí dítěte;
- nácvik samostatnosti;
- dochází k redukci problematického chování, jako je agresivita, záchvaty vzteku, negativismus aj.;
- zmírňuje se kognitivní deprivace, rozvíjí se schopnosti a dovednosti dítěte;
- díky strukturovanému učení je možné zmírnit medikaci psychofarmaky nebo je dokonce úplně vyloučit.

3.3 „Zázračné“ terapie

Rodiče jsou většinou schopní vyzkoušet vše, co by mohlo alespoň částečně zlepšit stav jejich dítěte. Thorová (2006) poukazuje na to, že rodiče se často uchylují k alternativním způsobům rozvoje jedince, avšak jejich účinnost je mírně pochybná a ne vždy je vhodná.

3.3.1 Terapie pomocí pevného držení (Holding Therapy)

Podle Richmana (2006) Holding Therapy jako metoda rozvoje jedince s autismem dosáhla svého vrcholu v 80. letech 20. století. Věřilo se, že autismus je zapříčiněn chladným přístupem rodičů. Tato terapie spočívá v tom, že rodiče dítě pevně drží, a to i v případech, že se dítě brání. Pevné držení trvá do té doby, dokud se dítě neuklidní a nevyčerpá. Přestože terapie trvá hodiny, na jejím konci by dítě mělo cítit lásku a mít pocit bezpečí a úlevy.

3.3.2 Son-Rise program (Option Therapy)

Son-rise program vznikl v USA v 70. letech, vymysleli a šíří ho manželé Kaufmanovi, kteří pečují o svého těžce autistického syna Rauna (Thorová, 2006).

Jde o speciální program domácího vyučování pro děti a dospělé s autismem. Terapie je orientována na dítě, založena zejména na lásce a akceptování dítěte. Probíhá výhradně v rodinném prostředí ve speciálně upraveném prostoru – herně, která vytváří nerušené a chráněné prostředí avšak neizoluje dítě od okolního světa. V herně se dítě stává vůdcem, rodiče vůči němu neuplatňují autoritu. Na rozdíl od většiny terapeutických přístupů, zaměřujících se na učení dítěte přizpůsobit se našemu světu, Son-rise učí rodiče a terapeuty akceptovat dítě a jeho svět, vnímat a mít ho rád takové jaké je. Vede rodiče k pochopení dítěte, které je prvním krokem k navázání kontaktu s ním. Dítě se stává učitelem a rodič žákem (Středisko rané péče diakonie ČCE [on-line]).

3.3.3 Dietická opatření

Někteří odborníci poukazovali na nízkou toleranci vůči některým potravinám, která vede u postiženého autismem k výrazným jídelním prioritám a specifickým stravovacím návykům (Richman, 2006).

Thorová (2006) uvádí nejpopulárnější dietu využívanou v České republice. Tato dieta odstraňuje dětem z potravy lepek (škrob obsažený v pečivu) a kasein (protein obsažený

v mléce). Teorie vychází z toho, že v procesu trávení se z těchto potravin uvolňují látky, které mohou poškozovat mozek.

Mezi další alternativní metody Thorová (2006) řadí **facilitovanou terapii**, kdy je ruka dítěte vedena rodičem nebo terapeutem, což slouží jako opora při psaní nebo vyťukávání písmem či slov; **psychoanalýza**; **léčitelé** a různá **homeopatika**.

4 RODINA S TAKTO POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Narození dítěte je pro každou rodinu šťastná a dlouho očekávaná chvíle, ještě dlouho před jeho narozením mají představu o tom, jaké dítě bude, plánují budoucnost a těší se na chvíli, kdy budou moci ukázat všem své krásné a tolik toužené dítě. Není proto divu, že diagnostikování dítěte jako autistické či jinak postižené má na rodinu značný dopad. Podle Opatřilové (2006) rodiče prožívají narození dítěte s postižením jako vlastní selhání, cítí se být neschopni přivést na svět zdravého potomka. Nejčastěji se taková situace projeví ztrátou sebedůvěry a pocitu méněcennosti a úzkosti v prožívání. Matějček (2001) uvádí, že pocit zklamání závisí na tom jak moc je postižení dítěte zjevné a jak moc si rodiče uvědomují jeho dopad na budoucnost. Narození postiženého dítěte ovlivní celý život rodiny. Je nutno změnit hodnoty, které v rodině platily, změnit denní rozvrh a plány do budoucna. To vše způsobí značnou zátěž nejen pro rodiče, ale také ostatní nejbližší, kteří se s ní musí co nejdříve vyrovnat.

4.1 Role matek a otců

Jak uvádí Jelínková (2004) diagnostikování autismu u dítěte ovlivní do značné míry celou rodinu. Ovšem největší úděl nesou matky, které se většinou ujímají péče o postižené dítě, které vyžaduje celodenní péči, proto také většina matek ztrácí zaměstnání, rezignují na přátele i na koníčky, aby se mohli plně věnovat svému dítěti. Na otcích většinou zůstává nelehká úloha finančního zabezpečení rodiny. Otcové jsou většinou ti, o nichž se myslí, že celou situaci snášejí navenek lépe. Podle autorky však otcové trpí utajovanou starostí a to nejen o postižené dítě, ale také o matku, která je ve většině případů péčí o dítě s autismem zcela vyčerpána. Také Bartoňová (2005) uvádí, že rodiny s postiženými dětmi jsou ve větší míře vystaveny výchovnému zatížení, než je tomu u rodin se zdravými dětmi.

4.2 Role sourozenců

I v životě sourozenců autistických či jinak postižených dětí dochází ke značným změnám. Už jen proto, že rodiče, kteří jsou neustále zaměstnáváni postiženým dítětem, na zdravé dítě mají zákonitě méně času (Jelínková, 2004). Role sourozenců se tím stává náročnější a na zdravého sourozence je tak kladena větší zátěž. Velmi brzy si začne uvědomovat nerovnost a rozdíly v přístupu rodičů. Uvědomuje si, že jeho postižený sourozenec je více privilegován, může se cítit znevýhodněný (Vágnerová, 2008). Zdravý sourozenec

přijímá ochrannou roli, jejíž součástí je podpora a ochrana postiženého sourozence (Bartoňová, 2005). Jelínková (2004) poukazuje na to, že pro dítě s postižením má zdravý sourozenec velkou výhodu, neboť usnadňuje pozdější integraci postiženého dítěte do společnosti.¹

4.3 Stádia zvládnutí zátěže

Narození postiženého dítěte je pro rodiče většinou neočekávanou událostí. Podle Čadilové, Žampachové (2008) je zjištění diagnózy pro rodiče jedním z nejtěžších momentů. Někteří rodiče pocíťují úlevu, protože už vědí jaký je problém s dítětem. Jiní potřebují delší dobu na přijetí faktu, že dítě je autista.

Každá rodina se adaptuje na vzniklou situaci různým způsobem. Každá rodina však prochází několika fázemi, které jsou ve většině případů shodné.

4.3.1 Fáze šoku a popření

Tato fáze je první reakcí na sdělení, že dítě není zdravé. V tomto okamžiku rodiče většinou nechtějí slyšet další informace. Dosud se nesmířili se vzniklou situací, a proto nechtějí slyšet informace, které se týkají možnosti péče a výchovného vedení jejich dítěte. Postupně však dochází k postupnému přijetí této situace (Vágnerová, 2008).

Šok, úzkost a smutek vede k rozvoji obranných mechanismů, které alespoň částečně uleví jejich zklamání, zmatku a zoufalství (Bartoňová, 2005). Většinou dochází k popření takové informace a k bagatelizaci, odmítají skutečnost, že jejich dítě je nemocné.

4.3.2 Fáze bezmocnosti

Podle Opatřilové (2006) rodiče v tomto období z důvodu nově vzniklé situace, na kterou nebyli připraveni a s kterou nepočítali, nevědí, co mají dělat. Jelínková (2004) uvádí nejčastější charakteristiky tohoto období podle Curaxe (2002), jimiž jsou: uvědomování si

¹Pozn. Jako ukázkou situace v rodině s autistickým dítětem doporučuji film *Bílá vrána* (2008). Jedná se o dramatický příběh, jež pojednává o nelehkém životě takové rodiny. Zaměřuje se především na vztah sourozenců, z nichž jeden je autista a druhý je zdravý. Poukazuje na roli zdravého sourozence, jehož život je ovlivněn autistickým bratrem. Film je strhujícím příběhem o nalezení lásky a postupném přijetí svého postiženého bratra a celé rodiny.

situace, následná deprese, pesimismus do budoucnosti, bezradnost, pocity viny a selhání v rodičovské roli.

Bartoňová (2005) uvádí, že pro toto období je typické hledání viny u druhých. Nejčastěji jsou obviňováni partneři. Někdy se setkáváme s obviňováním lékařů ze strany rodičů. Viní je za nedostatečnou péči o dítě a následné postižení. Někteří rodiče mají sklony k sebeobviňování. Vzniklou situaci často řeší uzavřením se do sebe.

4.3.3 Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem

Thorová (2006) popisuje toto období jako období odeznívání deprese, dochází ke zlepšení přijetí situace, roste snaha racionálně a aktivně se starat o dítě, upravují se očekávání. Podle Bartoňové (2005) se snižuje úzkost, zároveň se rodiče snaží o racionální hodnocení situace. Začínají uvažovat o tom, jak by mohli dítěti pomoci.

Až v tomto období se rodiče začnou zvýšeně zajímat o další informace. Chtějí znát příčiny postižení, možnosti péče a rozvoje dítěte, zajímá je i budoucnost jejich dítěte. To jak se rodina vyrovná se zátěží, záleží na mnoha faktorech: na vlastnostech rodičů, na jejich zkušenostech, věku, zdravotním stavu, počtu dětí, na kvalitě partnerského vztahu aj. Rozlišuje se dvojí charakter strategie zvládnání – aktivní a pasivní. Aktivní strategie je charakteristická tendencí bojovat proti vzniklé situaci. Naopak pasivní, úniková strategie se vyznačuje formou útěku ze vzniklé situace, která je pro rodiče nezvladatelná nebo se s ní dosud nesmířili. Krajním řešením je umístění postiženého dítěte do ústavu nebo opuštění rodiny (Vágnerová, 2008).

4.3.4 Fáze smlouvání

Vágnerová (2008) ji popisuje jako přechodnou fázi, kdy rodiče již akceptují, že jejich dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň malé zlepšení, když už není možné, aby se dítě zcela uzdravilo.

4.3.5 Fáze realistická

Rodina se postupně smiřuje se vzniklou situací a přijímá dítě takové jaké je. Mění se hodnoty rodiny, dochází k jejímu stmelení, mnohdy však dochází k rozchodu rodičů. Hledá se neoptimálnější řešení do budoucnosti (Bartoňová, 2005). Jak autorka uvádí, všichni rodiče nedosáhnou tohoto stádia. V důsledku obviňování se a smutku může dojít k vytvoření ambivalentního vztahu, není však vyloučeno, že postižené dítě bude rodiči odmítáno.

4.4 Extrémy v přístupech rodičů

Pozornost rodičů se může soustředit na dítě s hendikepem, může ale dojít k druhému extrému, kdy je veškerá pozornost věnována zdravému dítěti (Bartoňová, 2005).

4.4.1 Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě

Podle Opatřilové (2006) je v takovém případě zdravý sourozenec odsunut do pozadí. Rodiče věnují veškerou pozornost postiženému sourozenci, proto se nedostává zdravému sourozenci dostatečná pozornost za strany rodičů. Je od něho vyžadováno zralejší chování, než je v jeho věku obvyklé. Jak uvádí Vágnerová (2008) rodiče si často ani neuvědomují, že by bylo druhé dítě nějak ochuzováno. Od zdravého dítěte je očekávána spolupráce na společném rodinném úkolu, a to na podpoře hendikepovaného. Na nedostatek pozornosti od rodičů může reagovat různými obrannými reakcemi, může se např. snažit upoutat pozornost svým chováním, které ovšem může být i nevhodné. Na druhé straně podle autorky mnohé zdravé děti přejímají rodiči předem danou roli a usilují o naplnění představ rodičů. Koncentrace pozornosti na postiženého jedince může mít i nepříznivé důsledky, zdravé dítě může získat pocit vlastní bezvýznamnosti a z toho vyplývající pocit nejistoty. Může pociťovat vinu za to, že on je zdravý, ale zároveň může svému postiženému sourozenci závidět pozornost rodičů.

4.4.2 Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě

Koncentrace pozornosti na zdravé dítě je druhým případem extrémního přístupu rodičů. V tomto případě zdravý sourozenec má kompenzovat neuspokojení z postiženého dítěte. Na dítě jsou kladeny větší nároky a očekávání ze strany rodičů, které často nemusí odpovídat věkové úrovni dítěte a jeho možnostem (Opatřilová, 2006).

Úspěchy zdravého sourozence mohou podporovat sebevědomí rodičů a zvládnutí problémů se tak pro ně stává jednodušší. Jak autorka uvádí, v důsledku takového přístupu si může zdravé dítě vypěstovat ke svému postiženému sourozenci ambivalentní vztah, někdy dokonce až negativní, nepřátelský vztah. Na druhé straně mohou větší požadavky rodičů pozitivně ovlivnit socializační rozvoj zdravého dítěte. Dítě tak rychleji dosáhne schopnosti převzít odpovědnost, podporuje větší toleranci a ochotu pomáhat (Vágnerová, 2008).

U obou výše zmíněných přístupů rodičů ke svým dětem jsou na zdravého sourozence kladeny vysoké nároky a požadavky, které dítě nemusí zvládnout (Opatřilová, 2006). Někdy se setkáváme s tím, že zdravé dítě odmítá svého postiženého sourozence a to v důsledku přetěžování požadavků rodičů starat se o postiženého sourozence (Bartoňová, 2005).

4.5 Výchovné postoje rodičů

Dle Opatřilové (2006) mohou rodiče ke svému postiženému dítěti z hlediska citového vztahu zaujímat buď nadměrně negativní postoj, nebo naopak může být postoj rodičů nadměrně pozitivně laděný.

4.5.1 Zanedbávající výchova

Projevuje se zejména neuspokojováním potřeb dítěte. Může se jednat buď o některou z potřeb, nebo celkové zanedbávání. Rodiče minimálně stimulují své dítě a to je ponecháno samo sobě. Je výsledkem rezignace rodičů na pozdější uplatnění dítěte (Opatřilová, 2006).

4.5.2 Rozmazlující výchova

Rodiče nedovolují dítěti postupně se osamostatnit a ponechávají na sobě závislost jejich dítěte. Rodiče lpí na dítěti až nadměrným a nezdravým způsobem. Snaží se dítěti odstranit z cesty veškeré překážky a většinou na dítě nejsou kladeny žádné nároky. Dítě své rodiče svým způsobem ovládá a ze svých rodičů si dělá posluhovače. Vede to k tomu, že rodiče pomalu ztrácí před dítětem autoritu (Opatřilová, 2006).

4.5.3 Úzkostná výchova

Vyznačuje se až nezdravým lpěním rodičů na dítěti, a to ze strachu o bezpečnost dítěte. Ve snaze, aby si dítě neublížilo, příliš jej ochraňují a brání mu v činnostech, omezují dítě. S takovou formou výchovy se setkáváme zejména u rodičů dětí s postižením, jejichž projevy jsou navenek až dramatické, jedná se o epileptické záchvaty, ztráty vědomí aj. (Matějček, 2001).

4.5.4 Zavrhuující výchova

Opatřilová (2006) ji popisuje jako výchovu, která se vyskytuje v případě, kdy dítě není schopné plnit očekávání svých rodičů. Projevuje se nadměrným trestáním, omezováním či

útlakem, což v dítěti vyvolává vzdor, pasivitu, rezignace nebo reaguje formou protestu. Nejčastěji se vyskytuje skrytě.

4.5.5 Perfekcionistická výchova

Podle Matějčka (2001) se jedná o výchovu, kdy se rodiče snaží, aby dítě bylo nejlepší a mělo úspěch, aniž by akceptovali reálné možnosti dítěte. V případě postiženého dítěte přepínají rodiče své nároky, netrpělivě čekají na výsledky své snahy, kladou na dítě nepřiměřené úkoly. Neustálým přetěžováním je dítě neurotizováno a uchyluje se k obranným mechanismům, které brání zdravému utváření osobnosti dítěte.

4.5.6 Protekční výchova

Rodiče se snaží o to, aby dítě dosáhlo takových hodnot, které jsou významné pro jeho další život. Neberou ovšem ohled na to, jakým způsobem těchto hodnot dosáhne. Děti zlehčují situaci tím, že mu ve všem pomáhají, všechno za něj vyřizují, pracují za něj, připravují mu cestu tak, aby se vyhnulo nepříjemnostem. Vyžadují pro své postižené dítě přehnané úlevy a ohledy. Brání tak dítěti povahově vospět a osamostatnit se (Matějček, 2001).

5 MOŽNOSTI VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S AUTISMEM

Diskuse o tom, zda je pro autistické dítě vhodnější integrované vzdělávání nebo vzdělávání ve speciálních školách se vedou po dlouhá léta. Jak integrace, tak speciální vzdělávání má své výhody i nevýhody. Ne pro všechny děti s autismem je vhodná integrace, záleží na každém jedinci, na jeho schopnostech a hloubce postižení. Tyto faktory hrají důležitou roli při výběru vhodného základního vzdělávání pro dítě s autismem (Howlin, 2005).

Autisté jsou podle stupně postižení zařazováni do různých vzdělávacích zařízení: někteří jsou integrovaní do běžné školy, jiní jsou vzděláváni do ve školách speciálních, navštěvují soukromé stacionáře nebo jiné charitativní instituce (Peutelschmiedová, 2004).

Rutter (1983 In Howlin, 2005) uvádí výsledky výzkumu v zařízeních pro vzdělávání dětí s autismem, které jednoznačně dokazují, že takto postižené děti nejlépe prospívají v takovém prostředí, které je dobře strukturované, nabízí individuální vzdělávací programy, výukové cíle jsou jasné a srozumitelné dítěti i učiteli a jsou modifikovány podle potřeb a schopností dítěte.

Vzdělávání dětí s autismem v České republice je legislativně upraveno **školským zákonem č. 561/2004 Sb.**, kde stojí za zmínku zejména § 16 Vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami: (6) „*Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem... Při hodnocení žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami se přihlíží k povaze postižení nebo znevýhodnění...*“ a **vyhláškou 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných**. V §3 téže vyhlášky jsou uvedeny formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením, jimiž jsou:

- a) forma individuální integrace,
- b) forma skupinové integrace,
- c) ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením (speciální školy),
nebo
- d) kombinací těchto forem.

5.1 Integrace dětí s autismem do běžných škol

Vyhláškou je upřednostňováno vzdělávání žáka formou individuální integrace v běžné škole, pokud odpovídá potřebám a možnostem žáka a školy. Bohužel mnozí takto postižení lidé se za dobu školní docházky potýkají s nepochopením a špatným zacházením. Proto ne vždy je integrace do běžné základní školy pro žáka s postižením vhodná.

Thorová (2006) uvádí faktory podporující doporučení k úspěšné integraci:

- v předškolním věku alespoň částečně vytvořená schopnost spolupráce, ve školním věku vytvořená schopnost pracovního chování;
- schopnost dítěte navázat oční kontakt;
- alespoň částečná adaptabilita, určitá míra frustrační tolerance;
- nepřítomnost vysoké frekvence extrémních emočních reakcí;
- alespoň částečná schopnost napodobovat;
- nepřítomnost těžké hyperaktivity;
- dobrá spolupráce rodiny, její motivovanost a osobní nasazení k integraci;
- intelekt ≥ 80 ;
- menší míra problémového chování;
- vytvořena schopnost funkčně komunikovat.

Tab. 2. Výhody a nevýhody integrace (Thorová, 2006, s. 367).

Výhody integrace	Nevýhody integrace
Náročnější prostředí více odpovídá běžným podmínkám.	Chybí ochranné prostředí, nevyhovuje individuálním potřebám dítěte.
Možnost imitace chování v běžném sociálním prostředí.	Méně uspokojeny specifické potřeby dítěte.
Odbourání izolace, kontakt se zdravými vrstevníky.	Vyšší zátěž, z toho vyplývající vyšší stres a úzkost, více problémového chování.
Lepší dostupnost školy	Chybějící vzdělání učitele ve speciální pedagogice, chybí zkušenosti s výukou dětí s PAS.
Lepší pocit rodičů, že se o integraci pokusili.	Vyšší emoční zátěž pro rodiče, kteří jednájí s lidmi a zařízeními, která nejsou vždy na děti se specifickými potřebami zvyklá.
V případě přítomnosti asistenta možnost velmi individuálního přístupu a nácviků v běžném prostředí.	Možnost tlaku rodičů spolužáků na odchod dítěte. Nebezpečí šikany a posmívání.
Některé děti se na prostředí speciální školy obtížně adaptují, připadají si vyčleněné, chtějí do běžné školy.	Sklon k sebepodhodnocování, srovnávání se spolužáky, nemožnost zažít úspěch.

Jak uvádí Howlin (1994 In Howlin, 2005) děti s lehkou formou autismu se mohou poměrně snadno začlenit do skupiny vrstevníků. Vliv zdravých spolužáků se kladně promítne do rozvoje sociálních vztahů a herních dovedností. Podle autora je riziko odmítnutí závislé na věku dítěte, čím je dítě starší, tím je riziko větší.

5.1.1 Asistent pedagoga

Funkce asistent pedagoga spadá pod legislativní normy uvedené ve vyhlášce MŠMT č. 73/2005 Sb., § 7, odst. 1., v němž jsou uvedeny hlavní kompetence asistenta pedagoga.

Čadilová, Žampachová (2008) uvádějí oblasti přímé práce s dítětem, na kterých by se měl podílet asistent integrovaného žáka s PAS v základní škole. Jsou to zejména tyto oblasti: budování sebeobslužných dovedností, pomoc s používáním denního režimu a s orientací v prostoru, vytváření pracovního chování, budování přiměřeného vztahu k vrstevníkům i dospělým, rozvíjení a praktické využití komunikace. Mimo jiné by se měl, podílet se na tvorbě individuálního vzdělávacího plánu, vedení denních záznamů, zpracovávat dílčí hodnocení, aj.

5.2 Vzdělávání dětí s autismem ve speciální škole

O speciálním vzdělávání je pojednáváno ve vyhlášce 73/2005 Sb. § 2 Zásady a cíle speciálního vzdělávání, který zní:

„Speciální vzdělávání se poskytuje žákům, u kterých byly speciální vzdělávací potřeby zjištěny na základě speciálně pedagogického, popřípadě psychologického vyšetření školským poradenským zařízením a jejich rozsah a závažnost je důvodem k zařazení žáků do režimu speciálního vzdělávání...“

Jak uvádějí Čadilová a Žampachová (2008) v základní škole speciální mohou být žáci s autismem vzdělávány buď ve specializované třídě pro žáky s autismem, nebo prostřednictvím individuální integraci do běžných tříd základních škol speciálních.

5.2.1 Specializované třídy pro žáky s autismem

Třída pro žáky s autismem je tvořena nejméně čtyřmi a nejvýše šesti žáky. V těchto třídách mohou být zařazeni děti ze dvou i více ročníků souběžně. Výchovně-vzdělávací činnost mohou zabezpečovat souběžně tři pedagogičtí pracovníci, z nichž jeden je asistent pedagoga. Nutností vzdělávání žáků ve speciálních školách jsou podpůrná opatření. Patří

k nim jednak využití speciálních metod a postupů při vzdělávání, jednak vytvoření speciálních učebnic a pomůcek (Čadilová, Žampachová, 2008).

Howlin (2005) vidí nesmírnou výhodu specializovaných tříd pro autisty zejména v tom, že učitelé jsou specializovaní na PAS, proto mohou pro ně vytvořit programy šité přesně pro ně. Třídou navštěvuje menší počet žáků, což speciálním pedagogům umožňuje individuální přístup k žákům. Mimo to, řada těchto škol spolupracuje s odborníky, jako jsou psychologové, sociální pracovníci, pediatři, praktičtí lékaři.

5.3 Speciální autitřídy v základních školách

Speciální autitřídy v základních školách jsou alternativním řešením, které spočívá ve vytvoření malých tříd specializovaných na výuku dětí s autismem, a jsou začleněny do nějaké školy. Jako výhoda se vidí možnost využívání některých zařízení těchto škol a zároveň zajištění speciální výuky (Howlin, 2005).

5.4 Jiný způsob plnění povinné školní docházky

Jiným způsobem plnění povinné školní docházky se myslí využití **Individuálního vzdělávacího plánu** (dále IVP), jež stanovuje § 40 školského zákona č. 561/2004 Sb. Poukazuje na vzdělávání bez pravidelné účasti žáka ve vyučování. Blíže pak § 41 téhož zákona vymezuje obsah, vedení a organizaci IVP.

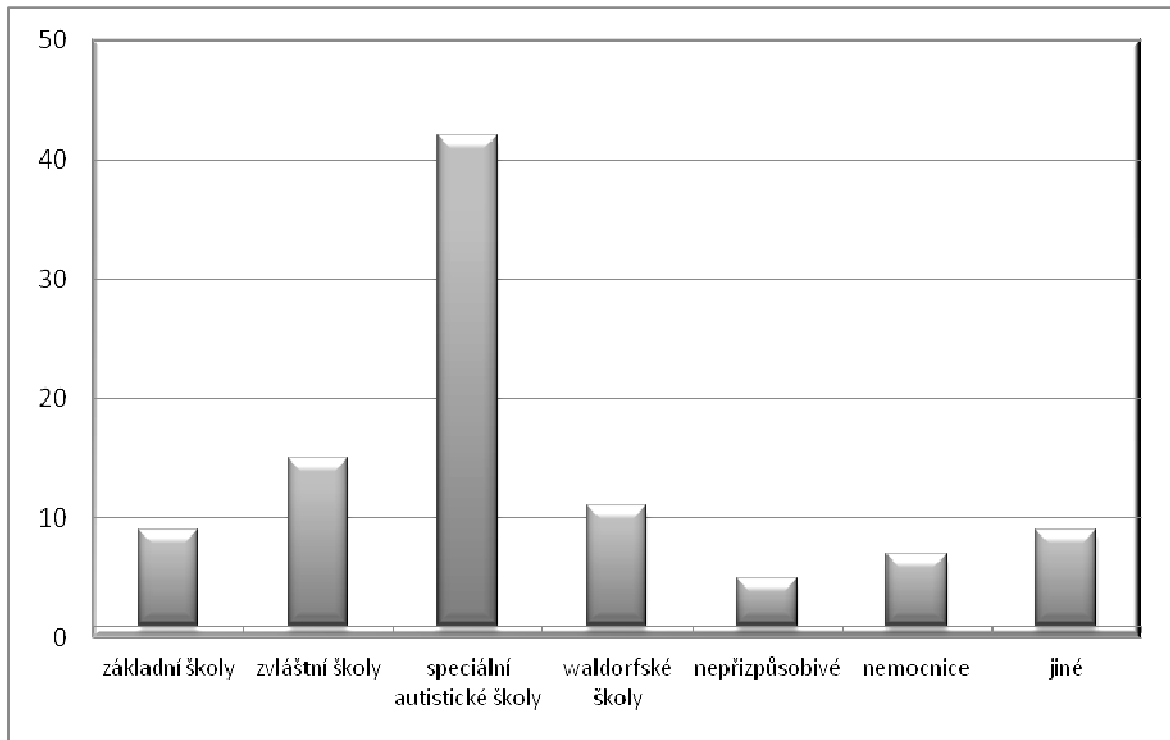
(1) „O povolení individuálního vzdělávání žáka rozhoduje ředitel školy, kam byl žák přijat k plnění povinné školní docházky, na základě písemné žádosti zákonného zástupce žáka. Individuální vzdělávání lze povolit pouze žákovi prvního stupně základní školy.“

Školský zákon (podrobněji vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb.) se věnuje IVP, kdy podle ustanovení § 6, odst. 1. *„Individuální vzdělávací plán se stanoví v případě potřeby především pro individuálně integrovaného žáka, ...“*

Jak Michalík (2005) uvádí, že IVP se vypracovává zpravidla před nástupem žáka do školy, nejpozději však měsíc po nástupu do školy. Předpokládá se jeho doplňování a úprava podle potřeby během celého školního roku. Podle vyhlášky musí školské poradenské zařízení, kterým nejčastěji bývá speciálně pedagogické centrum, dvakrát ročně sledovat a vyhodnotit dodržování postupů a opatření stanovených v IVP a poskytovat poradenskou pomoc jak žákovi, škole tak i zákonnému zástupci žáka.

Howlin (2005) ve své knize uvádí výsledky studie, jež realizovala Sue Goode s kolegy. Sledovala, jaký typ škol postižení navštěvovali. Nejčastěji byla navštěvována škola specializovaná pro autisty (viz obr. 3).

Obr. 3. Umístění do škol podle Sue Good a kol.



I. PRAKTICKÁ ČÁST

6 VÝZKUM

Výzkum se zaměřuje na popis autismu z hlediska rodičovství, které v důsledku narození dítěte, později diagnostikováno jako autista, prochází různými změnami. Skrze rodiče samotné, skrze analýzy rozhovorů a dotazníků s rodiči takto postižených dětí nahlédneme do této problematiky.

6.1 Výzkumný problém

Hlavní výzkumnou otázkou je: Autismus očima rodiče vychovávající takto postižené dítě.

Jako dílčí otázky jsem určila následující:

- Jak popisují své dítě?
- Jaké byly začátky?
- K jakým změnám došlo po na diagnostikování dítěte jako autistické?
- Jaké jsou sourozenecké vztahy?
- Jak reaguje okolí na chování dítěte?
- Jaké jsou výhody konkrétních způsobů vzdělávání?
- Jak se změnil život samotných rodičů?
- Jak vidí budoucnost?

6.2 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je prohloubit problematiku autistů prostřednictvím osob jim nejbližší, tedy skrze rodiče takto postiženého dítěte. Cílem je získat co nejvíce informací o této problematice. Pomocí rozhovorů a dotazníků s rodiči vychovávající autistické dítě se budu snažit o analýzu a popis toho, jak rodiče autistických dětí popisují svou situaci, své dítě, jaké změny v životě tato situace způsobila a jaký dopad měla na celou rodinu.

6.3 Metoda výzkumu

Jak již bylo řečeno, cílem výzkumu je prohloubení problematiky týkající se autismu. Cílem je získat hlubší informace od rodičů takto postižených dětí. Právě proto je využit výzkum kvalitativní, jehož charakteristika zní:

„Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoli výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Může to být výzkum

týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů“ (Strauss, Corbinová, 1999, [on line] s. 10).

Jako výzkumná metoda byl použit **polostrukurovaný rozhovor**, který umožňuje pokládání doplňujících otázek. Nástin otázek uvádím v příloze III.

Rozhovory byly pořízeny v rozsahu 1 měsíce a to na přelomu měsíce dubna a května roku 2009. Délka každého z rozhovorů byla přibližně 30 minut.

Další metodou získávání dat se stala **metoda dotazníku**. Tato metoda byla zvolena na základě zjištění, že pro mnohé rodiče je písemná forma vyjádření příjemnější a jednodušší než forma osobního kontaktu. V dotazníku byly použity stěžejní otázky z rozhovorů, aby došlo k nasycení dat. Dotazník byl tvořen otevřenými otázkami, které umožňují volnost odpovědí (viz příloha IV). Se souhlasem respondentů, byly v případě potřeby pokládány doplňující otázky prostřednictvím e-mailu.

6.4 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek tvoří 7 rodičů (matek nebo otců), vychovávající autistické dítě. Výzkumný vzorek tvoří 6 matek a 1 otec. Respondenti byli vybráni **metodou záměrného výběru**. Využila jsem možnosti kontaktovat vhodné respondenty **skrze organizace**, jež navštěvují děti trpící autismem. Díky spolupráci těchto organizací jsem na rozhovor získala 1 respondenta. Dále jsem matky kontaktovala **prostřednictvím inzerátů uveřejněných na webových stránkách** týkajících se autismu. Touto cestou mě kontaktovala také pouze 1 osoba, ochotná poskytnout mi rozhovor.

V průběhu získávání respondentů jsem se setkala se značnými problémy. Bylo velmi obtížné sehnat vhodné respondenty a to ze dvou hlavních důvodů:

1. Instituce zabývající se autismem nejsou oprávněny sdělit komukoli z venčí, kdo je rodičem autisty, proto jsem neměla možnost kontaktovat respondenty osobně. Bylo mi dovoleno kontaktovat je prostřednictvím dopisů pro rodiče, které jim byly předány vedením instituce.
2. Problémem byla také ochota matek poskytnout mi rozhovor. Je zcela pochopitelné, že ne pro všechny matky autistů nebo jinak postižených dětí obecně je jednoduché mluvit o tak osobních věcech se zcela cizí osobou.

Prostřednictvím **dotazníků uveřejněných na webových stránkách** týkajících se autismu, jsem získala odpovědi od 5 respondentů (1 otce a 4 matek).

Využitím více prostředků pro získávání informací došlo ke zvýšení validity získaných dat. Kombinací metod neboli **triangulací metod způsobu získávání dat** došlo i ke zvýšení validity celého výzkumu.

6.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku

Nejmladší z oslovených respondentů je 32 let, nejstarší je 50 let. Průměrný věk dotazovaných je 39 let. Věk dětí s autismem byl v rozmezí 4- 17 let. Průměrný věk autistických dětí je 11 let. Jedná se o 4 chlapce a 3 dívky. Jejich diagnózy se pohybovaly od dětského autismu, přes atypický autismus, vysoce funkční autismus, nízko funkční autismus až k nízko funkčnímu autismu se středně těžkou až těžkou mentální retardací. Kromě jedné respondentky, která je rozvedená, uvedli oslovení respondenti, že jsou vdaní/ženatí. Tvoří tak úplnou rodinu, složenou z matky, otce a potomků. Kromě dětí trpící autismem se v rodině vyskytují další potomci. Minimální počet potomků v rodině bylo 1 dítě, maximální počet byly 3 děti. Uvedené údaje jsou shrnuty v Tabulce 3.

Tab. 3. Charakteristika výzkumného vzorku

	Respondent	Autistické dítě	Diagnóza	Sourozenci	Rodinný stav
R1²	32 let matka	7 let chlapec	Vysoce funkční autismus	6 let dívka 2 roky dívka	vdaná
R2	38 let matka	13 let chlapec	Autismus	7 let dívka	vdaná
D1³	47 let otec	10 let dívka	Nízko funkční autismus	jedináček	ženatý

² R – rozhovor

³ D- dotazník

D2	32 let matka	11 let chlapec	Nízko funkční autismus se středně těžkou až těžkou mentální retardací (hyperaktivita)	8 let chlapec	vdaná
D3	44 let matka	17 let dívka	Nejtěžší stupeň autismu s těžkou mentální retardací	21 let dívka 14 let chlapec	rozvedená
D4	32 let matka	4 roky chlapec	Dětský autismus F 84.0	7 let chlapec	vdaná
D5	50 let matka	15 let dívka	Atypický autismus a lehká mentální retardace	25 let dívka 24 let dívka	vdaná

Z důvodů anonymity (ochrany osobnosti) byla veškerá jména figurující ve výzkumu změněna.

6.5 Způsob zpracování dat

Z rozhovorů, jež proběhly telefonicky, byly pořízeny nahrávky. Rozhovory byly fixovány prostřednictvím auditivních záznamů pomocí diktafonu. Z netextové podoby byly doslovnou transkripcí převedeny do podoby textové. Následně došlo k redukci I. řádu. Byly vypuštěny části rozhovorů, které nenesly informace podstatné pro výzkum.

Pro analýzu dat byla použita technika analýzy kvalitativních dat v rámci **zakotvené teorie**. Jedná se o **otevřené kódování**. To je Švaříčkem, Šed'ovou (2007, s. 211) charakterizováno jako: „...operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje.“

Po opakovaném čtení pořízených rozhovorů a informací získaných z dotazníků, došlo k rozebrání údajů na samostatné jednotky, jimiž podle Švaříčka, Šed'ové (2007) mohou být slova, věty, odstavce.

Následně došlo k prozkoumání a porovnání jednotek ze získaných dat. Jednotlivým jednotkám byly přiděleny kódy, které vystihují podstatu jednotky. Na základě tohoto proce-

su byly zjištěny podobnosti a rozdíly jevů. Z výsledovaných kódů vzešly kategorie, které vznikly seskupováním pojmů, které přísluší danému jevu. Pomocí kategorizace došlo ke snížení počtu objektů, s nimiž jsem dále pracovala.

Na závěr došlo k interpretaci informací získaných z provedeného výzkumu.

6.6 Výsledky výzkumu

Po opakovaném čtení každého z rozhovorů a dotazníků byly vytyčeny tyto kategorie (oblasti) a subkategorie:

- Začátek potíží a jejich projevy
první projevy, komplikace během porodu, objevení odlišností po očkování
- Diagnostikování
šok; úleva; špatný přístup lékařů; x vyšetření, časová náročnost
- Charakteristika dítěte
Komunikace; vztah k lidem; hra; symptomy typické pro autismus, stereotypní pohyby, dodržování pravidel; **silné stránky dítěte**, technické zaměření, detailní paměť
- Vzdělávání a rozvoj
integrace do běžné základní školy, přirozené prostředí vrstevníků; **speciální škola**, malý počet dětí, specializovaná péče, přístup podle schopností dítěte; **stacionář**, individuální přístup; **domácí vyučování**, dohled nad vedením dítěte
- Sourozenci a těhotenství
jedináček; mladší sourozenci; obavy, **starší sourozenci**; **vztahy mezi sourozenci**
- Adaptace na nově vzniklou situaci; změny, které přineslo postižení dítěte
vliv na vztahy mezi rodiči; změny v kruhu přátel a blízkých; hodnoty, kariéra
- Reakce okolí
negativní reakce; řešení
- Vidina budoucnosti
naděje; obavy; zabezpečení péče, až se rodiče nebudou moci o dítě postarat

6.6.1 Začátek potíží a jejich projevy

Rodiče popisovali, že **první projevy** se začaly objevovat mezi prvním a druhým rokem. Pouze ve dvou případech se vyskytly komplikace ještě během porodu. V prvním případě po narození dítě nejevilo známky života. Sama matka to popisuje slovy: „*Já si do dneška myslím, že kdyby se narodil normálně, tak by to nebylo, tak by ty jeho problémy nebyly až tak hrozný...Dlouho jsme si myslela, že to bude ono.*“ Nicméně toho, že s dítětem není něco v pořádku, si matka začala uvědomovat, až když dítěti bylo rok a půl, kdy podle matky byl syn nezvladatelný, nemluvil a nerozuměl (R1). V druhém případě, se dítě narodilo v 7. měsíci, podle doktorů mělo 50 % šanci na přežití. Podle matky však dcera vše rychle doháněla a zdálo se, že bude v pořádku (D5). U ostatních rodičů nebyly žádné důvody myslet si, že by se dítě nemělo vyvíjet jako každé jiné zdravé dítě. „*Já jsem, abych se přiznala, na něm neviděla nic ze začátku. Já si myslela, že mám zdravé dítě. To samé si myslela i naše paní doktorka. Že něco není v pořádku, tak to začal říkat moje maminka, která je dětská sestra...už v půl roce říkala, že to dítě není v pořádku. Já jsem se tomu bránila...že to není možné. Prostě jsem to odmítala.*“ (R2)

Matka Davida si odlišností začala všimnat v jednom roce, kdy se syn jevil být „pomalejší“ ve srovnání s jinými dětmi stejného věku. „*Pediatr mě uklidnil, že kluci jsou prostě pomalejší než holky a že to všechno dožene.*“ (D2) I matka Petra se setkala s uklidňováním z okolí, že časem se to zpraví. Přesto byla přesvědčena, že něco není v pořádku. „*Nikdo mi to nechtěl věřit. Nikdo s tím prostě nechtěl nic dělat. Že on nerad mluví a kluci jsou kluci a tohle to a támhle to.*“ (R1)

U dvou případů se odlišnosti v projevech objevily po očkování v 18. měsících. Otec Kláry uvádí, že dcera se dívala jakoby skrze rodiče a objevovaly se stavy, nazývané jako stropky, neboli zahledění nahoru. Později se začala objevovat porucha spánku a hyperaktivita (D1). Zvláštností po očkování si všimla i matka Lucie. „*Přestávala žvatlat, byla tichá, zajímala se jen o své ručičky.*“ (D5)

V 18 měsících se začaly objevovat změny i u Anety. Podle její matky neudržovala oční kontakt, nereagovala na své jméno, nedívala se za hračkou, nereagovala na zvuk, dívala se jakoby skrze matku, nechtěla se chovat, kousala (D3). „*U Kamila se začali potíže objevovat po druhém roce věku, řeč se tehdy téměř nerozvíjela, ještě ve třech letech mluvil v maximálně dvouslovných spojeních, žádné věty, žádná komunikace, když něco chtěl, tahal nás za ruku někam a tam nám neochotně ukázal, co chce. Nenavazoval oční kontakt, na cizí*

lidi se odmítal jen podívat, neustále se chtěl chovat. Neuměl si hrát s hračkami...s autíčky nejezdil, ale řadil je do dlouhých řad. Do řad rovnal třeba i jídlo, nereagoval na zavolání na své jméno, opakoval útržky vět, které slyšel v televizi.“ (D4)

Již podle začátečních projevů, popsaných výše, je vidět, jak odlišné jsou tyto děti, přestože mají společnou diagnózu, autismus. Ačkoli vidíme určité společné projevy jako, neudržování očního kontaktu, nereagování, nedostatečná nebo žádná komunikace atp., můžeme si všimnout i protichůdných projevů. Jedna matka uvedla, že dítě se nechtělo vůbec chovat, jiná uvedla, že dítě se chtělo chovat neustále. Tento příklad není příkladem ojedinělým. Není proto divu, že diagnostikovat tuto poruchu je tak náročné, i když jak rodiče uváděli s postupem času a s prohlubováním informací o autismu je i diagnostikování dítěte jednodušší než tomu bylo dříve, v době, kdy diagnostika autismus nebyla tak častá. O diagnostice samotné pojednávám níže.

6.6.2 Diagnostikování

Otázky týkající se diagnostikování se zaměřovaly zejména na reakce po sdělení diagnózy a přístupu lékařů k rodičům a k postižení samotnému. Rodiče shodně odpovídali, že počáteční podezření doktorů na autismus pro ně bylo **šokem** avšak následně po dlouhých letech vyšetřování dítěte a návštěv několika odborníků, bylo konečné stanovení diagnózy pro rodiče spíše **úlevou**. Důkazem jsou slova rodičů samotných. Odpověď jedné z matek na otázku: Jaká byla Vaše reakce, když jste se dověděla, že dítě trpí autismem? „*Já bych řekla, že úleva. My jsme pořád čekali, až se doktoři nějak vyjádří. Prostě, kde se stala chyba, co to je a už jsme, jak se říká, zařazeni do nějaké té škatulky a věděli, jak budeme prostě postupovat.*“ (R2) Stejně tak i matka Kamila: „*...po definitivním stanovení diagnózy, to už byl opravdu nejspíš pocit úlevy, že konečně víme, co se synem je a nějak se podle toho budeme moct zařídit.*“ (D4)

Při prvním podezření na autismus, jak popisuje jedna z matek, byla jejich reakce nulová, a to z toho důvodu, že nikdy předtím a autismu neslyšeli (D2). O tom, co je autismus a co obnáší, nevěděl zpočátku žádný z rodičů. Uváděli také to, že od lékařů jim nebylo poskytnuto dostatek informací, takže se rodiče snažili získat informace vlastním snažením a to hlavně díky internetu a dostupné literatury.

Tři ze sedmi dotazovaných rodičů **se setkalo se špatným přístupem samotných lékařů**. Matka Davida uvádí: „*...psychologické vyšetření se závěrem – přísně důvěrným – že dítě je špatně vedené, není správně stimulované k žádoucím činnostem, nejeví o nic zájem,*

je na mě fixovaný. Když jsem této doktorce řekla, že je u syna podezření na autismus, řekla mi, že autismus neexistuje.“ (D2) Nepříjemnou zkušenost s psychologkou má i matka Lucie: „Pro mě bylo šokem už samotné vyšetření u psychologky, na objednané vyšetření v danou hodinu jsme se dostavily přesně, čekaly jsme další dvě hodiny, dcera byla unavená, v cizím prostředí. Paní doktorku nezajímaly lékařské zprávy, obsahující dosavadní vývoj dítěte, způsob příchodu na svět atp. Nakonec mi řekla, že by takové dítě nerada vychovávala.“ (D5) Jedna z matek popisuje, že o postižení své dcery se dověděla z cedulky upevněné na posteli její dcery, která byla v té době hospitalizována. Na cedulce stálo - duševní postižení. Informovaná byla až později, nicméně ani v nemocnici nevěděli, o jaké postižení jde (D3).

Diagnostikovat autismus je velmi složité, proto je nutné podstoupit mnoho vyšetření, která jsou časově značně náročná. „My jsme si zkusili. Připadali jsme si jako pokusní králíci, protože jsme absolvovali x vyšetření.“ (R2) Přesně to vidí rodiče jako nevýhodu. Kdyby byla diagnóza u dítěte hned jasná, mohli by s dítětem začít dříve pracovat podle jeho potřeb a rozvíjet ho, ještě když bylo dítě malé.

6.6.3 Charakteristika dítěte

Tato kategorie se zaměřuje zejména na triádu postižených oblastí vývoje u dětí s PAS. Výzkum potvrdil to, co jsem zmiňovala již v teoretické části, a to, že každý autista je jedinečná osobnost, každý má různé projevy. Oslovení rodiče zmiňovali zejména projevy v oblasti komunikace dítěte, reakce na změny, hry, vztahu k lidem atp.

Jak popisuje jedna z matek, ze začátku nebyly rozdíly tak viditelné, ovšem čím je dítě starší, tím jsou rozdíly znatelnější (R1). Jedna z matek popisuje svého syna slovy: „...on je jiný, on žije ve svém světě...“ (R2)

Komunikace u těchto dětí je na různé úrovni, někteří nemluví vůbec, nebo řeknou jen to, co potřebují, někdo je schopen komunikovat jen podle obrázků a fotek, jiní nemluví vůbec. V případě Lucie a Petra je komunikace rozvinuta. Nicméně matka Petra uvedla, že gramaticky je na tom špatně, přesto se tomu dá rozumět. „Dodnes si plete některá slova.“ (R1). U Lucie stále přetrvává echolálie (D5). Matka Kamila a Martina popisují, že mluví, jen když něco potřebují. „Mluví, aby dosáhl svých potřeb.“ (D4) „To co potřebuje, si řekne...třeba řekne nějakou zkomoleninu a já opravdu nevím, o co jde...většinou se ale podívám a mně už nemusí ani nic říkat a já už vím, co chce...člověk vycítí, co to dítě potřebu-

je.“ (R2) Zbytek rodičů uvedlo, že jejich děti nemluví. V případě Davida je komunikace rozvinuta jen částečně pomocí obrázků a fotek (D2).

I **reakce na změny** jsou u každého autistického jedince odlišné. U někoho změny nečiní nijak zvláštní problém, jiní změny snáší hůře. „*Není schopen akceptovat tu změnu... minimálně začne brečet... párkrát se mi stalo, že prostě on chytl záchvat a začal kolem sebe kopat, začal mlátit dveřmi a házet věcmi.*“ (R1) U jiného autisty jsou záchvaty časté, navíc je při nich dítě agresivní (D4). „*Lucie má své rituály, lpí na určitém uspořádání věcí, hůře zvládá změny.*“ (D5) Na druhou stranu jiná matka uvedla, že syn v případě změny, když něco není tak jak bylo před tím, bývá spíše zaražený nebo nereaguje. Potíže se změnami se u něj vyskytovaly spíše, když byl malý (R2). Otec Kláry uvedl, že dcera má ráda změny. „*Postupně získává větší sebedůvěru.*“ (D1)

Problémovou oblastí jsou dozajista i **vztahy k ostatním lidem**. Opět i zde vidíme odlišnosti. Někdo se lidem straní a kontakty nevyhledává, někdo naopak navázání kontakt s druhými lidmi vyhledává. Příkladem je Klára, která podle otce má lidi ráda (D1). Jedna z matek uvedla: „*Dcera je velmi kontaktní, nestraní se lidí, vyhledává kontakty, ale jen s někým, rozhodují určité detaily. Od mala se upíná na staré lidi, s viditelnou odlišností (na vozíku). Malé děti ji rozčilují, snaží se s nimi být, ale nezvládá to, jsou pro ni nečitelné, nepředvídatelné.*“ (D5) Naopak jak uvedla matka Davida, ten vztahy nenavazuje (D2). Kamil má dokonce strach z cizích lidí „*protože se bojí, že mu chtějí cizí lidi ublížit*“ (D4). Někteří rodiče popisovali přílišnou důvěru nebo ztotožňování se s chováním druhých lidí.

Do triády postižených oblastí patří představitivost, jejíž součástí je i **hra**, kterou rodiče zmiňovali. Popisovali, že autisté nejsou schopni hrát si obvyklým způsobem. Poukazovali zejména na stereotypii ve hře a na velké zaujetí hudbou popřípadě tancem. Jedna z matek popisuje hru svého syna takto: „*...nevím, jestli to nechápe nebo není schopen nějaké takové hry, která má nějaká pravidla. On je nerespektuje... On třeba rád tančí... strašně rád bouchá do něčeho, bubny nebo cokoli co má po ruce.*“ (R2)

Rodiče zmiňovali i jiné **symptomy typické pro autismus**. Často uváděli, že dítě dělá pro své vlastní uklidnění stereotypní pohyby. „*Trvá na dodržování stále stejných věcí, má své rituály...jí jen několik oblíbených jídel, vždy ze svého nádobí...nesnáší, když mu někdo sahá na jeho věci...*“ (D4) Někteří poukazovali na dodržování pravidel, neudržování očního kontaktu nebo pouze ve velmi omezené míře, přecitlivělost na určité zvuky, vibrace.

Rodiče uváděli mimo jiné i **silné stránky** svých autistických dětí. Jedna za matek zmiňovala, že její syn vyniká v technických věcech, dobře ovládá televizi, DVD, rádio, trochu i

počítač (D2). Matka Lucie: „...*téměř dokonalý sluch, okamžité zapamatování melodií. Detailní paměť událostí z dávné minulosti, které dokáže zopakovat i s přesnou intonací.*“ (D5)

Na závěr této kategorie uvádím, příběh, který mi vyprávěla jedna z matek. Týká se již zmiňovaného dodržování pravidel.

„*Jednou třeba, ta Anna ho vyzvedávala z fotbalu a volala mi, že jsou u nás v ulici, ale že Petr tam sedí na chodníku a strašně tam řve. Nemohla s ním hnout a skončilo to tak, že já jsem prostě musela vylézt z baráku a jít pro něj a prostě dotáhnout ho domů. No ale doma z něj vylezlo, že on tudy nemůže chodit, že naše ulice je jednosměrná a oni šli v protisměru. A to se prostě nesmí. Nechápal, že je to jen pro auta, takže on si myslel, že dělá prostě něco strašně špatně.*“ (R1)

6.6.4 Vzdělávání a rozvoj

Otázky o vzdělávání dítěte se zaměřovaly na typ školy, kterou dítě navštěvuje a výhody, popřípadě nevýhody tohoto způsobu vzdělávání. Proto vidím jako velké plus zastoupení všech způsobů možného vzdělávání u takto postižených dětí. Někteří navštěvují speciální školu, jiní běžnou základní školu, týdenní nebo denní stacionář, v jednom případě je dítě vzděláváno domácím vyučováním.

Dvě ze sedmi dětí jsou **integrovány do běžné základní školy s osobním asistentem**. V jednom případě, u Petra s vysoce funkčním autismem, nebyla možnost speciálního vzdělávání, proto byl umístěn do běžné školy. Rodiče u dítěte pozorují velké pokroky. Největší zlepšení vidí v chování (R1). V případě druhém sama matka chtěla, aby dcera byla integrována do běžné základní školy. Zprvu navštěvovala školu speciální, která se ovšem neukázala být vhodným způsobem rozvoje dítěte. „*Nebyl tam nikdo, kdo by dceru „táhl“.* Výhody integrace: „*Kladem je, že je mezi běžnými vrstevníky...má kolem sebe přirozené prostředí vrstevníků...řadu věcí se naučí prostým pozorováním daleko rychleji.*“ (D5)

V případě škol speciálních se nejedná přímo o autistickou třídu, jde o **speciální školu pro děti s více vadami**. Jako největší výhody matky uváděly malý počet dětí ve třídě a také to, že „*dítě je v péči lidí, kteří znají problematiku autismu, vědí, jak se těmto dětem věnovat...ke každému se přistupuje dle jeho schopností.*“ (D2)

Jiným způsobem je vzdělávání dětí ve **stacionáři** ať už denní nebo týdenní. Tuto formu vzdělávání uvedly dvě matky. Jedna z matek uvedla, že dítě odmítla jak běžná tak speciální školka, proto nebyla jiná možnost, kam dítě umístit. Jako největší výhodu uvedla individuální přístup. Během necelého roku udělal velké pokroky v oblasti komunikace, řeči

a sebeobsluhy (D4). „Aneta je v týdenním stacionáři...po odchodu řádových sester je vše na špatné úrovni, dětem nabízejí léky, které by jejich chování utlumilo.“ (D3)

Pouze u jednoho dítěte jsem se setkala s **domácím vyučováním**. Mimo jiné dítě navštěvuje sdružení, jež založili sami rodiče. „V domácím vyučování se zaměřuji na to, aby se socializovala mezi lidmi a měla je ráda...hodně děláme věci přes hudbu a pohyb.“ (D1) Ke své dceři přistupují metodou Son-rise (viz s. 29) a Handle přístupem, což je jak otec uvádí holistický přístup, kde se kombinují masáže a cvičení. Jako výhody domácího vyučování vidí to, že ví, jak se s dcerou zachází, že nebude šikanována nebo zklidňována tlumícími psychofarmaky (D1).

Jedna z matek uvedla, že na dítě má velmi dobrý vliv **autorita učitele**, kterého dítě poslouchá. Uvádí: „...nás rodiče, si myslím, má Martínek na háku, jak se říká...někdy je to o té důslednosti. Když rodiče nejsou důslední, tak ty děti to potom právě vycítí a začnou si dělat, co se jim zlíbí.“ (R2)

Tato kategorie je důkazem, že vše má své výhody i nevýhody. To jaké vzdělávání je pro dítě nejvhodnější, záleží zejména na hloubce postižení a na schopnostech dítěte samotného.

6.6.5 Sourozenci a těhotenství

Při zabývání se rodinou vychovávající autistické dítě je nutné věnovat pozornost i sourozencům. Pouze v jednom případě se jednalo o dítě jedináčka. Ve třech případech se jednalo o mladší sourozence, ve dvou případech o starší sourozence a v jednom případě se jednalo jak o mladšího tak staršího sourozence.

Otec Kláry, která je **jedináčkem**, uvedl, že manželka měla velké obavy. Svou roli měl i věk rodičů. Podle slov otce jsou „již trochu staršími rodiči“ (D1).

Ve třech ze čtyř případů, kdy se jedná o **mladší sourozence**, matky otěhotněly, ještě před začátkem potíží u svého již narozeného dítěte. Proto nebyl důvod čehokoliv se obávat. „Michal se narodil a obavu jsem neměla, protože nebylo z čeho, kdybych věděla, co vím nyní, malinko bych se asi bála, ale stejně bych do toho šla.“ (D3)

Matky, které již měli podezření, že jejich dítě bude určitým způsobem postižené, měli při dalším otěhotnění velké obavy. „U toho posledního dítěte, to už byly teda masivní obavy...nebylo to až tak plánované těhotenství.“ (R1) Jiná matka hovoří takto: „Pořád jsme nevěděli, kde se stala chyba a to byl taky důvod, proč jsme čekali s tím druhým dítětem...“ (R2)

Starší sourozenci znamenají velkou oporu pro rodinu. „*Sestry dříve dospěly, ale se situací se vyrovnaly velmi dobře, jsou nám velkou oporou.*“ (D5) Matka Lucie další dítě neplánovala, jednak z důvodu věku a také proto, že již měla tři děti, což podle jejích slov „*je pro dnešní dobu tak akorát*“ (D5) Za to jedna z matek upustila od dalšího dítěte, kvůli zjištěnému postižení u svého syna. „*O dalším dítěti jsme uvažovali ještě před zjištěním autismu...po diagnostikování autismu jsme se rozhodli další dítě už nemít...určitě naše rozhodnutí ovlivnil i strach z toho, že i další dítě bude autista, nedovedu si představit, jak bych to pak zvládla.*“ (D4)

Důležitým tématem jsou také **vztahy mezi sourozencem**. Jedna z matek popisuje velice úzký vztah mezi sourozenci a pozitivní ovlivnění svým zdravým sourozencem. „*Jsou si hodně blízko, ale jsou takový jako kočka a myš.*“ (R1) Jiná matka popisuje: „*Jako on ji má rád, to je vidět, ale oni se spolu nějak nedokážou zahrát.*“ (R2) „*S bratrem vychází celkem dobře, hrát si spolu dokážou ale jen chvíli...pokud, ale bratr odjede na tábor, v podstatě za celou dobu si nevšimne, že tu chybí, rozhodně se po něm neptá a nijak ho nehledá.*“ (D4) Jedna z matek uvedla, že není schopna popsat vztahy mezi sourozenci. Lepší vztahy mezi sebou měli spíše, když byli malí. Nyní kontakt s bratrem nevyhledává (D2). „*Michala velice trápí jaká jeho sestra je, ale vztahy jsou dobré, někdy je z toho velmi smutný.*“ (D3) V případě Anety, která má o deset a devět let starší sestry, je vidět zralejší přístup k postižení jejich sestry. „*Sestry ji mají rádi, berou ji takovou jaká je, dcera je má velmi ráda a lpí na nich...jsou ji vzorem...Dcera je nejspokojenější, když jsme všichni spolu.*“ (D5) Ovšem i u sedmiletého bratra Kamila lze pozorovat zralejší postoj. „*...on to přijal, hrdě hlásí, že jeho bratr je autista a na veřejnosti se ho zastane.*“ (D4)

6.6.6 **Adaptace na nově vzniklou situaci; změny, které přineslo postižení dítěte**

Každá rodina se na vzniklou situaci adaptuje různým způsobem, nicméně rodiče se shodli na tom, že v jejich životě **došlo ke změnám**. Podle jedné z maminek, kdyby bylo dítě v pořádku, jejich život by se ubíral jiným směrem. „*Já se to snažím brát tak, jak to je a naučit se s tím žít.*“ (R2)

Jedna z dotazovaných matek uvedla, že si na začátku s manželem neuvědomovali, že to bude na celý život. „*Pořád jsme si říkali, že on to všechno dožene, hlavně když teď hned budeme něco dělat, tak on to, že bude jako celý dobrý...my jsme si to myslím ani hodně dlouho nějak jako nepřipouštěli. Jako má autismus, ale on z toho vyroste.*“ Závažnost situace si začali uvědomovat až s rostoucím věkem, kdy byli rozdíly nápadnější (R1).

Matka Davida uvedla, že jejich život se změnil od základů (D2). Stejně jako i matka Kamila se snaží přizpůsobit život, tak aby mohli co nejlépe porozumět potřebám svého dítěte a mohli se s ním domluvit (D4) „*Všechno se snažíme přizpůsobit synovi. Dům, vybavení, úprava dvoru, bezpečnostní zabezpečení, využití volného času, vaření...všechno.*“ (D2)

V šesti ze sedmi případů nemělo zjištění postižení **vliv na vztah mezi rodiči**. Pouze matka Anety uvedla, že došlo k rozštěpení rodiny. Její slova: „*Muži se s tím smířují velmi těžce, ale lhala bych, kdybych napsala, že proto nic neudělal, snažil se zpočátku, ale neměl výdrž. Byla jsem na pokraji sil. Hledala jsem řešení, protože v té době ji manžel chtěl natrvalo umístit do ústavu, ale já nechtěla...už tehdy to vypadalo na rozvod.*“ (D3) Naopak jedna z matek uvedla, že nově vzniklá situace rodinu více semklo, ve zbytku blízké rodiny nedošlo k zásadním změnám. „*Vcelku si nemůžeme stěžovat, nikdo z nich nás nezavrhl a neodsoudil nás za to, že máme „nevychované“ dítě.*“ (D5)

Nicméně **ke změnám** nedochází jen v nejužším kruhu rodinném, ale taky v **kruhu přátel a blízkých**. Slova jedné z matek: „*Pokud jde o rodinu, část se s diagnózou nechce smířit, popírá ji se slovy, že vypadá normálně, druhá část se za nás stydí a kontakt nevyhledává. Také v okolí jsou patrné změny – část známých se s námi přestala stýkat nebo jen bez dítěte, asi se bojí kontaktu s ním, neumím si to jinak vysvětlit.*“ (D4). Jiná matka uvedla, že zpráva o postižení dítěte bylo šokem pro celou rodinu. A protože péče o syna je dost náročná, dnes už ho nikdo nechce na prázdniny (D2). Zbytek dotazovaných si není vědomo, že by postižení mělo dopad na vztahy s rodinou nebo přáteli. Jak uvádí matka Martina, díky postižení svého syna naopak získala mnoho přátel skrze sdružení rodičů s postiženými dětmi (R2). Právě tyto sdružení a kluby rodičů jsou kromě manželů/manželek největší oporou v takové situaci.

Taky otec Kláry uvedl, že v jeho životě došlo ke změně, zejména ke změně hodnot: „*...má dcera mě posunula zase někam dál, uvědomujeme si, co je podstatné.*“ (D1) Stejně je to i v případě matky Anety: „*Aneta je ten největší zisk, jaký mi život mohl nabídnout, ona mi ukazuje cestu jak a kam jít.*“ (D3) Jiná matka uvádí: „*Celé rodině se přesypaly hodnoty...jsme o dost jinde než dřív, ale pociťujeme z toho úlevu, jsme za to vděční.*“ (D5)

Ke změně došlo nejen v rámci rodiny, ale i v kariéře. Matky, v případě Kláry otec, opustily zaměstnání a zůstaly s dítětem doma. Podle slov jedné z matek se do práce v blízké budoucnosti ani nevrátí (R1). Nicméně rodiče se snaží nějakým způsobem uplatnit, už i proto, aby se jejich život nestal stereotypem. „*Jsem ráda, že tu práci mám a můžu*

se odtrhnout od toho koloběhu“ (R2). Dva rodiče uvedli, že působí přímo ve sdruženích týkajících se autismu, jedna matka se věnuje charitativní práci, nejen v oblasti autismu.

6.6.7 Reakce okolí

Tak jak uvedla jedna z maminek „...s **negativními reakcemi** se setkala většina rodičů s postiženým dítětem...“ (D2). Obzvláště je-li vaše dítě autista. Jak popisují rodiče, fyzicky se autista více méně neliší od zdravých dětí a tak okolí, které neví, o postižení dítěte, bere toto dítě jako zdravé. Proto se rodiče často setkávají s reakcemi: „Proč jim takové chování tolerují?“ Jak říká matka Lucie: „*Lidi jsou velmi rychlí v odsudku, mají jasno, kdo za to může.*“ (D5)

Dokazují to i slova jedné z matek: „*Ony totiž ty naše zlatíčka vypadají normálně, a tak je pro okolí nepochopitelné, proč se chovají jako rozmazlení spratci a rodiče jim to tolerují.*“ (D2). Jiná matka popisuje situaci takto: „*Reakcí jsem si vyslechla od kolemjdoucích řady, od těch, že mu mám nařezat, přes „Proč s ním něco neuděláte?“ , až po „Já mít tohle doma, tak ho mlátím od ráno do večera...“ (D4) Také otec Kláry se často dostal do nepříjemných situací. „*Problémy byly někdy i v parku, lidé nejsou moc zvyklí na to, že s dítětem jde otec a malá třeba začala s bolestí zaklánět hlavu dozadu a já jsem ji zadržoval, aby se neuhodila, ale z dálky to mohlo vypadat jakkoliv, tak na mě nějaká paní s kočárkem začala volat, jestli je to dítě moje, nebo ať mu neubližuju...Jednou na mě jedna paní začala hulákat, že na mě zavolá policii v podobné situaci.*“ (D1) Do podobných situací se dostali všichni rodiče. Nesčetněkrát se setkali s negativními postoji druhých lidí. Jak sami rodiče uvádějí, snaží se situacím, kdy by mohli nastat problémy vyhnout, ale ne vždy je to možné. V moci rodičů není předvídat všechno to, co by se mohlo stát.*

Petrova matka se s podobnou situací setkala dokonce ze strany rodiny. „*Jako moji rodiče pořád tvrdí, že kdybych mu pořádně nařezala, tak by takový nebyl. Ty si to prostě do dneška nepřipustili, že tam jako nějaký problém je. A je to všechno moje chyba. Ti to spíš vidí, že je to ta moje výchova a proto on je takový.*“ (R1)

Rodiče se všemožně snaží vyhybat nepříjemným situacím, ale bohužel ne vždy je to možné. Po nějaké době se rodiče před opovrhujícími pohledy ostatních obrní. Podle otce Kláry je neustálé vysvětlování, že má dítě autismus, vysilující a únavné. Navíc také dítě pozná, že rodiče něco vytočilo a samo znervózní (D1). Jedna z matek, jejíž dítě je integrováno do běžné školy, se setkala s negativním přístupem některých rodičů. „*Od některých*

rodičů je vidět, že ani nechtějí, aby se ty jejich děti s Péťou bavili...Já si z toho dělám srandu, že se bojí, aby ty jejich děti tím autismem nenakazil nebo něco takového.“ (R1)

Matka Kamila se setkala s negativní reakcí na úřadech. „Když jsem někam se synem přišla a o něco žádala, často jsem se setkala s neochotou, co bych vlastně chtěla, když dítě vypadá normálně, může chodit, jíst atd.“ (D4)

Zajímalo mě také, **jak takové situace řeší**. Setkala jsem se s odpověďmi, že postupem času přestanou vnímat, co si myslí ostatní, protože to jediné o co jim jde, jsou jejich děti. Jedné z maminek bylo ve škole doporučeno nosit sebou leták (viz příloha V), který vysvětluje příčiny chování jejího dítěte. Při každé takové situaci by jej předala přihlížejícím a nemusela by dále nic vysvětlovat. Nicméně sama matka uvedla, že je to značně nepraktické (D2). Otec Kláry to řešil výrobou trička, na záda umístil logo sdružení autistů a na hrud' fotku své dcery (D1). Každá situace, každá reakce dítěte je jiná, proto nejde najít jedno univerzální řešení takové situace. Tak například matka Kamila se snaží mít pokaždé u sebe balíček synových oblíbených bonbónů, kterými se snaží odpoutat jeho pozornost (D4). Jiná matka to řeší průkazkou autisty: „...*průkazka autisty sice lidem nic neřekne, ale stáhnou se a dají pokoj, většinou se ještě omluví.*“ (D5) I když rodiče po čase přestanou vnímat reakce okolí, jsou pro ně takové situace nepříjemné. Často pomohou pouhá slova. Jako například slova jednoho doktora, která matce hodně pomohla: „...*problém nemám já ani dcera, ale ty lidi okolo.*“ (D5)

Podle rodičů je největší problém v tom, že diagnóza autismus má v naší společnosti malé povědomí. Tím, že na první pohled nejsou odlišní od zdravých dětí, hned za jejich chování může výchova rodičů a udivují se nad jejich zdánlivou „lhostejností“ v takových situacích.

6.6.8 Vidina budoucnosti

To, jak rodiče vidí budoucnost, záleží na věku dítěte a stupni postižení. U rodičů mladších dětí přetrvává **naděje**. Stále doufají ve zlepšení stavu dítěte. Matka sedmiletého Petra s vysoce funkčním autismem doufá, že bude schopen základní existence, tak, aby se dokázal postarat sám o sebe (R1). Přesto byly vyjádřeny **obavy** z dospívání. „*Co budu dělat třeba za pět let, až mi potom jednu ubalí a co já? Už prostě vždycky nedá se to s ním zvládnout.*“ (R1) Matka Kamila: „*Doufám, že udělá takové pokroky v chování a komunikaci, aby byl schopen s námi zůstat i v dospělosti. Už teď má sílu, a protože komunikace mezi námi je značně omezená, vznikají situace, kdy s ním doslova zápasíme.*“ (D2)

U rodičů dospívajících dětí naděje na zlepšení mizí. Uvědomují si, že dítě nebude schopné samostatně žít. Matka třináctiletého Martina hovoří takto: „*Martínek není schopný existovat sám, on potřebuje vždycky někoho, kdo by mu prostě pomohl. On není schopen, jako, že by si sám dokázal obstarat třeba nějaký nákup, jídlo nebo něco. Co se týče tady tohoto, tak to těžko.*“ (R2) Matka sedmnáctileté Anety vidí budoucnost jasně: „*...bude muset žít v chráněném bydlení, hodiny tikají i mě a chci si zařídit život podle svého.*“ (D3) Pouze jediná matka, jejíž dítě je nyní integrováno do běžné základní školy uvedla, že jako jedinou možnost vidí prosazovat integraci dcery na střední školu. Jako další možnost v chráněném bydlení. Naprosto vylučují umístění dcery do ústavu (D5).

Pro rodiče je důležitá otázka **zabezpečení péče** pro své postižené dítě, **poté, co rodiče nebudou schopni sami se o dítě postarat**. Potvrzují to i slova jedné z matek: „*Z toho má strach snad každý rodič, který má postižené dítě, co bude, až tady nebude. Na to radši nemyslím...*“ (R2). Matka Lucie má podporu ve svých starších dcerách, které budou na Lucku dohlížet, aby jí nikdo neubližoval, až rodiče tady nebudou (D5). Pro rodiče Kláry a matku Anety je budoucnost cíl. Aktivně se snaží o vybudování chráněného bydlení, které by poskytlo nejen jejich, ale všem takto hendikepovaným dětem žít smysluplný život i v době, kdy už tady rodiče nebudou.

6.7 Shrnutí

Výzkum si kladl za cíl nastínit problematiku autismu z pozice rodičů takto postižených dětí. Analýza informací získaných z rozhovorů a dotazníků přinesla mnoho poznatků odpovídající mimo jiné i na dílčí výzkumné otázky, které se zaměřovaly na vztahy v rodině, na změny v rodině, sourozenecké vztahy, formu vzdělávání dítěte a také jak rodiče vnímají a popisují své dítě.

Výzkum je důkazem toho, co bylo řečeno v části teoretické, a to, že každé dítě s autismem, přestože se jedná o tutéž diagnózu, je individualita. Ačkoli se rodiče na určitých věcech shodli, lze vidět patrné rozdíly, v tom, co mi rodiči bylo řečeno.

Autismus je porucha, která se velmi těžce diagnostikuje. Vyžaduje spousty vyšetření, které mohou trvat i léta. Není proto divu, že období, než je definitivně stanovena diagnóza, je velmi únavná a vyčerpávající nejen pro dítě samotné, ale také pro jeho rodinu. Zdlouhavé vyšetřování, než dojde ke konečnému stanovení diagnózy, je nevýhodou v tom, že rodiče nevědí co přesně s dítětem je a proto s ním nemohou začít pracovat podle jeho potřeb

hned od začátku. Bohudík se však věda posunuje stále dopředu, proto je vidět patrné zlepšení nejen při stanovení diagnózy.

Při charakteristice svého dítěte rodiče nejčastěji uváděli problémy v komunikaci, obtíže v navazování vztahů, neschopnost symbolické hry atp. Ovšem i zde, jak jsem popisovala výše, se můžeme setkat s určitými rozdíly. Někteří z nich hovoří, ačkoli špatně, dá se jim rozumět, jiní nehovoří vůbec. Někteří se cizích lidí straní a vztahy nevyhledávají, na druhou stranu někteří kontakt s druhými lidmi přímo vyhledávají. U každého dítěte je to odlišné, záleží zejména na hloubce postižení a mimo jiné také na věku dítěte.

Snad největším problémem pro rodiče jsou reakce okolí. Zmiňovali se, že je velmi unavující neustále někomu vysvětlovat: „Mé dítě je autista“. Přestože v poslední době je o autismu čím dál více informací, tento pojem se ještě nedostal do povědomí ostatních lidí v dostatečné míře. Právě proto si myslím, že informovat společnost o autismu je nutností.

Další velkou oblastí výzkumu byla rodina jako celek. Zajímalo mě zejména, k jakým změnám v rodině došlo. Nově vzniklá událost, jak rodiče popisovali, přinesla mnoho změn. Zejména v tom, že rodiče se snaží vše přizpůsobit svému autistickému dítěti, tak, aby se s ním mohli dorozumět a mohli s ním co nejlépe vycházet. Krom toho popisovali změnu hodnot, kdy jim tato situace ukázala co je v životě důležité. Změny nastaly i v kariéře. Matky, v jednom případě otec, zůstali s dítětem doma, a jak mnoho z nich popisuje, jen tak brzo se natrvalo do práce nevrátí. Přesto se snaží najít nějaké uplatnění a alespoň trochu změnit zaběhlý stereotyp a vybočit tak z denního koloběhu. Někteří našli uplatnění v charitě, jiní se přímo začali věnovat autismu a působí ve sdruženích založených přímo pro tyto děti.

Při otázce vhodnosti vzdělávání jsem přišla k závěru, že vše se odvíjí od hloubky postižení. Pro děti s mírnější formou autismu je vhodnější integrace, pro děti s vážnější formou je vhodnější speciální vzdělávání, kde je k dítěti přistupováno individuálně, podle jeho potřeb. Každá forma vzdělávání má své výhody i nevýhody, mnohdy záleží také na tom, jak se k tomu postaví rodiče a jaké vzdělávání vidí oni pro své dítě nejvhodnější.

Důležitá pro rodiče byla otázka budoucnosti, i když je pro ně důležitější „tady a teď“, nad budoucností se zamýšlejí. Snad každého rodiče trápí, kdo se o jejich dítě postará, až oni sami to nebudou moci zvládat. Jako jediné možné řešení vidí chráněné bydlení, které by poskytlo jejich dítěti prožít plnohodnotný život.

Na závěr bych ráda poukázala na podněty pro další badatelskou činnost, kterou přinesly poznatky z tohoto výzkumu. Jsem toho názoru, čím více výzkumů uskutečněné v této oblasti, tím více bude společnost o této problematice informovaná.

ZÁVĚR

Cílem práce bylo přiblížit pojem autismus a zaměřit se zejména na oblast výchovy a vzdělávání. Část teoretická je doložena částí praktickou, která odráží nejdůležitější oblasti diagnózy autismus.

Autismus je závažnou poruchou ovlivňující celý život nejen takto postiženého jedince, ale také život rodiny a blízkého okolí. Přestože počet dětí diagnostikovaných jako autista stále přibývá, pojem autismus se stále nedostal do podvědomí společnosti, v takové míře, aby tyto děti byly dostatečně akceptovány.

Přiznám se, že i já dokud jsem se přímo nesetkala s dívkou trpící autismem, nevěděla jsem o této poruše mnoho informací. Právě proto jsem se rozhodla věnovat tuto práci právě takovýmto dětem. Možná i tato práce se stane prostředkem informování společnosti o fenoménu zvaném autismus a přinese tak, alespoň částečné zlepšení ve vnímání této poruchy a těchto dětí samotných.

Dalším velkým problémem je možnost vzdělávání těchto dětí. Speciální vzdělávání pro děti s autismem není v České republice rozšířeno tak, aby bylo dostupné všem. V případě integrace je nutnost osobního asistenta, kterého ovšem také není lehké sehnat. Také proto je důležité věnovat více pozornosti právě této problematice.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BARTOŇOVÁ, M. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. Brno, 2005. ISBN 80-86633-37-3.
- [2] BERNOVÁ, I.; THOROVÁ, K. Psychodiagnostika. In HRDLIČKA, M; KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 72-91. ISBN 80-7178-813-9.
- [3] BROWN, G. *Autismus a ABA* [on line]. [cit. 2008-11-08]. Dostupné z WWW: <<http://dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1178>> .
- [4] ČADILOVÁ, V.; ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-475-5.
- [5] DE CLERG, H. *Mami je to člověk nebo zvíře?: Myšlení dětí s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-235-5.
- [6] FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: TRITON, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
- [7] GILLBERG, CH.; PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2.
- [8] HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.
- [9] HRDLIČKA, M. 2004a Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra. In HRDLIČKA, M; KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 48-61. ISBN 80-7178-813-9.
- [10] HRDLIČKA, M. 2004b Farmakoterapie. In HRDLIČKA, M; KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 155-164. ISBN 80-7178-813-9.

- [11] HRDLIČKA, M. 2004c Klinický obraz dětského autismu. In HRDLIČKA, M; KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 34-47. ISBN 80-7178-813-9.
- [12] JELÍNKOVÁ, M. Sociální aspekty. In HRDLIČKA, M; KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 177-191. ISBN 80-7178-813-9.
- [13] KREJČÍŘOVÁ, D. Pervazivní vývojové poruchy a dětské psychózy. In SVOBODA, M. (ed.); KREJČÍŘOVÁ, D.; VÁGNEROVÁ M. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 2001. s. 513-539. ISBN80-7178-545-8.
- [14] LAWSON, W. *Život za sklem: osobní výpověď ženy s Aspergovým syndromem*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-389-5.
- [15] MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- [16] MICHALÍK, J. *Školská integrace žáků s postižením na základních školách v České republice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1045-1.
- [17] OPATRÍLOVÁ, D. (ed.) *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova Univerzita Brno, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
- [18] PEUTELSCHMIEDOVÁ, A. Dítě s narušenou komunikační schopností. In MÜLLER, O. a kol. *Dítě se speciálními potřebami v běžné škole*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. s. 145-178. ISBN 80-244-0231-9.
- [19] RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN 978-807367-424-3.
- [20] RICHTEROVÁ, L. a kol. *Psychopatologie*. Praha: SPN, 1969. 2. Vydání. ISBN 16-903-69.
- [21] SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

- [22] Středisko rané péče diakonie ČCE, *O Son-rise programu* [on line]. [cit. 2008-03-21]. Dostupné z WWW: <<http://www.rana-pece.cz/inf-diak.doc>>.
- [23] STRAUSS, A.; CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. [on line]. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X Dostupné z WWW: <<http://uloz.to/1099675/strauss-corbinova-zaklady-kvalitativniho-vyzkumu.pdf>>.
- [24] ŠVAŘÍČEK, R.; ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [25] THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- [26] THOROVÁ, K.; BĚLOHLÁVKOVÁ, L. Autismus: svět přesných pravidel. *Psychologie dnes*. 2008, č. 4, s. 31-33.
- [27] THOROVÁ, K.; JŮN, H.; ČADILOVÁ, V. Výchovné a vzdělávací intervence u dětí s autismem. In HRDLIČKA, M; KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 165-176. ISBN 80-7178-813-9.
- [28] THOROVÁ, K.; SEMÍNKOVÁ, M. *Strukturované učení* [on line]. 2007, poslední aktualizace 12.11.2007 [cit. 2008-11-08]. Dostupné z WWW: <<http://autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>>.
- [29] VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.
- [30] VALENTA, M.; MÜLLER, O. Žák s mentální retardací či jinou duševní poruchou. In VALENTA, M. a kol. *Speciální pedagogika a školská integrace*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. s. 62-109. ISBN 80-244-0698-5.
- [31] VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1600-3.
- [32] VILÁŠKOVÁ, D. *Strukturované učení pro žáky s autismem*. Septima: Praha, 2006. ISBN 80-7216-233-0.
- [33] *Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*.

- [34] *Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon).*

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ABA	Aplikovaná behaviorální analýza.
ABC	Autism Behavior Checklist.
AS	Aspergův syndrom.
BSE	Behavioral Summarised Evaluation.
CARS	Childhood Autism Rating Scale.
IVP	Individuální vzdělávací plán.
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.
PAS	Poruchy autistického spektra.
TEACCH	Treatment and Education Autistic and related Communication Handicapped Children. Terapie, výchova a vzdělávání dětí s autismem a jiným komunikačním handicapem.
WHO	World Health Organization. Světová zdravotnická organizace.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra (Thorová,2006).....	14
Obr. 2. Schéma hlavních příznaků autismu podle Knoblochové (1996 In Vágnerová, 2008, s. 321).	23
Obr. 3. Umístění do škol podle Sue Good a kol.	41

SEZNAM TABULEK

Tab. 1. Přehled pervazivních vývojových poruch (F 48).....	17
Tab. 2. Výhody a nevýhody integrace (Thorová, 2006, s. 367).....	38
Tab. 3. Charakteristika výzkumného vzorku	45

SEZNAM PŘÍLOH

- P I Boltonova kritéria pro užší (splňuje dvě kategorie) a širší (splňuje jednu kategorii) fenotyp autistického chování
- P II CARS – stručný popis položek a sledovaných podnětů
- P III Nástin otázek
- P IV Dotazník
- P V Leták

PŘÍLOHA P I: BOLTONOVA KRITÉRIA PRO UŽŠÍ (SPLŇUJE DVĚ KATEGORIE) A ŠIRŠÍ (SPLŇUJE JEDNU KATEGORII) FENOTYP AUTISTICKÉHO CHOVÁNÍ (BOLTON 1994 IN THOROVÁ 2006, S. 50)

Komunikační deficit	
Jedna položka z	<ul style="list-style-type: none"> • opožděný vývoj řeči (nemluví ve větách do 33 měsíců) • potíže se čtením (potřeba odborné nápravy) • poruchy artikulace (cizí osoby dítěti do 5 let nerozumí)
Nebo dvě položky z	<ul style="list-style-type: none"> • opožděný vývoj řeči (slovíčka neužívá do 2 let) • potíže se čtením (potřeba odborné nápravy) • poruchy artikulace (potřeba logopedická péče) • potíže se sluchovou analýzou slov (rozklad slov na písmena, časté chyby)
Sociální deficit	
Jedna položka určitě nebo dvě položky možná/asi	<p><i>v dětství:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • potíže v sociální hře (malý zájem o sociální hříčky, chybí reciprocita) • chybí citové projevy (omezené, pečovatelům neprojevuje city, osamělý, málo reaguje na sociální podněty)
	<p><i>v dospělosti:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • nepatřičné nebo zvláštní chování (časté nebo pervazivní; nereaguje citlivě na sociální podněty, zahanbující nebo nepřijatelné chování)
	<p><i>v dětství a dospělosti:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • narušená schopnost konverzace (chybí reciprocita, neschopnost udržovat konverzaci, vedení monologů, strohé odpovědi) • sociální dysfunkce (neobratné, prkenné, omezené sociální vztahy, nenavazování kontaktů mimo rodinu) • narušená schopnost přátelství (sociální izolovanost, neschopnost zařadit se, chybění blízkého důvěrného přátelství)
Opakující se, stereotypní chování	
Jedna položka z	<ul style="list-style-type: none"> • omezené zájmy (zvláštní nebo sociálně nepatřičné zájmy, neobvyklá intenzita, chybí jiné aktivity) • rigidita (rigidní, perfekcionista styl v chování spojený s narušením sociální interkace) • obsese/kompulze (dlouhotrvající obsese nebo kompulze narušující běžný život nebo vyžadující léčbu) • opakující se chování (nefunkční rituály, přílišné zaujetí pro předměty nebo činnosti, motorické stereotypie, fixace na předměty, odmítání změny)
Nebo dvě položky z	<ul style="list-style-type: none"> • omezené zájmy (stejně jako výše, ale nikoli podivné nebo sociálně nepřijatelné) • rigidita (stejně jako výše, i mimo rodinu, ale nikoli spojená s narušením sociální interakce) • obsese/kompulze (stejně jako výše, ale informace nejsou dostatečné) • opakující se chování (stejně jako výše, ale informace nejsou dostatečné, kompletní)

PŘÍLOHA P II: CARS – STRUČNÝ POPIS POLOŽEK A SLEDOVANÝCH PODNĚTŮ (THOROVÁ 2006, S. 271)

Oblast hodnocení	Sledované projevy
1. Vztah k lidem	Hodnotíme sociální chování, spontánnost, zájem o kontakt s druhými lidmi, kvalita tohoto kontaktu, uvědomování si přítomnosti druhých lidí.
2. Imitace	Hodnotíme schopnost napodobovat zvuky, slova, pohyby a činnosti. Všímáme si konzistentnosti imitace, frekvence a kvality.
3. Emocionální reakce	V položce hodnotíme přiměřenost emočních reakcí dítěte. Za abnormální považujeme, pokud se dítě pitvoří, pochechtává, pláče, křičí či se vzteká a vnější podnět neodpovídá projevům dítěte. Dítě nemusí vůbec emočně reagovat, většinu času se tváří strnule.
4. Motorika	Všímáme si zaujímání zvláštních pozic, stereotypních pohybů prstů, autoagresivního chování, kolébání se, točení se, chůze po špičkách.
5. Užívání předmětů a hra	Sledujeme, jakým způsobem si dítě hraje a jak zachází s věcmi. Zda hračky pouze neocucává nebo s nimi jen nebouchá a nehází. Všímáme si stereotypie v zájmech a schopnosti je přerušit a věnovat se jiným činnostem.
6. Adaptace na změny	Posuzujeme schopnost dítěte přizpůsobit se nové situaci. Hodnotíme nepřiměřenost záchvatů vzteku při změně obvyklého programu (cesta do školy) nebo prostředí (uspořádání nábytku), návštěva.
7. Zraková reakce	Všímáme si odlišnosti v zrakovém vnímání, patří sem pozorování předmětů u neobvyklých úhlů, zvýšený zájem o pohled do zrcadla a do světel.
8. Sluchová reakce	Posuzujeme odlišnosti v sluchovém vnímání. Například nepřiměřenou reakci na běžné zvuky, nebo naopak jejich ignoraci.
9. Čichová, chuťová, hmatová reakce	Do této položky spadá abnormální reakce na bolestivé podněty. Dále ochutnávání a očichávání nejdých předmětů a doteková fascinace určitými materiály.
10. Strach a nervozita	Hodnotíme přiměřenost úzkosti vzhledem k podnětu, který ji vyvolal. Patří sem nadměrná neadekvátní úzkost i naopak nedostatečně pociťovaný strach v nebezpečných situacích.
11. Verbální komunikace	Položka se zaměřuje na verbální vyjadřování dítěte. Zda se dítě domluví slovy, ve větách či používá pouze zvuky. Mezi často se vyskytující abnormality v řeči patří používání žargonu, echolálie, záměna zájmen, útržky frází z televize či knížek, pervazivní dotazování či neologismy.
12. Neverbální komunikace	Posuzujeme úroveň mimoslovní komunikace. Neschopnost beze slov vyjádřit svou potřebu nebo přání, bizarní gesta beze smyslu, nechápání gest či mimiky druhých lidí.
13. Úroveň aktivity	Za abnormální považujeme hyperaktivitu s nutností neustálého pohybu, nebo naopak výraznou „lenivost“.
14. Úroveň intelektových funkcí	Posuzujeme intelektový profil schopností a odchylky od normy. Za abnormální považujeme nerovnoměrný vývoj a ostrůvkovitě, někdy až geniální schopnosti.
15. Celkový dojem	Globálně hodnotíme náš celkový dojem, který se týká frekvence symptomů svědčících pro autismus.

PŘÍLOHA P III: NÁSTIN OTÁZEK

1. Kolik je Vám let?
2. Počet dětí a jejich věk? (V případě více dětí prosím uveďte, které je autista)
3. Rodinný stav.
4. Kdy jste začala vnímat, že Vaše dítě se nevyvíjí zcela jako ostatní, zdravé děti? Kdy jste si začala uvědomovat, že s dítětem není něco v pořádku a jak se to projevovalo?
5. Jaká je přesná diagnóza vašeho dítěte? V kolika letech byl u Vašeho dítěte autismu diagnostikován?
6. Jaká byla reakce na sdělení, že Vaše dítě trpí autismem?
7. Byli to lékaři, kdo Vám poskytl dostatek informací o tom, co autismus je a jaké možnosti máte? Nebo jste se musela obrátit na někoho jiného, popřípadě sama si shánět informace?
8. Většinou se v literatuře o příčinách autismu pouze spekuluje. Dokonce se uvádí teorie obviňující rodiče, že právě výchova je příčinou. Měla jste někdy pocit, že by to mohla být pravda, obviňovala jste se někdy za to? Nebo jste se setkala s obviňováním od vašeho okolí?
9. Došlo ve Vaší rodině k nějakým změnám po diagnostikování dítěte? Jak se adaptovala na skutečnost, že vaše dítě trpí autismem?
(vedlo narození dítěte ke stmelení rodiny nebo vás to naopak vzdálilo, zda došlo ke zhoršování rodinných vztahů)
10. Stává se Vám, že srovnáváte své dítě s jinými, zdravými dětmi? V případě, že ano, v čem vidíte ty nejzásadnější rozdíly?
11. Život s autistou a jeho výchova musí být náročné. Neustále mu být na blízku, být neustále ve střehu. Cítila jste se někdy bezradná, že už opravdu nevíte jak dál? A kdo vám v takových situacích pomáhá, kdo je Vám oporou?
12. Jakou školu vaše dítě navštěvuje? Je integrováno do běžné třídy nebo navštěvuje speciální školu, popřípadě třídu tvořenou speciálně autisty?
13. V čem vidíte výhody návštěvy této školy? Zda jste zaznamenala nějaké pokroky, zlepšení od doby co ji vaše dítě navštěvuje? A jaké?
14. Jak vypadá váš běžný den?

15. Jak s dítětem komunikujete? Jak mu dáváte najevo, že Vám udělal radost či naopak, že Vás rozzlobil, nebo že ho máte ráda? A jak je to naopak? Jak Vám toto sděluje vaše dítě?
16. Literatura uvádí, že autisté reagují na změny nebo nové podněty až agresivně, výbušně? Je to případ i Vašeho dítěte? Jaká je jeho reakce, jak reaguje na změny a jak to vnímá okolí?
17. V případě, že máte další děti, jaký vztah má k sourozencům? Zda si myslíte, že ho pozitivně ovlivňují, zda ho nějakým způsobem posouvají vpřed, i když nevědomky.
18. Měla jste obavy při dalším těhotenství? Bála jste se, že by vaše další dítě mohlo být taky postižené? Plánovali jste další dítě? A jak probíhalo těhotenství (bylo klidné nebo jste byla ve stresu, zda se něco nestane)?
19. Jak se změnil váš život? Vaše kariéra, přátelé, hodnoty aj. Musela jste se něčeho vzdát?
20. Jak vidíte budoucnost?
21. Je ještě něco, co byste mi chtěla říct? Zapomněla jsem na něco důležitého?

PŘÍLOHA P IV: DOTAZNÍK

1. Kolik je Vám let?
2. Počet dětí a jejich věk? (V případě více dětí prosím uveďte, které je autista)
3. Rodinný stav.
4. Kdy se začaly objevovat potíže a jak se projevovaly?
5. Jaká je přesná diagnóza vašeho dítěte?
6. Jak byste popsala své dítě? (jeho typické projevy, zvláštnosti chování, komunikace, vztahy atd.)
7. Jakou školu/školku navštěvuje (běžnou nebo speciální) a jaké výhody návštěvy této školy/školky vidíte?
8. Jak vychází se svými sourozenci?
9. Jak se změnil Váš život? (kariéra, rodina, hodnoty, okolí atd.)
10. Jak vidíte budoucnost?

Doplňující otázky:

1. Jaká byla Vaše reakce na sdělení, že Vaše dítě trpí autismem? Někdo hovoří o šoku, někdo o úlevě, že konečně vědí, co s dítětem je. Jak to bylo ve Vašem případě?
2. Jak se rodina adaptovala na nově vzniklou situaci? Došlo k nějakým změnám v rodinných vztazích?
3. Setkali jste se někdy s negativní reakcí od okolí (nejen blízkého)? Pro ukázkou uvedu příklad z jednoho filmu: Tatínek šel nakupovat se svým autistickým synem do supermarketu, ale jelikož otec udělal něco, co se synovi nelíbilo, chytl záchvat vzteku. Prodavačka i všichni ostatní se na něj dívali až odsuzujícím způsobem („Proč s ním něco neudělá?“).
Jak takové situace řešíte?
4. Plánovali jste další děti po zjištění autismu? Měli jste obavy, že by se situace mohla opakovat? Jak jste prožívala další těhotenství?

5. Nakonec ponechám prostor Vám, jestli máte ještě něco, co považujete za důležité, co jsem nezmínila.

PŘÍLOHA P V: LETÁK

Velice se omlouvám za chování svého dítěte, ale měl/a byste vědět, že:

Mé dítě trpí závažnou poruchou autistického spektra.

Což obnáší:

1. Poruchu komunikace

- mé dítě nerozumí naší řeči
- nemůže Vám odpovědět ani, Vás slušně pozdravit – prosím Vás omluvte ho, protože neumí mluvit

2. Porucha sociálního chování

- není nevychované, jen nechápe základní pravidla našeho lidského chování
- vnímá Vás jako neživou věc, jako předmět a rozhodně si není vědomo, že by Vám nějak ublížilo, když do Vás strčilo, nebo se Vás jinak dotklo....

3. Porucha představitosti

- mé dítě není schopno pochopit následek a příčinu, proto mnoho věcí NEDOMÝŠLÍ a chová se zmateně a nesmyslně

Jestli jste viděl/a film „Rain man“ s Justinem Hoffmanem v hlavní roli, možná lépe pochopíte problém mého dítěte. Je to vrozené a neléčitelné postižení.

Proto prosím buďte k mému dítěti shovívaví a omluvte jeho pohoršující chování.

Také se zamyslete nad svou vlastní reakcí a buďte více tolerantní ke svému okolí a hlavně k nemocným dětem.

Věřte, že mi jako rodiče nemocných dětí to máme opravdu těžké a zažíváme nepříjemné a náročné situace neustále. Nestojíme o lítost, jen buďte tolerantní k našim dětem.

Jestliže Vás tato problematika nějakým způsobem zaujala, více informací můžete nalézt na některé z následujících webových stránek:

www.autismus.cz, www.apla.cz, www.rett-cz.com, www.volny.cz/autistik/, www.alenka-os.cz