

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ

Fakulta humanitních studií

Institut mezioborových studií Brno

Studijní program: Specializace v pedagogice
Obor/komb.: Sociální pedagogika (7502R011)

Forma: Kombinovaná

POMOC, MOJE DÍTĚ JE AUTISTA

(bakalářská práce)

Vypracoval: Slaná Václava

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Hana Poláková

Brno 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: „Pomoc, moje dítě je autista“ zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V Brně dne 23. 4. 2012

.....

Podpis

Poděkování

Děkuji paní Mgr. Haně Polákové za velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytla při zpracování mé bakalářské práce, které si nesmírně vážím.

Václava Slaná

„Být matkou autistického dítěte je břemeno, které nelze nikdy sdílet. Dívat se na svého hezkého syna a vědět, že nebude normální... že celá jeho existence může být ukončena kůstkou z kuřete nebo zrníčkem rýže.

Proč je zde? Je „Malým princem“, který si správně uvědomuje, že planeta Země je značně podřadnou planetou? Všechno co vím je, že on je klíčem k veškeré síle, kterou mám, neboť ve skutečnosti jeho posláním na zemi bylo vytvořit ze mne lepší osobnost, než jakou jsem. Pozvedl mne z mého sobectví a přivedl k poznání, že důvodem, proč jsme zde, je pomáhat jeden druhému.“

P. Moya – Papírová duše

Obsah:

Úvod	2
1. Autismus	
1.1 Historie, charakteristika	4
1.2 Etiologie, diagnostika	6
1.3 Diagnostická triáda problémových oblastí společná pro PAS	10
1.4 Klasifikace PAS	12
1.5 Často přidružené diagnózy	16
2. Vliv postižení dítěte na rodinu	
2.1 Diagnóza je stanovena	18
- Skutečný příběh	20
2.2 Změny v životě	28
2.3 Sociální vztahy	30
2.4 Agrese	49
2.5 Co může pomoci	40
3. Pomoc rodinám s autistickými dětmi	
4.1 Balíček státní sociální podpory	45
4.2 Sociální služby	51
4.3 Pomoc na Znojemsku	53
4.4 Kazuistika	58
Závěr	64
Resumé	66
Anotace	67
Seznam použité literatury	68
Seznam příloh	70

Úvod:

“Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.”

Jim Sinclair

Dost možná takové dítě potkáváte každý den na ulici, možná si pomyslíte, že je to dítě jako z obrázku a netušíte, že právě mijíte dítě s pervazivní vývojovou poruchou. Ano, takové dítě není na první pohled ničím nápadné. Snad jen tím, že většina autistických dětí je opravdu výrazně hezká. To je první pohled, ten druhý může nastat v kterýkoliv moment. Zdánlivě bez příčiny, například jen proto, že se polekalo obyčejné mouchy, si toto krásné dítě lehne uprostřed chodníku, a třeba i přímo do louže a vydává zvuky, které lze nejuvýstižněji označit slovy: uši drásající ryk. A kolemjdoucí se otáčí, někdo jde dál, někdo utrousí poznámku o malém nevychovaní, a někdo dokonce přispěchá s radou na užití mnohokrát osvědčené a ověřené „ruční“ výchovné metody.

Jen nikdo z nich netuší, že tento projev není důsledkem špatné výchovy, nýbrž jen symptomem všeprostupující neurologické poruchy jménem autismus.

Autismus je poměrně mladá diagnóza. Nejsou přesně známy příčiny vzniku onemocnění, má se za to, že významnou roli hraje genetika, infekce prodělané v prenatálním období, či nepříznivé vlivy v době porodu a neonatální, a také chemické procesy v mozku. Moderní teorie mají za to, že autismus vzniká až při kombinaci několika z uvedených.

Jisté je jen to, že život s autistickým dítětem není lehký. Je náročný pro matku, otce, sourozence, prarodiče, širší příbuzenstvo a dotýká se i rodinných přátel, pokud je rodina má.

Důvodem proč jsem se rozhodla zpracovat toto téma je, že od září roku 2010 pracuji v mateřské škole pro děti se speciálními výchovně vzdělávacími potřebami, v autistické třídě ve Znojmě. Každodenně zblízka vidím a obdivuji neutuchající sílu matek, které k nám své děti vodí. Obdivuji, jak se na své děti usmívají i po několika probdělých nocích, jak každodenně a za každého počasí pořádají dvouhodinové pochody po okolí, protože tak to má jejich dítě rádo. A při tom všem zvládají doma další sourozence a chod domácností,

eventuelně i vlastní zaměstnání. Myslím, že tato jejich životní síla stojí za povšimnutí a úctu, neboť většina lidí si vůbec neuvědomuje jaké obrovské bohatství má, pokud má děti zdravé.

Cílem bakalářské práce je zpracovat různé materiály týkající se témat autismus, státní sociální podpora a sociální služby. Podrobněji se budu zabývat vlivem autismu na rodinu a rodinné vztahy.

Provedu deskriptivní šetření ke zjištění stavu a možností pomoci rodinám s autistickými dětmi předškolního věku ve formě dávek státní sociální podpory ze strany státu a služeb poskytovaných školskými a zdravotnickými zařízeními a charitativními organizacemi na Znojemsku.

Formou polostukturovaného rozhovoru s matkami dvou chlapců získám a zpracuji informace o prenatálním vývoji a raném dětství chlapců, o rodinných vztazích i o pomoci, kterou využívají a jejich zkušenosti s poskytovateli. Údaje o současném stavu vývoje chlapců doplním o vlastní pozorování.

Při zpracování bakalářské práce jsem využila odbornou literaturu. Dále poznatky, které jsem získala při studiu oboru sociální pedagogika a také vědomosti a zkušenosti nabyté praxí.

1. AUTISMUS

1.1 Historie, charakteristika

Poruchy autistického spektra. Autismus. Pervazivní vývojová porucha. Co to vlastně znamená? Cizinec ve světě nás ostatních. Mimozemšťan.

Základ slova najdeme v řeckém slově *authos*, tedy sám. Poprvé tento termín pro stanovení diagnózy užil švýcarský psychiatr *Erik Bleur* v roce 1911, aby poukázal na uzavřenost a egocentrické myšlení. Autismus zařadil k poruchám schizofrenního rázu. V tomto duchu užil stejného termínu v roce 1943 i americký psychiatr *Leo Kanner*. Měl za to, že “autistická porucha afektivního kontaktu u dětí nízkého věku” má ke schizofrenii přímý vztah. Dnes však je od spojení těchto dvou poruch upuštěno.¹ Ve stejném roce, a nezávisle na něm vídeňský pediatr *Hans Asperger* zavádí pojem “autistická psychopatie”. Díky světové válce a následné situaci byla jeho práce přeložena do angličtiny až v roce 1991.

Z mého pohledu smutnější kapitola nastává po roce 1960, kdy *Bruno Bettelheim* zveřejnil studii “Empty Fortress” (Prázdná pevnost), kde uvedl teorii, že autismus způsobují dětem jejich citově chladné matky. Právě jejich emoční chlad a odmítání mělo vhnět děti do jejich vlastního autistického světa. Pro matky autistických dětí zavedl i pojem “matky chladničky”. Tato skutečnost, dle mého názoru, musela vést ke značnému sebeobviňování nešťastných matek, silnému pocitu viny a myslím, že i obviňování ze stran okolí. Tento názor naštěstí vyvrátila studie *Ivara Lovaase* v roce 1974 o práci se skupinou devatenácti dětí aplikovanou behaviorální metodou. Terapií se mu podařilo devět z devatenácti dětí přivést až na úroveň zdravých dětí.²

Další významnou osobností je britská lékařka *Lorna Wingová*, která mimo jiné roku 1981 zavedla pojem “Aspergrův syndrom” a tzv. “triádu symptomů”.³

O pervazivní vývojovou poruchu jde, pokud kvalitativní postižení zasahuje do více oblastí. Nejdůležitější charakteristikou pervazivní vývojové poruchy je skutečnost, že dominantní problém se nachází v oblasti kognitivních funkcí jazyka, motoriky a sociálních dovedností. Osoba s autismem není ve vývoji pouze zpomalená, jako je tomu u osob s mentální retardací, nebo se sekundárním smyslovým a motorickým postižením. Člověk

¹ Gilberg Ch., Peters T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál 2008. s.7 - 8.

² Richman S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál 2008. s. 11

³ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál 2007. s. 12

s pervazivní vývojovou poruchou může být současně stížen mentální retardací, ale zároveň je postiženo i něco dalšího. Pervazivní, tedy všeprostupující, naznačuje, že to něco zasahujícího celou osobnost je v člověku někde uvnitř, někde hluboko.⁴

Poruchy autistického spektra ovlivňují komunikační a sociální schopnosti jedince, mají vliv na chování k ostatním, na komunikaci s nimi. Jsou příčinou špatného vyhodnocení informací, nepochopení viděnému, slyšenému, cítěnému. Velmi zjednodušeně lze říct, že autismus je neschopnost porozumět symbolům. A pokud si uvědomíme, že vlastně vše, co nás obklopuje, se na symbolech zakládá, či dokonce je na symbolech závislé, můžeme si malinko poodhrnout pomyslnou oponu do světa autismu a pokusit se o chápání složitosti života s tímto handicapem. Jen pro názornost, jeden z našich největších darů: dar řeči – právě řeč je jen a jen o symbolech. Co slovo, to symbol. Postačí pouze vyslovit jakékoliv slovo a my si okamžitě v duchu vybavíme osobu, věc, barvu, pocit, chuť, vůni, situaci, kterou představuje, to i v mnoha variantách a proměnách. Nikoliv však autistické dítě. To, co je schopno se naučit, to jsou určité stále se opakující a neměnné situace, vzory chování. Problémem může být i jen malá odchylka, například nová záclona, cesta k babičce jinou ulicí z důvodu objížďky. Světově uznávaný odborník na autismus, belgický neurolog Theo Peeters ve své knize *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty* uvádí případ Temple Grandinové, vysoce inteligentní autistky. Ona sama svoji závislost na vizuálních aspektech popisuje pocity jako „*antropoložka na Marsu*“.⁵

Ovšem, je nutno podotknout, že Temple je zástupkyní menšiny, mnohem častěji, a to až 80% autistů je současně postiženo lehkou až středně těžkou mentální retardací.⁶

“Donedávna se předpokládalo, že pět dětí z deseti tisíc trpí autismem, ale poslední epidemiologický výzkum, který vycházel z kritérií DSM III-R, tato čísla zdvojnásobil na deset z deseti tisíc. Jestliže použijeme výchovně-vzdělávací definici autismu (včetně mládeže s autismem a příbuznými poruchami) místo definice medicínské – dosud byla používána většinou kriteria medicínská – pak dojdeme k číslu nejméně dvacet z deseti tisíc.”⁷ Potencionálně tedy žije v České republice 15 - 25 000 osob s autismem.

Autismus je onemocnění převážně chlapců – poměr pohlaví je 4 až 5 : 1. U dívek se onemocnění drží s těžším stupněm postižení, zde se poměr pohlaví vyrovnává. Výzkum z listopadu 1989 přinesl u Aspergerova syndromu čísla 8 : 1. Rettovým syndromem jsou

⁴ Peeters T. *Autismus – Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia. s. 10 – 11

⁵ Gilberg Ch., Peeters T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál 2008. s. 8

⁶ Gilberg Ch., Peeters T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál 2008. s.10

⁷ Peeters T. *Autismus – Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. 1. vyd. Praha: Scientia, 1998, 169 s.

postiženy pouze dívky, chlapci umírají již v prenatálním nebo novorozeneckém období. Uvedené skutečnosti tedy svědčí pro jistou vázanost autismu na pohlaví, na chromozom X.

1.2 Etiologie, diagnostika

Přesná příčina autismu není doposud přesně známa. Za hlavní důvod poruch autistického spektra jsou považovány vrozené abnormality mozku. Většina současných hypotéz má za to, že rozhodující je vliv několika faktorů: genetika, vlivy vnějšího i vnitřního prostředí během ranné fáze těhotenství (dědičnost, infekční nemoci, záření, užívání léků, očkování, výskyt kvasinek, přecitlivělost organismu na mléčnou bílkovinu kasein a lepek, změněné hladiny serotoninu a endorfinů) a během porodu i krátce po něm. Některé studie hovoří o tom, že autismus vzniká až při souběhu několika z výše uvedených okolností. Proto jeho diagnostika bývá nepřesná, zdlouhavá a drahá. Britští vědci objevili novou metodu zjištění autismu, a to pomocí magnetické resonance mozku. Díky ní lze vidět lehké změny mozku lidí s autismem, jisté části mozku jsou u "postižených" lidí větší a silnější, jiné naopak slabší. Je to mnohem rychlejší metoda, díky které lze tuto poruchu zjistit i u dospělých lidí.

Česká psychologka, odbornice na autismus, PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D. říká: „Autismus nelze nikdy zcela „vyléčit“, ale pomocí včasné intenzivní terapie jde u některých autistických dětí, zvláště pokud je jejich onemocnění spojeno s mírnější mentální retardací, zlepšit jejich sociální a komunikační dovednosti, takže mohou například navštěvovat normální školu.“⁸

V 90 % případů se první autistické projevy objevují již mezi prvním a druhým rokem života. Časný začátek je tedy významným diagnostickým ukazatelem. „Sledování dalšího průběhu ukazuje, že zatímco pacienti, u kterých obtíže vznikly do 36 měsíců, mají charakteristické autistické příznaky, pacienti, jejichž obtíže se objevily později, se svými příznaky spíše blíží obrazu schizofrenie s časným začátkem. Vyjímkou je Aspergrův syndrom (onemocnění autistického spektra), který bývá často diagnostikován často až v pozdějším věku.“⁹

⁸ http://ona.idnes.cz/autismus-nemoc-kerou-trpel-rain-man-ds3-vztahy-sex.aspx?c=A080922_110751_zdravi_bad

⁹ <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/detsky-autismus-159241>

Z pohledu genotypu je riziko výskytu autismu mezi příbuznými 3%, u sourozenců dokonce 5 % a u jednovaječných dvojčat stoupá až nad 90%.¹⁰

„Diagnostický proces spočívá nejprve v psychologickém a psychiatrickém vyšetření, které musí upřesnit, zda se skutečně jedná o poruchu autistického spektra. Autismus je v podstatě behaviorálním syndromem, kdy je stanovena diagnóza na základě projevů chování bez ohledu na možnou příčinu vzniku. V další fázi se stanovuje, zda je autistická porucha v souvislosti s jinou somatickou nemocí či (genetickou) anomálií. V neposlední řadě se objektivizuje míra nespecifického postižení CNS. Moderní diagnostika dětského autismu je tedy mezioborová. Komplexní vyšetření umožňuje posouzení této poruchy z různých pohledů.“¹¹

V České republice se pro diagnostiku využívá standartní pedopsychiatrické vyšetření zaměřené cíleně na vývojové aspekty postižení včetně věku nástupu prvních autistických příznaků. Pro klinické účely je užívána škála CARS (Childhood Autism Rating Scale = Škála dětského autistického chování) a pro výzkum více škála ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised).

Škála CARS je 15-ti položková posuzovací škála. Hodnocení probíhá na stupnici od jednoho do čtyř bodů podle závažnosti postižení. Pozitivní výsledek je dosažením 30 bodů; lehký až středně těžký stupeň autismu: 30 – 36 bodů, těžký stupeň autismu: více než 36 bodů. Výhodou této škály je snadné a rychlé vyhodnocení, průměrně škálování trvá do 60 minut), škálovat je možné již děti od 2 let a děti nemluvící s mentálním věkem 18 měsíců. Nevýhodou je jednak možné hrubé zkreslení výsledků při malé nebo žádné klinické zkušenosti s autisty, a také nemožnost rozlišení autistů s ohledem na jejich mentální věk.

Škála ADI –R je velmi podrobná dotazníková škála vycházející ze strukturovaného pohovoru s rodiči. Zabírá nejen všechny oblasti postižení, ale i dobu objevení autistických příznaků a v období mezi 4. a 5. rokem věku, období kdy se předpokládá nejvýraznější psychopatologie. Škála obsahuje 111 položek a jejich následné hodnocení ve čtyřech hlavních skupinách. Nevýhodou škály je její velká časová náročnost (často více než 3 hodiny), a také možné zkreslení údajů poskytovaných rodiči.

Do diagnostiky patří také stanovení mentální úrovně pomocí psychologického vyšetření. K tomuto účelu se v ČR využívá Gesselova škála. Její pomocí se posuzuje

¹⁰ <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/detsky-autismus-159241>

¹¹ <http://www.autismus.cz/diagnostika/komplexni-diagnostika-autismu.html>

schopnost adaptivního chování, hrubá a jemná motorika, řeč a sociální jednání, hodnocena je celková vývojová úroveň, i dílčí vývojové skóre.¹²

Krajská dětská nemocnice v Brně - Černých Polích již před lety založila specializované Centrum pro diagnostiku autismu a neurovývojových vad s působností pro Moravu, kde poskytuje nejen samotnou diagnostiku, ale vyvíjí i přednáškovou činnost, a prezentuje dosažené výsledky. Spolupracuje také s Asociací pomáhající lidem s autismem a katedrou speciální pedagogiky Masarykovy univerzity Brno. O významu jeho existence svědčí i fakt, že další obdobné centrum je při dětské psychiatrii v až Praze – Motole.¹³

„Vzhledem k tomu, že autismus je velmi komplexní postižení, a vzhledem k tomu, že některé symptomy se objevují v pozdějším věku, je nutné pro správné stanovení diagnózy provádět vyšetření opakovaně.¹⁴

Rodiče jsou ti, kdo jsou s dítětem v každodenním styku, ti, kdo dítě znají nejlépe, znají jeho chování, dovednosti, pokroky i nedostatky. Co tedy může přivést rodiče k myšlence, že s jejich dítětem není vše v pořádku? Co se může stát prvním impulzem pro návštěvu dětského lékaře a následné odborné vyšetření? PhDr. Kateřina Thorová shrnuje možné symptomy v následujícím článku:

➤ *Čeho si mohou rodiče všimnout už v raném věku dítěte?*

Postřehy v komunikaci

- Nereaguje nebo málo reaguje na své jméno,
- Vyjadřuje hlavně křikem a afektem, že něco chce,
- Opožděný vývoj řeči,
- Nepružně nebo málo reaguje na pokyny,
- Často působí dojmem, že neslyší,
- Zdá se, že slyší, ale zejména na řeč reaguje velmi málo,
- Neukazuje ukazováčkem na zajímavé předměty,
- Nemává na rozloučenou,
- Nezapojí se aktivně do dětských hříček typu paci-paci,
- Nenapodobuje aktivně, často a s radostí,

¹² <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/detsky-autismus-159241>

¹³ <http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/>

¹⁴ Richman S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál 2008. 10 s

- Říkal/a několik slov, ale přestal/a,
- Je obtížné ho/ji upozornit na vzdálené předměty,
- Špatný oční kontakt, nepodívá se “co my na to”.

Postřehy v sociálním chování

- Málo používá nebo chybí sociální úsměv,
- Raději si hraje o samotě, neprojevuje radost při společné činnosti, nerozvíjí společnou hru,
- Dává přednost sebeobsluze, používá ruku druhé osoby,
- Nepožádá o pomoc vydáváním zvuků, očním kontaktem, vedením za ruku,
- Více se zajímá o své činnosti než o kontakt,
- Málo se zajímá o ostatní děti, nedokáže se zapojit,
- Je obtížné s ním sdílet pozornost (společné prohlížení obrázků, společná hra),
- Ostatní lidi dokáže ignorovat, nerad navazuje kontakt s lidmi,
- Nespolupracuje (nepodá na výzvu, nevyhoví výzvě, netouží se předvést).

Postřehy v chování

- Záchvaty vzteku,
- Hyperaktivita / neschopnost spolupracovat / negativismus / nesoustředěnost / u ničeho nevydrží,
- Nehraje si správně s hračkami,
- Zabývá se určitými věcmi stále dokolečka (řadí, točí, hází, otvírá-zavírá apod.),
- Chodí po špičkách, točí se dokola, zvláštní pohyby,
- Třepe výrazně rukama např. při radosti,
- Neobvyklá fixace na určité hračky (neustále sebou nosí nějaký předmět),
- Reaguje přehnaně na určité podněty (zvuky, změny),
- Celkově málo reaguje na okolní podněty,
- Fascinován detaily či určitými podněty (písmena, číslice, závory, značky aut).

Absolutní indikace pro další vyšetření

- do 12 měsíců nežvatlá,
- do 12 měsíců negestikuluje (nenatahuje ruku – neukazuje, nemává na rozloučenou),
- do 15 měsíců nenapodobuje,

- do 16 měsíců neužívá slova,
- do 24 měsíců spontánně neužívá slovní spojení,
- ztráta jakýchkoli jazykových nebo sociálních schopností v jakémkoli věku¹⁵.

1.3 Diagnostická triáda problémových oblastí společná pro PAS

Následující informace vycházejí z Diagnostických kritérií podle DSM-IV vydaných APA v roce 1994.

➤ Sociální interakce a sociální chování

- Výrazné postižení ve využívání mnohočetného neverbálního chování (oční kontakt, výraz obličeje, tělesné postoje, pozice a gesta) pro regulaci sociální interakce;
- Neschopnost vytvořit přiměřené vztahy se svými vrstevníky na odpovídající vývojové úrovni;
- Výrazné postižení ve spontánním sdílení radosti, zájmů nebo dovedností s druhými lidmi (např. nemají potřebu si prohlédnout, přinést nebo ukázat předměty, které je zajímají);
- Nedostatečné sociální nebo emociální vnímání druhých (př. neúčast v jednoduchých sociálních hříčkách, preferování činnosti o samotě, možné využívání ostatních lidí jako pomocníků nebo “mechanických pomůcek”).

➤ Komunikace

- Opoždění nebo úplný deficit ve vývoji mluvené řeči (není doprovázeno snahou kompenzovat toto postižení gesty či mimikou);
- Výrazné postižení ve schopnosti iniciovat nebo pokračovat v konverzaci s ostatními u jedinců s adekvátní řečí;
- Stereotypní a repetitivní použití jazyka nebo užívání idiosynkratického jazyka;
- Nedostatek různých spontánních her nebo her napodobujících sociální situace na odpovídající vývojové úrovni.

¹⁵ <http://www.autismus.cz/ceho-si-vsinnout/ceho-si-mohou-rodice-vsinnout-uz-v-ranem-veku-ditete.html>

➤ **Představivost, zájmy, hra**

- Výrazné zaujetí pro jeden nebo více stereotypních a omezených zájmů, které je abnormální v intenzitě nebo zaměření;
- Zřetelná nutkavá adherence k nefunkčnímu rutinnímu chování nebo rituálům;
- Stereotypní motorický manýrismus (např. plácání, třepetání prsty či rukama nebo pohyby celým tělem);
- Trvalé zaujetí pro části předmětů.

➤ **Nespecifické rysy (u dětí s PAS se často vyskytují, ale nejsou součástí diagnostických kriterií)**

- Nerovnoměrný profil kognitivních schopností (např. hyperlexie);
- Problémy s užíváním jazyka a jeho gramatickou strukturou, užívání 3. osoby singuláru namísto 1. osoby („já“);
- Upřednostňování periferního zrakového vnímání před přímým pohledem;
- Absence vlastní iniciativy a tvořivosti při organizování volného času;
- Snížená schopnost imitace pohybů, nachýlená chůze či chůze po špičkách, tleskání, luskání prsty;
- Fascinace pohybem (roztáčení hraček, otvírání, zavírání dveří, sledování tekoucí vody, fén či jiné otáčející se předměty);
- Neobvyklé reakce na smyslové podněty (hypersenzitivita na zvuky, světla nebo doteky, nepřiměřená reakce na vůně a pachy, snížená citlivost na bolest);
- Nepřiměřené emocionální reakce (bezdůvodný pláč nebo smích, střídání nálad, výbuchy vzteku, úzkost, absence strachu v nebezpečných situacích);
- Problémy s chováním (dyskoncentrace, agresivita, sebezraňování, ...);
- Problémy se spánkem, s jídlom – bizarní stravovací návyky, včetně požívání nejedlých předmětů.

Tyto projevy můžeme pozorovat nejméně u jedné třetiny všech postižených autismem.

1.3 Klasifikace PAS

➤ **Dětský autismus**

Vývojová neurologická porucha způsobující postiženému nečitelnost sociálních vztahů a situací, nepochopitelnost abstrakcí, neporozumnění řeči a nutí ho k neustále se opakujícím vzorcům chování jako obraně proti všemu neznámému a nepochopitelnému. Smyslové vnímání je intenzivnější, a proto mohou lidé s autismem na běžné podněty reagovat neadekvátně. Celkově nelze najít dvě stejné děti s autismem, s úplně stejnými projevy. „Tyto děti jsou si v mnohém podobné, mají podobné nedostatky v určitých oblastech vývoje a mají i své silné stránky založené na paměti a manipulaci s předměty; jsou velmi slabé ve verbálních a sociálních dovednostech.“¹⁶

Narušený vývoj se projeví do tří let dítěte. Dítě nejeví zájem o sociální kontakty, vyhledává samotu, cíleně se vyhýbá očnímu kontaktu, má potíže se spánkem, s příjmem potravy, lpí na rituálech, má strach z neškodných věcí. Dále má záchvaty vzteku a agrese, svoji nespokojenost dává najevo i sebepoškozováním (kousáním do ruky, tlučením hlavou do zdi). Záliba v rituálech se může projevit v zájmu o telefonní seznamy, cestovní řády, různé katalogy, propagační letáky. Narušení komunikace je patrné v neporozumění, děti chápou vše doslovně (nepřítomnost abstraktního myšlení) a některé děti ani nemluví. Pokud jde o dítě mluvící, nebývá schopno konverzace, opakuje slova nebo celé věty (echolalie), o sobě mluví ve 3. osobě. Dítěti s autismem chybí představitivost při hře, spontánnost, nedává najevo emoce (radost při výhře, smutek při prohře). Dítě také trpí smyslovou přecitlivělostí, má snížený práh bolesti.

Autismus se pojí s různým stupněm IQ, ale u asi 80 % je přítomno významné mentální postižení.

➤ **Atypický autismus** nebo také **pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná**

je diagnóza s velmi různorodými symptomy, které jen částečně odpovídají kritériím dětského autismu. „Lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro tu část osob, na něž by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy, či sklony.“¹⁷ I když jsou sociální dovednosti narušeny méně, než u dětského autismu, náročnost péče je v obou případech srovnatelná.

¹⁶ Richman S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál 2008. s. 15

¹⁷ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál 2007

Od dětského autismu se odlišuje nástupem symptomů. Není výjimkou jejich pozorování až po třetím roce života. I když je přítomno narušení vývoje v celé triádě, stupeň a častost příznaků nesplňuje kritéria pro diagnostiku dětského autismu. Dokonce je možné, že zasažení jedné z oblastí není výrazné. Dílčí dovednosti těchto dětí se vyvíjí značně nerovnoměrně.

Každým rokem se v České republice narodí asi 100 – 150 dětí s atypickým autismem.¹⁸

➤ **Aspergerův syndrom**

Dítě s celkově dobrým, někdy až nadprůměrným intelektem (IQ > 130) a dobrými řečovými schopnostmi, mající potíže v komunikaci a sociální interakci. Bývá pro ně náročné rozlišit, které chování je vhodné a které už nikoliv, uniká jim smysl společenských formalit, neumí rozklíčovat mimiku. Nerozumí ironii, nadsázce, abstrakci. Lpí na svých zaběhnutých rituálech, které nejen sami provádějí, ale vyžadují je i od druhých. Těžce nesou změny, zejména ty neplánované. Častým důvodem k odmítání nové aktivity je jejich perfekcionalismus, jejich nejistota, zda tuto aktivitu dokonale zvládnou. Přibližně u 25 % osob je k Aspergrovu syndromu přidružena obsedantně-kompulzivní porucha. Naopak, jejich velkou předností je respektování pravidel, čestnost, spolehlivost, důslednost a cit pro detail. Se syndromem se často pojí také porucha pozornosti nebo porucha pozornosti s hyperaktivitou (minimálně 75 %), velmi časté jsou poruchy nálad. Typická je také neobvyklá záliba, nebo alespoň nezvykle velké množství času této zálibě věnované. Záliby se dělí do dvou hlavních kategorií: sbírání věcí a získávání informací o určité oblasti. Děti mívají potíže s činnostmi vyžadujícími motorickou zručnost (např: zavazování tkaniček, oblékání, jízda na kole, bruslích, uchopení psacích potřeb a obtížně čitelné písmo). Naopak díky své pili jsou někteří schopni dosáhnout pozoruhodných výsledků v plavání, golfu, jízdě na koni, skákání na trampolíně. V dospělosti se u některých mohou objevit problémy s alkoholem, sebezraňováním, agresivitou, destruktivitou a sebevražednými proklamacemi.¹⁹

Diagnóza Aspergrova syndromu je neslučitelná s diagnózou mentální retardace. Ačkoliv je široká veřejnost díky filmovému zpracování nejznámějšího příběhu s autistickým hrdinou Rain Manem přesvědčena o genialitě jedinců s Aspergrovým syndromem, pravdou

¹⁸ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál 2007. s 21

¹⁹ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál 2007.

s 21 - 22

je, že jejich intelekt se může pohybovat i pásmu lehkého podprůměru.

Pro zajímavost uvádím, že Aspergrův syndrom byl diagnostikován nositeli Nobelovy ceny za ekonomii Vernonu Smitovi. Někteří badatelé tuto diagnózu předpokládají i u Isaaca Newtona, Alberta Einsteina, Napoleona Bonaparta (ten nerozeznával levou botu od pravé a barevně podobné ponožky), Sokrata, Ludwiga van Beethovena, Charlese Darwina, Marka Twaina a Henryho Cavendishe. Posledně jmenovaný anglický chemik a fyzik byl znám svojí velkou uzavřeností a plachostí, i se svým služebnictvem se stýkal pouze písemně. Ačkoliv byl, jak se později zjistilo, velice blízko objevům Ohmova a Coulombova zákona, své poznatky nikdy nepublikoval, a tak mu prvenství unikla.²⁰

➤ **Dětská dezintegrační porucha**

Děti, u kterých zpočátku vývoj probíhá zcela běžně (nebo téměř normálně), asi tak do věku 18 – 24 měsíců. Později se vývoj zastaví a mezi druhým a desátým rokem (nejčastěji mezi druhým a čtvrtým) dochází k výraznému regresu a nástupu těžké mentální retardace.

„K pozorovaným projevům se přidává i nástup emoční lability, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivita, úzkostnost, dráždivost, hyperaktivita, dyskoordinace komplexních pohybů a neobratná zvláštní chůze, abnormní reakce na sluchové podněty. Porucha má dopad na kognitivní oblast (deteriorace intelektu).“ „Děti s dezintegrační poruchou jsou z hlediska celkové adaptability spíše nízko funkční, mívají těžší typ MR, bývají více sociálně odtažité. Dětská dezintegrační porucha je vzácná, vyskytuje se v 1 - 6 případech na 10 tisíc narozených dětí.“²¹

➤ **Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Do této kategorie se řadí poruchy zasahující do některé z oblastí autistické triády, ale zároveň nesplňují všechna kritéria autismu, Aspergrova syndromu či dětské dezintegrační poruchy. Pro osoby trpící některou z těchto poruch je typická přítomnost úzkosti, nepozornosti a hyperaktivity. Christopher Gillberg a Theo Peters navrhují, aby každý z postižených, kteří splňují pět nebo více symptomů diagnostické autistické škály, ale zároveň na diagnózu autismu nedosahují, byli diagnostikováni jako trpící poruchou příbuznou autismu.

²⁰ http://cs.wikipedia.org/wiki/Asperger%C5%AFv_syndrom#Osobnosti_s_Aspergerov.C3.BDm_syndromem

²¹ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál 2007

➤ **Rettův syndrom**

Jedná se o těžké neurologické postižení s pervazivním dopadem na somatické, motorické i psychické funkce dítěte projevující se zhoršením poznávacích schopností, ataxií (přestřelující pohyby) a ztrátou účelných pohybových schopností rukou.

„V roce 1999 dr. Huda Zoghbi z USA objevil gen situovaný na raménku chromozomu X, který je podle dosavadních výzkumů odpovědný za zhruba 80% případů vzniku Rettova syndromu. Zbýlých 20% dívek spňuje klinická kritéria rettova syndromu, či se k nim nápadně blíží, aniž by se genetická anomálie potvrdila. Naopak dívky, u kterých byla mutace genu prokázána, nemusí klinická kritéria naplňovat.“²²

S Rettovým syndromem se rodí dívky, chlapcům mutace genu způsobuje tak těžkou encefalopatii, že již ve stadiu plodu nebo novorozence nepřežijí. „Navzdory tomu bylo referováno o několika ojedinělých případech chlapců, obvykle s vážnější manifestací symptomů, s časnějším začátkem a v kombinaci s těžkým kognitivním deficitem, i o několika lehčích případech netypických variant syndromu.“ „Jedná se o poruchu, která se vyskytuje zhruba v poměru 0,7 : 10 tisícům narozených dětí.“²³

Rettův syndrom se od autismu liší především jiným vývojem a kvalitou sociální interakce, zejména u starších dívek. Život dětí začíná normálním prenatálním i perinatálním vývojem, spánkem i jídlkem v normě až o věku zhruba 1 roku, spontánně se usmívají. Při narození děti mají normální obvod hlavičky. Do 6 měsíců probíhá normálně i psychomotorický vývoj, dívky žvatlají a objeví se i první slova. V období od 5 do 48 měsíců se postupně objevují následující příznaky: dochází ke zpomalení růstu hlavičky, dívky ztratí již naučené volní pohyby ruky a nastoupí u nich stereotypní pohyby horních končetin (tzv. mycí nebo kroutivé pohyby rukou). S nástupem poruchy dochází i přechodné ztrátě sociálních dovedností (teprve až kolem 8 roku se dívky opět stávají vyloženě společenskými, nesnáší nudu), a objevují se obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze (díky hypotonii se zhoršuje kvalita dýchání, objevují se výpadky dechu, zadržování dechu a hyperventilace – pouze v bdělém stavu). V období relativní stabilizace (3, 4 – 7 let) dochází k vývoji skoliózy, obtížím v oblasti motoriky a často také k epileptickým záchvatům. Mezi 5. a 25. rokem se dostavuje období pozdějšího zhoršení motorických funkcí, kdy svaly ještě více ochabují, zvýrazní se skolióza a pokud jde o dívku chodící, ta nyní potřebuje mnohem více opory než dříve. Dívky s Rettovým syndromem se běžně

²² Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál 2007

²³ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál 2007

dožívají 40 – 50 let, v průběhu života psychicky vyžívají, jejich psychika se stabilizuje, chybí dřívější prudké změny nálad. Zlepšuje se oční kontakt a sociální porozumění. Dosahují i tělesné a pohlavní vyžralosti – menstruace u nich začíná v obvyklém věku.²⁴

1.5 Často přidružené diagnózy

Je známo přibližně 70 diagnóz, které se mohou vyskytovat společně s poruchami autistického spektra. Toto jsou některé z nich:

- Mentální retardace – nejčastější diferenciální diagnóza, až 80% dětí s PAS.
- Syndrom fragylního X chromozomu – děti mají větší tendenci vyhýbat se očnímu kontaktu a fyzickým dotekům, na druhou stranu se ale chovají velice přátelsky. Často jsou hypotonické a mají abnormální ochablost vazů, z čehož plyne neobvyklá pohyblivost kloubů.
- Downův syndrom – 7 – 10 % dětí s PAS.
- Epilepsie a neurologické poruchy: obecně jimi trpí až 50 % dětí s PAS. Epilepsie se objevuje v obou formách: klasické „grand mal“ projevující se větším záchvaty a variantě projevující se zejména „psychiatricko/psychologickými“ symptomy jako je podivné chování, mráкотné stavy, automatismus a záchvaty nepřítomnosti nebo uzavřenosti.
Do příloh jsem pod číslem 2 vložila příběh matky dítěte s autismem a přidruženou diagnózou epilepsie.
- Vady zraku – zhruba 1/5 autistů má postatně omezené vidění a potřebovala by brýle. Bohužel většina z nich to odmítá. Pokud se je však podaří přesvědčit, často dítě začne

²⁴ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál 2007. s 40 - 41

dělat nečekané pokroky. Poměrně běžnou vadou v předškolním věku je šilhavost. Slepota je u autismu je neobvyklá.

- Vady řeči – u asi jedné pětiny postižených se vyskytuje překážka v samotné schopnosti mluvit daná souběhem dysfázie a autismu. Většina lidí s autismem schopnost mluvit má, ale díky svému vnímání světa nechápou, nebo nemají důvod proč mluvit. U těch, kteří mluvíci jsou, se nejčastěji objevuje echolalie (opakování slyšeného).
- Vady sluchu – až jedna čtvrtina postižených autismem má závažné sluchové problémy a vyskytuje se i hluchota. Mnohé velmi obtěžují neobvyklé zvuky či hluk. U malé části se lze setkat i s doslovně fyzickou bolestí jako reakcí na hudbu.
- ADHD (porucha chování s hyperaktivitou), ADD (porucha chování bez hyperaktivity)²⁵

²⁵ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál 2007. s. 36 - 52

2. VLIV POSTIŽENÍ DÍTĚTE NA RODINU

2.1 Diagnóza je stanovena

Již jednou jsem tuto skutečnost zmiňovala – zdraví jejího dítěte je pro matku, potažmo rodiče, nejvyšší hodnotou, největším bohatstvím. Naopak jeho trvalé znehodnocení jedním z největších životních traumat jaké ve své mateřské či rodičovské roli může zažít.

Zjištění, že moje dítě není úplně v pořádku, ač se tak na první pohled jeví, je faktem, který do základu otřese mým světem. A toto zemětřesení se neobejde bez následků. Následků na psychice, na chování, na vztazích uvnitř úzké i širší rodiny, na přátelské vztahy mimo rodinu a v neposlední řadě i na vztahy sousedské. Změní se naše pohledy i na zcela cizí lidi.

Vrátím se nyní na začátek. Diagnóza byla vyslovena. V tento okamžik by měli být přítomni oba rodiče. Jinak lékař či psycholog připraví tomu z rodičů, který ji musí tlumočit partnerovi hned dva velice traumatizující okamžiky najednou. Nastane těžký okamžik pravdy a je jen dobře, když si rodiče mohou poskytnout oporu navzájem.

Ovšem, vyslovení diagnózy je jen prvním krokem. Domnívám se, že i přes prvotní šok je pro rodiče nutné poskytnout jim kousek naděje v podobě základních prognostických informací. Pozor však na přehlcení rodičů těmito informacemi. Velké množství faktů si v této chvíli nejsou schopni zapamatovat, a může se stát, že jim některý z důležitých unikne.

Po okamžiku, kdy jsou potvrzena podezření a rodiče drží v ruce „papír s razítkem“ nastane fáze vyrovnávání se s jen obtížně přijatelným ohrožením důležité životní hodnoty, se zlem, které se nemělo stát. Okamžik, kdy se rodičům hroubí svět, vyvolá šok, ochromení, negativní emoce, iracionální jednání. Po prvotní fázi přijde popírání, očekání, že se odborníci spletli, že zítra zazvoní telefon a vše bude jinak. Nebo že dnešní lékařská věda je daleko, tak dítě dostane nějakou tabletku a bude jako jiné děti, bude v pořádku. Zároveň se hledá viník, někdo přece musí být za toto neštěstí zodpovědný. Hledání může být otočeno proti vlastní osobě v podobě zkoumání vlastního jednání, vlastních chyb, proti osobě partnera a později bývá rozšířeno i na předky. Zároveň může stoupat i agresivita a objevit se psychosomatické potíže. Po této fázi přijde pomalé a postupné smiřování se, přijetí skutečnosti. Toto období bývá různě dlouhé, různí lidé potřebují jiný časový úsek. Někdy to však mohou být i roky. Rodiny v této fázi bývají přecitlivělé, často se zejména otec snaží

trávit více času mimo rodinu. Objevuje se i trpitelství, některé rodiny se dožadují výhod a různých úlev. Po přijetí diagnózy dítěte přijde fáze poslední – fáze vyrovnání se. Ta může mít dvě podoby. Rodina vyhledává informace, změní životní rytmus a styl, svoje očekávání a cíle, přizpůsobí se zvýšeným nárokům (především na matku, ale i na ostatní členy), změní širší sociální vztahy a hledají oporu v lidech s podobným osudem a lidech, kteří umí a jsou schopni pomoci. Anebo se rodina stáhne do sebe, uzavře se před okolním světem. Často v takových případech má péče o dítě podobu sebeobětování. Mohou se vyskytnout i případy, že rodina přes vynaložené úsilí není schopna, nebo rovnou odmítne péči o takovéto dítě a dá ho do ústavu. Ovšem, na odmítnutí péče se může podepsat i tlak okolí, nevyrovnání se s pocitem, že mít dítě s postižením nezapadá do společenských konvencí.

Pro jinou skupinu rodičů však může být stanovení diagnózy jiným zlomovým okamžikem. Stává se, že poprvé mají tuto oficiálně potvrzenou až v pozdějším věku. Už ví, že s jejich dítětem není vše tak úplně v pořádku, za sebou mají spoustu nedorozumění, obvinění ze strany pedagogů v zařízeních, která jejich děti navštěvují, ze strany rodiny i veřejnosti, že nejsou schopni dítě dobře vychovat, rozmazlují ho, či ho nezvládají. Konečně tedy mají onen ortel, který je všech těchto pochybností o jejich rodičovských kvalitách může zbavit. Konečně mají potvrzeno, že neselhalí a naopak otvírají se jim dveře dalších možností. Přes všechny těžkosti a starosti, které je s jejich dítětem nadále očekávají, je pro ně diagnóza vlastně vysvobozením. Ano, samotnou diagnózou se jejich život neusnadní, ale už ví, mají jistotu a mohou svoje síly napřít k řešení situace, která nyní už má konkrétní jméno, a nabízí konkrétní možnosti. Jinými slovy získali pevný bod, od kterého se mohou odrazit.

„První tři roky jsou považovány za dobu, která je nezbytně nutná k dosažení bazální adaptace na tak velký zásah do života, jako je narození postiženého dítěte.“²⁶

Ráda bych zde připojila autentický příběh o zoufalství matky, která je přesvědčena o tom, že je s její dcerou něco špatně a marně hledá pomoc u odborníků, jak jej zveřejnila v internetové diskuzi na <http://www.postizenedeti.cz> spolu se žádostí o pomoc a radu od rodičů, kteří mají podobnou zkušenost. Vkládám sem pouze příspěvky psané maminkou *larisou*, ostatní komentáře jsem, pokud nebylo nezbytně nutné je zmínit, vynechala:

²⁶ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum 2009. s. 113

Nevím si rady, já problém vidím, ostatní ne

Napsáno Pá, 23/03/2012 - 09:52 autor larisa

tyto stránky pročítám již několik měsíců, a pořád nevím zda se sem mám přidat jako maminka " postiženého" dítěte nebo je to opravdu jen moje vidina.

po komplikacích v těhu, ve 13 tt odchlípení vaku blan a krvacením jsem porodila zdravou holčičku, na kterou jsme 3 roky čekali.

Hned od narození se mi " nelíbil" její tvar hlavy,nikdo neviděl žádný problém, tak jsem začala pátrat na svou pěst po internetu a našla jsem že problém máme, jsme skoro 2 měsíce po operaci lebečních švů, od malička se mi ani nelíbilo, jak fixuje, nebo spíše nefixuje, má 7 měsíců, stále se skoro vůbec nesměje, s hračkami si hraje jen chvilku a jinak s nimi jen mlátí, vývojově jsme správně, ale dělá vše špatně, přeskakuje etapy a prostě dělá vše špatně, chodíme na vojtovku, má ochablé břišní svalstvo, strašně se mi propíná, ruce má pořád tak nějak skrčené, ale s hračkami si " hraje" dává si je z ruky do ruky,ale pořád jen mrčí, mrčí mrčí, a když říkám mrčí, tak celý den opravdu promrčí, sem tam prohodí pár slabik, ale opravdu jen pár, jsem už úplně na dně, celé dny promrčí, čeká nás magnetická rezonance, nikdo žádný problém nevidí, všichni mi říkají, že je zdravá, ale mě se prostě nezdá, nevím,jak tento pocit popsat, je to hrozná beznaděj... S tím fixováním, třeba se všbec nedívá do zrcadla, nedívá se mi do očí, prostě otáčí hlavu do stran, když ji dám trošku do sedu pořád se dívá dolů nebo do stran, prostě ne rovně, všichni mě už mají za blazna, každý říká, co na ni vidím, ale prostě je toho tolik, stašně se mi propíná, nevydrží v kočárku, na zádech na břiše jí je nejlépe, ale to jen chvilku, protože zas jen mrčí, prostě pořád mrčí... Co mám dělat? jak jste poznali, že není něco v pořádku? Já už jsem úplně bezradná anevím, kdo by mi mohl pomoci dopátrat se problému :(

Zde *larise* jedna z matek radí navštívit MUDr. Severu, neurologa z Nového Města na Moravě.

Děkuji, o něm už jsem

by larisa - 23/03/2012

Děkuji, o něm už jsem slyšela, jezdí k němu moje kamarádka s dcerou, já příští týden jedu do Brna do Dětské n aneurologii k Primářce, a domluvit magnet. jsem opravdu už zoufalá, a už potřebuji slyšet verdikt.Nikdo ho kolem mě nevidí, ale já opravdu ano. Jsem s malou celý den a vím, že je něco hodně špatně. :(jinak dle neurologů má levostranný hemisyndrom..

my lezeme, ale neseďme,

by larisa - 27/03/2012

my lezeme, ale neseďme, neudrží se v sedu, protože má ochablé břišní svalstvo, když leze, nebo cokoliv dělá pořád u toho mrčí, co se týče očí, je jí jedno kam leze, prostě jako by neviděla žádnou zeď, dveře, prostě nic, dívá se pořád jen dolů, jsem už z toho úplně hotová.. taky nemá žádný sociální kontakt, malou nic nezabaví, prostě nic, zpívání, básničky, mluvení, tulení, nic, prostě nic.. :(připadnu si jak ta nejhorší matka!! Prostě celý den jen promrčí :(jsem tak strašně unavená, nezvládám ani pomalu domácnost, malá doleze ke mě s mrčením, vezmu ji do náruče, zase začne mrčet, položím ji na zem a zas mrčí.. Prostě já už opravdu nevím, co se děje, toto mi prostě jako normální chování nepřipadne, s hračkou si hraje chvíli a to tak že jí jen strčí do pusy, nedej bože když na ni nechtěně spadne, to má okamžitě šílený úlek, ve vaně si taky vůbec nehraje s žádnými hračkama, nic, já už opravdu nevím, jak ji zabavit, jak ji pomoci, prostě nevím si rady a nikdo žádný problém nevidí!!!

tak jsme se vrátili z

by larisa - 02/04/2012

tak jsme se vrátili z neurologie, a očního, jak jsem předpokládala, vše je NORMÁLNÍ, vidí, a to je vše, změřili jí tlak v očích do papírů naspali fixuje a hotovo... to že naráží do předmětů je normální, je malá.... kontrola za 3 měsíce.... myslím si že má špatné zorné pole, ani to nikdo neřeší.... jsem už opravdu zoufalá a nevím co mám dělat, doma máme tichou domácnost a mě to začíná vyhovovat... mám dvě děti, takže můžu srovnat ty rozdíly a že jsou teda obrovské, jak psychomotorické, tak všechny ostatní, žádné grimasy, prostě nic, jen letný úsměv a to je vše..nic se jí nelíbí, náruč, to se mi začíná propínat když drží hračku tak má ruce jako by naopak, snad mě chápete jak to myslím, prostě mi přijde jako by měla otočené ruce, dokáže mi je vykrotit v loktech tak že na ni každý z doktorů hleděl, jak je ohebná...

nám i zrušili magnetickou

by larisa - 02/04/2012

nám i zrušili magnetickou rezonanci, prý není důvod, za 3 měsíce mám jen naměří EEG zda se levá strana vyvíjí správně, pohybově jsem na správném stupni vývoje, ale to je vše, dělá vše špatně, z Epi mám panický strach, ale vím, že většina dětí s DMO ji má... jen se bojím, zda bych poznala příznaky, je jich tolik... o těchto dětech vím, dost, byla jsem v Jánských

lázních se synem a tak se člověk hodně dozví a naučí... takže se dá říct, že opravdu problém vidím... ale proč ho nevidí lékaři??? nebo spíše proč nám nedoporučí nějaké vyšetření jako je Magnet? Ct máme za sebou a to je ok, ale s tím jsem i počítala.. pro nás je asi nejdůležitější magnet, tak se může projevit problém už teď, hlavně pokud je problém opravdu se zorným polem po neurologické stránce..

prostě mi přijde, že ti

by larisa - 02/04/2012

prostě mi přijde, že ti doktoři problém vidět nechcú, pediatričku mám " úžasnou" bohužel tady není žádná normální, všechny jsou staré... my měli vrozenou vadu a to deformitu lebky, takže jsme po operaci, musím podotknout, že mě každý přesvědčoval, že je to normální tvar, potom dolcefalická lebka, a že se musí kontrolovat růst, sama jsem si vše pořešila, vyhledala lékaře, požádala o konzultaci, kde okamžitě přišli na srůst švů, poté jsme byli hospitalizováni na jiné neurologii kde mi řekli, že dle rentgenu má švy rozestouplé, tak jsem si nebyla jista, zda mám s malou podstoupit CT na to, aby se zjistilo zda jsou srostlé či ne, ochytili mi malou od docentky, primářky a po všechny doktory a všichni mi tvrdili, že to srostlé nemá, a ejhle, jiné město, jiná neurologie a kdokoliv tam malé na hlavu chytl, diagnostikovali správně srostlé švy.. tak a teď věřte doktorům... Vím, že EPI je jeden z projevů DMO.. pediatru už asi 2 měsíce upozorňuji, že nalá divně kadí, někdy má zácpu, někdy má průjem, ale prý je to virozou, neposlali nás na žádné vyšetření, takže jsem přestala dávat mléko po kterém se to vždy spustilo a zas má trochu lepší kadění, zas je to jen o tom, že jsem si něco mála přečetla o DMO.. Chci jen upozornit, že nejsem feťák, alkoholik a jiné kdy by byla příčina problémů, ale prostě se mi jeví, všechny dost NORMÁLNĚ... a to ani ty neurology nepřesvědčí??? Tak komu mám už říct, že jsou tu problémy??? Když už ani neurologovi a vůbec primářce, která tam ze mě udělala hysterickou matku jako poprvé, to že se mi prohýbá do luku, už od malička taky asi není nic nenormálního...

Ostatní diskutující připojují své příběhy a vyjadřují *larise* podporu, jedna z matek píše své vynikající zkušenosti s dětskou neurologií v Praze – Krčí a MUDr. Šiškovou, připojuje i telefonický kontakt.

Jinak Krč máme pěkně z ruky.

by larisa - 02/04/2012

Jinak Krč máme pěkně z ruky, jsem z Moravy, ale pokud by tam ze mně nikdo nedělal blázna, tak bych byla určitě pro..

moc vám děkuji, pokusím se s

by larisa - 02/04/2012

moc vám děkuji, pokusím se s tím opravdu udělat, protože to opravdu už ničí moji rodinu a to nechci dopustit, nemám absolutně žádný zájem o nic co se děje " venku" a jen srovnávám... bohužel, i když se to nesmí, ale už mi opravdu hrabe, v těhu jsem nabrala 30 kilo které bylo do 3 měsíců pryč, a jsem již i pod svou váhou,jím, ale nervy pracují děsně

Přemýšlím, že natočím video

by larisa - 02/04/2012

Přemýšlím, že natočím video jak se prostě chová, když kouká malá nahoru, má zvláště stočený jazyk, neumí ho ani vypláznout, snad když dítě leze, tak přece nemrčí, malá mrčí u jídla, a to je její jediná činnost kterou miluje :-(spíše tam pošlu mail, nemáte prosím na něj kontakt přes email??

Opět rada maminky s odkazem na internetové stránky Thomayerovy nemonice.

já už se s tím prostě začínám

by larisa - 02/04/2012

já už se s tím prostě začínám smiřovat, opravdu, jen potřebuji už opravdu od někoho slyšet, ŽE MÁME PROBLÉM... a že mám pravdu, z rodiny si to nikdo nepřipouští, a mají mě za blázna!!!! a to mě mrzí ze všeho nejvíc, jen si prostě říkám, zda aspoň bude " chodit" nebo ne, to jsou takové moje noční můry, zasse si říkám, i když špatně ale vše dělá jak zatím má, že třeba ano... jsem už opravdu na " palicu" nejsou nějaké prášky, homeopatika nebo něco co by ji zklidnilo? Nepomáhá nám ani kočárek, takže chodíme s mrčením domů, bydlíme v paneláku,já už mám všude pozavírané dveře, aby to pořád sousedi nemuseli poslouchat.. :(takže je pravda, že nemám ani náladu na procházky, protože mi v kočárku nevydrží a mrčí

co se týče inteligence, je mi

by larisa - 02/04/2012

co se týče inteligence, je mi jasné jaká bude, zní to hrozně, ale když nemá žádný sociální kontakt, úsměv grimasy, tak to bohužel nikdo "nenakopne" já už ani nevím, zda některému věřím, mám s nimi takové zkušenosti, že to ani není možné :-(bohužel nemám papíry na auto, takže to bude ještě pěkné drama, když manželovi řeknu, že chci do Krče, tolik neurologů ji vidělo, a prostě nic... tak se vždy ukáže jako vzorné batole.. :-(.. to mám na doktora vychrlit vše co se mi nezdá po telefonu? Přemýšlela jsem že pošlu mail do více nemocnic a třeba mě někam nasměrují co a jak..

nejde bohužel jen o mrčení,

by larisa - 03/04/2012

nejde bohužel jen o mrčení, vůbec nic ji nebaví, vůbec... blbnu jak jen to jde, kolikrát mi přijde, že se už ani nevěnuji synovi tak jak bych měla, protože mi to malá nedovolí, jsem už úplně vysazená na to mrčení, je to hrozný, opravdu celý den nic jiného neslyším, jen mrčení, místo toho by měla radost z toho že leze a jak krásně začíná sedět, tak všechno s mrčením, nemá z toho radost, vůbec, hračky, nádobí, prostě nic, za ruky ji ani chytnout nemůžu, vyrve se mi, nějaké pápa, moty moty, vařila myšička, ji nic neříká, ani se na ty ruky nepodívá, naráží do předmětů, flašku si nechytne, prostě nic.. jen prostě mrčí.. bydlíme v paneláku, kde mi přijde, že už mě skoro nikdo nezdraví ze sousedů, bůh ví co se o mě vykládá, jak si neumím ani holku zabavit... že jen mrčí, když jdu nakoupit, tak ji slyším už na chodbě, je to hrozná situace a já už prostě nemám sílu, vůbec si nedokážu představit, jak to bude vypadat za 3 měsíce nebo za delší dobu, jsem už tak vyčerpaná, že opravdu nevím, jak dál... jak ji zabavit? čím? abych měla doma sluníčko? nějaké spaní přes den vůbec nehrozí, usne mi jen v kočárku, a když otevře ty svoje kukadla, první co z ní vypadne je zas mrčení které trvá až domů, kde pozavírám všechny dveře a poslouchám to zas jen já... žádné objevování nových věcí, zkoumání terénu, zvědavost NIC... leze prostě k určitému cíli- s mrčením a tím to hasne.. dojde mi k noze, začne do ní narážet a mrčí dokud ji nevezmu a stejně i přes to mrčí, takže ji dám na zem a situace je opět jako před tím... hračky mám poházené po celém bytě, ale prostě nic, přelege je a nic, a jde s mrčením dál.. :-(takže sedím vedle ní, snažím se co jen můžu ale prostě nic, NIC... není to žádný drobek, má skoro 9,5 kg takže se už pronese...:-(

já už antidepressiva bohužel

by larisa - 03/04/2012

já už antidepressiva bohužel beru, ale nějak to ne a ne pořádně snad zabrat..už jsem byla ve stavu, kdy jsem se o sebe vážně bála a problém jsem si naštěstí připustila, že mám...tavím kostky, zpívám, schovávám se, dělám kraviny a pak se stejně přistihnu, že to dělám sama pro sebe protože to malou absolutně nebere :-(vůbec nevím, jak ji zabavit, jediné co ji uklidňuje, je opravdu jídlo :-(u toho vydrží aspoň 5 minut bez mrčení... říkám si, zda ji třeba nebolí břicho, má zvláštní kadění, kyselé, ale na to mi dr řekne že to nic není, tak já už neví, fakt. jde gastro a výtěry obejít aby mi to nemusela doporučovat pediatra?

Dobrý den, syn má dětský

by Dj - 02/04/2012

Dobrý den,

syn má dětský autismus, PMR, regres řeči atd. Měl podobné projevy, které zde píšete. Ale u vás může být klidně problém jiný, mozeček může být zasažen mechanicky, když jste měli ten problém s tvarem hlavičky, nebo třeba něco úplně jiného, to se nedá takhle na dálku posoudit, navíc vaše holčička je ještě dost malá, u takových dětí se většinou čeká déle, jak ten vývoj pokračuje.

My jsme se dočkali diagnózy až ve třech letech. Syn měl divné projevy už od půl roku, celou dobu měl projevy autismu a taky mi nikdo nevěřil, ani manžel ne, nechtěl se prostě smířit s tím, že by mohl mít kluk něco takového, ale časem si zvykl a milují se oba, a já je taky, bereme ho prostě takového, jaký je. Měl i opožděnou motoriku (a pořád má), později chodil i seděl, nikdy nezačal mluvit, ale vytvořil si svůj vlastní nesrozumitelný žargon a mluví si a vylozuje zvuky sám pro sebe. Typická výmluva praktické lékařky je, že je to kluk, že to je u některých všechno později. Dva roky jsem chodila a říkala jeho projevy a chování a patala se, co to je. Ona totiž vůbec netuší, co to asi autismus je...A já v té době taky netušila. A to má syn od malička i šílený průjem bez ustání a ona jen vždycky v klidu prohlásila, že si mám koupit sirupek a probiotika, a když jsem naléhala, ať něco dělá,že to už mi říká dva roky a nepomáhá to, tak prostě žádná odezva, mít průjem vkuse celý život přece není normální, nakonec jsem si sama zařídila vyšetření na gastro i na metabolismus. Když měl syn dva, moje kamarádka, která má autistu mi říkala, že můj syn je autista, že se chová stejně, jako ten její. Nevěřila jsem tomu, ale navedla jsem doktorku tímto směrem (co si sama neuděláte, asi nemáte, já mám na doktory svůj názor) a ona začala jednat stejně až

skoro v jeho třech letech, prý že není třeba nic uspěchat. Začali jsme taky neurologií (ale ti co nevidí na přístrojích tak je nic nezajímá). To mrčení by klidně mohl být její stereotyp, který si vytvořila, špatný oční kontakt, syn mě taky kousal, odvracel hlavu, to napínání může být taky klidně právě, že jí vadí tělesný kontakt (někteří autisté se tělesnému kontaktu hodně vyhýbají), mohou, ale nemusí to být projevy autismu. Nemusí to být tak, třeba ne, ale zkuste se podívat na autismus.cz nebo APLA.cz, třeba se tam něco dozvíte... Přeji vám, ať dcerka prospívá dobře a ať to není nic vážného, a ozvěte se potom, jak to dopadlo.

když říkáte stereotyp, to

by larisa - 02/04/2012

když říkáte stereotyp, to znamená, že to bude mít neustále? Kdyby to byl autismus? lze gastro obejít bez doporučení? vůbec nic ji prostě nezaujme, jen snad jídlo a televize, u té by mohla být neustále. musím ji vypínat, jak na ni nevidí, šíleně se vzteká, hlavu vyvrací jen aby na ni viděla.. nasadila jste nějakou dietu u těch průjmů? a vůbec na rozvoj motoriky a "chování" ?? co ji třeba může vadit?

Ano, měla by to pořád, pokud

by Dj - 02/04/2012

Ano, měla by to pořád, pokud by to byl autismus, oni si vytvářejí své stereotypy, které moc nejdou ovlivnit, ale může to vymizet s věkem, nebo si najde stereotyp jiný. Můj synek jich má spoustu a já se jim musím přizpůsobovat, a některé mění třeba co půl roku, pak si zase třeba vzpomene na ty staré a obnoví je, má i stereotypní pohyby, kývání z nohy na nohu, kývání v pase, třepání rukama, skákání, to jeho mrčení a žvatlání já vůbec už ani nevnímám. Zvyknete si, nebojte.....

Vaše dcerka je opravdu ještě malá. I autista se vyvíjí, sice pomaleji, ale nějaký ten vývoj tam je, takže to se všechno lépe pozná až bude mít tak dva, tři roky, teďka je na to fakt ještě malinká. Na průjem se doporučuje bezlepková dieta, a taky bezmléčná, jenže oni nám nezjistili původ, proč ten průjem má, prostě naše medicína je úžasná (ironie). A taky méně cukrů, my to teprve v podstatě začneme řešit homeopatikama, protože normální medicína nenabízí autistům vůbec nic, a na ten průjem mi normální doktoři taky nic neřekli, jsme po metabolickém vyšetření, ale na výsledky budeme čekat tři měsíce. Pokud by se prokázla např. ta celiakie, tak by nám nezbylo nic jiného, než nasadit radikální bezlepkovou dietu, ale to nevím, protože je strašně drahá, my si ji fakt nemůžeme dovolit....Zkoušíme vše vyřešit

homeopatikama, našla jsem homeopata, už měl pár autíků, ale prý je to běh na dlouhou trať. Já být váma, tak ještě chvíli počkám, jak se dcerka bude dál vyvíjet. Co jí může vadit v takto malém věku asi nezjistíte. Některé děcka jsou uřvané jako mimina, některé mluví, některé ne, já myslím, že je brzo dělat nějaké závěry...to je můj názor.

já ji tady tak pomlouvám, a

by larisa - 02/04/2012

já ji tady tak pomlouvám, a zrovna si tak krásně vzpřímeně sedla :D mám takovou radost, ale ještě kdyby chtěla používat ruce k hraní, víc jak bouchání a mlácení...budu to natáčet, zrovna mi došly baterky :)budu ji natáčet po celý tento týden a potom pošlu, a co se týče rané péče, udělám to, protože to problém opravdu je, i když mi každý tvrdí že ne!! Holky, moc vám tady děkuji za podporu²⁷

Maminka *larisa* dosud ještě nezná diagnózu svojí malé dcery, jen tuší, že není vše, jak má být, u lékařů zatím pochopení nenašla a bohužel, nenašla ho ani u své rodiny. Naopak, často je označována za hysterickou. Z toho všeho vypětí už má i psychické potíže, dokonce se raději zavírá doma, jen aby neviděla možnou nelibost sousedů z hlasitých dceřiných projevů. Na jejím příběhu, i když není jisté, zda půjde o poruchu PAS, lze vypožorovat téměř všechny negativní dopady plynoucí z mateřství s potíženým dítětem, jak jsem je popsala v předchozí kapitole.

²⁷ <http://www.postizenedeti.cz>

2. 2 Životní změny

„Pokud bychom z hlediska problematičnosti chování a s tím souvisejícího stresu matky hodnotili tři různé skupiny postižení: Downův syndrom, dětskou mozkovou obrnu a autismus, není pochyb o tom, že největší zátěž představuje autistické dítě. Typické projevy takových dětí, především nedostatek standartně vyjádřené pozitivní zpětné vazby, obtíže v komunikaci a odmítání tělesného kontaktu, přispívají ke zhoršení bazálního emočního ladění jejich matek.“²⁸

➤ „Podle většiny matek je narození jakkoliv postiženého dítěte spojeno se změnou životního stylu celé rodiny. Takový potomek zásadně ovlivní především život své matky, která se musí mnohého vzdát, smířit se s omezením vlastních možností a přizpůsobit se novým podmínkám. Matka se z důvodů náročné a dlouhodobé péče o toto dítě nemůže vrátit do zaměstnání, nemůže se věnovat své profesi ani svým zálibám v takové míře, jak si původně představovala. Musí zůstat v domácnosti a starat se o dítě, leckdy bez vyhlídky na změnu. Jeho potřeby jsou pro ni prioritou a na sebe jí nezbyvá dost času, leckdy ani energie a občas jí chybí i motivace. Její život je jiný, než si kdy dokázala představit, a přesto ho musela akceptovat. Tuto skutečnost vyjadřuje názor jedné ženy: *„Určitě se náš život kompletně změnil, to co jsme měli za plány nebo tak, tak to šlo všechno stranou a úplně celej život se obrátil úplně naruby. Žijete úplně jinej život, než jste žila předtím. Předtím jsem si nedokázala nic takovýho představit a teďko všechno jde podle toho.“*²⁹

➤ Nejen rodinný život dozná změn. Zásadní změnou projde i hodnotová stupnice rodičů handicapovaného dítěte. Nabytá zkušenost změní jejich pohled na to, co je v životě podstatné, co je malicherné, a umožní nadhled nad aktuálními problémy. „Jak jedna matka říká: *Uvědomila jsem si, že když nejde o život, tak nejde o nic...*“ Kriteřiem hodnocení různých problémů se stal zdravotní handicap jejího dítěte a cokoli, co je méně závažné, je chápáno jako banalita.³⁰

²⁸ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

²⁹ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

³⁰ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

➤ Ale i život sám o sobě o sobě je chápán jinak. Je rodiči brán tak, jak přichází, s problémy, které přináší, bez toho, aby se pod jejich tíhou hroutili. Většinou si rodiče v období školní docházky dokáží na své situaci najít něco pozitivního, něco, co jim umožní nezabývat se malichernostmi, prožívat drobné radosti i z maličkostí a vážit si toho, co většina lidí považuje za naprostou samozřejmost. Něco, co jim umožní neřešit neřešitelné a nezabývat se tím, co není v jejich silách změnit. Tato změna v přístupu k životu se projeví i na očekávání budoucího. Pokud je trápí, co bude s dítětem, až se jednou nebudou moci sami starat, možným řešením takové obavy je vytěsnění. „*Bereme život tak, jak přichází, tak nějak žijeme tou přítomností, a do budoucnosti moc neplánujeme, my oba s manželem spíš žijeme tím okamžikem a takový ty plány, co jednou bude s dětma do budoucna, tak to jsme si řekli, že to nikdo neví ani se zdravým dítětem...*“³¹

➤ Jednou z možných cest, jak se vyrovnat s faktem, že moje dítě trpí zdravotním postižením, bez ohledu na to, o jaké se jedná, je relativizace problému. Často se rodiče při pohledu na jiné, také postižené dítě, obzvláště na takové, na kterém je postižení na prvním pohledu patrné, utěšují, že jejich vlastní dítě na tom ještě není tak špatně, že vlastně měli štěstí v neštěstí.

➤ A ještě jeden světlý bod na rodičovství handicapovaného dítěte lze najít. Navzdory všemu je to rodičovství a obzvláště mateřství samo. Dítě přese všechno dokáže ve svých rodičích vzbudit lásku, radost z úsměvu i sebemenšího pokroku, radost z obětí a projevu přízně. „Matky, které po dítěti velice toužily, budou vzájemný kontakt prožívat bez ohledu na všechny problémy pozitivně, podobně jako tato žena: „*No víte, to je takový zvláštní, to dítě nám dalo – na tom se shodli všichni – ona nám dává takovej pocit štěstí, jo, že na jedné straně tady byly hrozný problémy, který člověka jako trápily, ale na druhé straně, už od malinka, když jsem si ji vzala do postele a když jsem ji kojila, tak jsem měla takovej strašnej pocit štěstí.*“³²

➤ Změny doznávají i osobnostní vlastnosti matek postižených dětí. Matky samy chápou prožitou zkušenost jako obohacení sebe sama, že se mnohému naučily, a vyšly ze situace silnější, než byly dřív. Dokáží překonávat problémy, spoléhají se více na sebe, boj za

³¹ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

³² Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

potřeby jejich dítěte je učinil průbojnějšími, odolnějšími, houževnatějšími a asertivnějšími. Za sebe však bojují jen zřídka.

➤ Život s postiženým dítětem mění jeho blízkým i pohled na ostatní lidi. Obohaceni vlastní zkušeností, stávají se mnohem více vnímavými k jejich problémům, obzvláště se zvyšuje porozumění a tolerance k lidem postižením. Zároveň v jejich životě spatřují naději i pro své vlastní dítě. „Člověk najednou chápe, že to nemusí být vždycky úplně perfektní a že i když to tak dopadlo, tak se dá normálně žít a i tenhle postižený člověk může žít plnohodnotnej život“.³³ Stává se, že matky jejich osobní zkušenost a empatie přivedou k zájmu o pomáhající profese. Některé se v daném oboru dále vzdělávají, případně projdou rekvalifikačním kurzem.

2. 3 Sociální vztahy

➤ Vztahy partnerské

„ Manželství jako trvalejší životní společenství rozvíjí kvality, které jsou v kratších a méně závažných vztazích nedostupné. Je intimním párovým vztahem, který by měl být zdrojem jistoty a opory pro případ jakéhokoli životního stresu. Kvalita manželství a opora partnera je jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládání zátěže spojené s narozením postiženého dítěte. Ostatní lidé nejsou za daných okolností tak významní, partner je ve stejné situaci, matka s ním sdílí společné trauma a měl by být i tím, kdo jí pomůže tento problém zvládnout. Zkušenější rodiče si uvědomují, že by si měli manželství chránit, že by měli společně trávit dost času, naučit se otevřeně komunikovat i o nepříjemných věcech, a zároveň je jim jasné, že je velmi těžké takto skutečně jednat. Matky oceňují možnost vzájemné opory i přínosu, který jim i jejich dítěti poskytuje právě partner.“³⁴

Muži a ženy nejsou stejní. Liší se svým myšlením, svými city, svým vnímáním, svými představami a očekáváním od partnerského vztahu. Jsou pro ně důležité rozdílné aspekty manželství. V okamžiku konfrontace s postižením dítěte se tyto rozdíly mohou stát

³³ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

³⁴ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

problémem. “Lidé si vždycky neuvědomují, že způsob, jakým muži a ženy prožívají takovou zátěž a jak se s ní vyrovnávají, může být rozdílný.” “Snadno pak může vzniknout podezření, že manželský partner, který své pocity nedokáže dát najevo, se tolik netrápí, I když to nemusí být pravda.” “Rozdíl mužského a ženského prožívání zátěže vyjádřila jedna z matek takto: “*Já se s tím sžívám, že přijde nová diagnóza, nověj úder, tak já si to obrečím, chvílku se polituju, pak se vzpomatuju, voklepu se a řeknu, takhle to je a jdu dál. A postavím se tomu. Ale manžel to takhle neprožívá. Já jsem si dlouho myslela, že si možná neuvědomuje, že máme postižený dítě, ale ví to... Jenom to na něm nikdy nebylo poznat, jak on to prožívá.*”³⁵ Na rozdíl od žen, které se často ze svých problémů musí vymluvit, pomáhá jim sdělit co prožívají, dát najevo svůj smutek, svoje obavy a zoufalství, muži to tak nemají. Nejen, že nehovoří o pocitech vlastních, oni si často neumí ani poradit s pocity svých žen, nehledají ani oporu a pomoc. Bohužel někdy také nedokáží oporu poskytnout, a pak se buď uzavrou do sebe, případně volí variantu odpovědnosti se zřící a rodinu opustí. Oboje chování v této těžké životní situaci tvrdě ženu zasáhne a zanechá v ní pocit křivdy a zrady. Kompromisem mezi odchodem faktickým a každodenní péčí o postižené dítě jsou dočasné úniky – pracovní zaneprázdňení a častý pobyt mimo rodinu zdůvodňovaný potřebou ekonomického zajištění. Ze strany otců se společně s bagatelizací závažnosti postižení potomka jedná o často užívanou coopingovou strategii. Je zajímavé, že právě otcové jsou ti z rodičovské dvojice, kdo se s nastalou skutečností déle smířují. Já osobně se domnívám, že se na tomto faktu může projevovat matkami podvědomé uvědomnění toho, že si nemohou dovolit psychické zhroucení se, neboť tu není nikdo jiný, kdo by mohl dítěti pomoci.

“Ve většině rodin jsou za péči o postižené dítě zodpovědné matky, ale mají-li své povinnosti přijatelně zvládat a udržet si přitom psychickou rovnováhu, potřebují, aby se necítily osamocené a izolované. Partner je důležitým zdrojem opory nejenom proto, že je otcem dítěte, ale i proto, že je pro matku citově blízkým člověkem, resp. by jím měl být. Pokud tomu tak je, matky to velmi oceňují, jak potvrzuje sdělení dvou z nich:

“Je mi největší oporou ze všech, prostě jsem měla asi největší štěstí ze všech co jsme tady. bylo to pro něj taky bolestný, ale ustáli jsme to.” Stejný názor má i další žena: *“Měla jsem velké štěstí a to jako musím říct, že když potom poslouchám jiné maminky, že vlastně mají ještě jiné starosti v partnerském vztahu, tak jim to musí brat strašně moc síly a vůbec se nedivím, že to vzdávají a že jenom s tím dítětem přežívají, což je teda dost hrozné.”*³⁶

³⁵ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.* 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

³⁶ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.*

Důležitá je opora vzájemná, pro matku a stejně tak i pro otce a je jedno jaký charakter má. Může to být ochota společně sdílet těžkosti a problémy, praktická pomoc s péčí o dítě a dělení domácích povinností, nebo o projevy pochopení a potvrzení jistoty opory. “Vědomí dostupnosti pomoci a existence opory ze strany partnera je pro matku zdrojem jistoty a bezpečí. Jistota, že je partner ochoten a připraven ji podpořit, přispívá ke zlepšení její celkové životní pohody leckdy ještě víc než uskutečněné akty praktické pomoci. Kvalita partnerského vztahu je přímo úměrná množství nabízené i realizované podpory.”³⁷

Postižené dítě představuje pro manželství vztah prubířský kámen. Dobrý vztah posílí a upevní, naopak narušený může zhoršit, či dokonce přispět k jeho rozpadu. Třetí eventualitou je formální zachování manželství, kdy fakticky žijí partneři pouze vedle sebe, ale partnersky nefungují. “Formálně zachovaný, ale nefunkční vztah pro matky může být větším zdrojem stresu než rozchod.” “Přesto je rozvodovost v takových rodinách spíše nižší než v běžné situaci.”³⁸ Jedním z důvodů zachovávání vztahu jsou obavy matek o finanční zajištění potřeb jejího dítěte i jí samotné, neboť péče o dítě jí většinou nedovolí vlastní zaměstnání.

➤ **Vztahy sourozenecké**

„Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní každodenní život a zároveň představují celoživotní podpurný systém. Vztah vzájemné lásky a podpory se v případě, kdy je jedno dítě postižené, vytváří mnohem obtížněji a je pro rodinu klíčový.“³⁹ Problémy, které na druhou stranu toto soužití přináší, mohou rodinnou pohodu narušit. Po diagnostikování sourozence je třeba ostatní děti formou a jazykem jim přístupným objasnit co to autismus vlastně je a co to znamená. Je třeba tento rozhovor s dětmi vést, neboť hrozí, že si rodinnou situaci může vysvětlit po svém. Shira Richman uvádí tyto nejčastější chybné dětské interpretace:

- Můj bratr si se mnou nehraje, protože mne nemá rád;
- Můj bratr je nemocný a asi umře;
- Má sestra má autismus, bojím se, že ho dostanu;
- Rodiče se více věnují mé sestře, protože ji mají radši než mne.

1.vyd. Praha: Karolinum 2009

³⁷ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.*

1.vyd. Praha: Karolinum 2009

³⁸ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.*

1.vyd. Praha: Karolinum 2009

³⁹ Richman S. *Výchova dětí s autismem.* 2. vyd. Praha: Portál 2007

Přiměřené vysvětlení obtíží, jež sebou autismus nese, umožní zdravému sourozenci pochopit chování postiženého sourozence, důvod zvýšené pozornosti ze strany rodičů, důvod, proč jeho sourozenec dostává mnohem více sladkostí a rodiče jej i více chválí. „Jen takové porozumění může vést ke vzájemné lásce a minimalizovat zmatek, nebo dokonce strach.“⁴⁰

Zároveň je třeba dbát, aby se autismus nestal klíčovým tématem rozhovorů se zdravými dětmi. Je na rodičích, aby odhalili, zda se jen tímto námětem sourozenec nedožaduje jejich pozornosti a posoudili, zda raději pro společný čas nezvolit jinou náplň.

Oblastí, kde je třeba zdravému sourozenci pomoci, jsou jeho sociální vztahy se spolužáky a kamarády. Tito se mu často smějí. Dítě se cítí za „divného“ sourozence trapně, dokonce se za něj i stydí. Odtud může pramenit i sourozenecká nesnášenlivost. Rodiče by mu měli dát najevo svoji podporu, naučit ho čelit posměšným a ironickým poznámkám. „Naučme dítě říkat, že i když má jeho bratr či sestra autismus, je to jeho bratr či sestra, který má také vynikající vlastnosti. Naučme ho věty jako: „Můj bratr hůře mluví, ale složí kterékoli puzzle na světě“. „Ano, sestra se občas chová divně.“ „Bratr nerad čeká. Viděl jsi, jak umí rychle běhat?“ Povzbuzujeme dítě, aby si samo vymýšlelo vhodné odpovědi. Probíráme s dítětem silné i slabé stránky jeho sourozence. Možná je vynikající v matematice, ale potřebuje pomoc v gramatice. Srovnávání kladů i záporů činí autismus i terapii srozumitelnější.“⁴¹

Dalším úskalím se může stát agrese a sebepoškozování dítěte s autismem. Jeho zdravý sourozenec, obzvláště v mladším věku těmto projevům nerozumí, nechápe je. Tyto ho mohou děsit. Pokud postižené dítě obrací svoji agresi proti němu, může to v extrémních případech vyústit v neurózy a další psychické i somatické obtíže. Je úkolem rodičů snažit se omezovat agresivní výpady, předcházet těmto situacím a učit děti být spolu. Při plánování a uskutečňování společné činnosti je dle Shiri Richman třeba vyhnout se určitým situacím:

- hra nebyla předem připravena,
- hra není pro některé z dětí zajímavá,
- vyskytuje se rušivý element (běží televize, táta přišel z práce),
- dítě s autismem musíme kvůli hře vyrušit z oblíbené činnosti (sebestimulující chování, četba knihy),
- zdravý sourozenec nemá chuť si hrát.

„Některé situace se bohužel nedají předvídat. I dobře připravená činnost může skončit neúspěchem. Pečlivá příprava však zvýší pravděpodobnost, že společná hra sourozenců bude pozitivní a smysluplná. Tato příprava zahrnuje i předvídaní nečekaných situací, které by

⁴⁰ Richman S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál 2007

⁴¹ Richman S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál 2007

mohly vzájemnou interakci ovlivnit, a snahu vyhnout se negativním vlivům.“⁴²

„Je také důležité, aby si rodiče co nejdříve uvědomili, že se dítě s autismem může stát na zdravém sourozenci více závislým, než jsou schopny obě děti zvládnout. K tomu, aby zdravý sourozenec cítil vážnou a dobrovolnou odpovědnost ke svému bratrovi či sestře, musí teprve dozrát a tato odpovědnost mu nesmí být vnucována předčasně. Láska mezi sourozenci však musí vzniknout v raném věku, aby pozitivní vztah vydržel celý život.“⁴³

„Sourozenské vztahy jsou jedním z prvních kontaktů, s nimiž se v životě setkáváme. Zároveň představují nejdelší vztah v našem životě. I když charakter i kvalita tohoto vztahu se v průběhu času mění, je to trvalý vztah a velkým emociálním nábojem. Vzájemnost a sounáležitost je pro děti v průběhu jejich vývoje nesmírně důležitá, velmi důležitý je zejména pocit odpovědnosti za jinou osobu, která potřebuje jejich pomoc.

Vytvářet a posilovat kladný vztah mezi sourozenci je důležitý úkol pro rodiče. Pozitivní vztahy mezi sourozenci jsou přirozené a děti, které spolu sdílejí společné dětství, budou mít vždy pocit, že k sobě patří.“⁴⁴

➤ **Pomoc prarodičů, vztahy se širší rodinou a přáteli**

„Pro rodinu s postiženým dítětem jsou důležitým zdrojem pomoci a emoční opory především prarodiče. Podpora příbuzných nemá význam jen pro dítě a pro matku, ale může přispět i k udržení integrity manželství rodičů a k jeho spokojenosti. Míra pomoci, resp. ochoty prarodičů nějakou pomoc a podporu poskytovat je ovlivněna různými faktory: vzájemnými vztahy uvnitř rodiny, především vztahem k partnerovi jejich dítěte, hodnotami i postoji uznávanými prarodiči a dalšími příbuznými, jejich životními zkušenostmi a nakonec i osobní vyrovnaností. Postoj prarodičů neovlivňuje jenom charakter samotného postižení, ale i vzhled dítěte a jeho projevy chování, které nejsou vždycky standardní a leckdy mohou být i dost problematické a rušivé, např. u dětí s nějakou poruchou autistického spektra. Jakákoliv nápadnost, kterou se postižení projevuje, má značný, především sociální význam, protože ani prarodičům nejsou reakce okolí lhostejné, a může proto posilovat jejich tendenci se od takového vnuka distancovat.“⁴⁵

Pro prarodiče je přirozené a běžné s vnoučetem pomáhat, chlubit se jeho vzhledem, projevy a dosaženými úspěchy, podílet se na jeho výchově a předávat mu své znalosti

⁴² Richman S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál 2007

⁴³ Richman S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál 2007

⁴⁴ Richman S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál 2007

⁴⁵ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum 2009

a zkušenosti. Všechny tyto výhody svého prarodičovství postižením dítěte ztrácí, v jejich očích se hodnota vnoučete mění, nesplňuje jejich sociální očekávání. Jsou postaveni před situací, kterou nemohli ovlivnit, ale musí se s ní smířit. Nejčastější prarodičovskou coopingovou strategií je popírání a bagatelizace. Obě jsou pro ně mnohem snadnější než pro rodiče dítěte, neboť je pro ně snadnější distancovat se od jeho výchovy. Mnohdy netuší co od svého handicapovaného vnuka mohou očekávat, jak reagovat na jeho potřeby a jeho chování. Je to dáno tím, že jejich informovanost o diagnóze je menší než u rodičů dítěte. “Vzhledem k tomu, že leckdy šlo o postižení, s nímž se laik skoro nikdy nesetká, např autismus či Rettův syndrom, prarodiče nechápali, v čem problémy jejich vnuka spočívají, a proto se jen těžko mohli chovat přiměřeněji. Jejich přístup k dítěti i nabízená pomoc vycházely z nesprávného předpokladu.”⁴⁶ Pokud se sami se situací nevyrovnejí, nejsou schopni vnuka přijmout, nemohou ani poskytovat emoční oporu svým dětem, rodičům vnoučete. Je potřeba zmínit, že vzhledem k příslušnosti k jiné generaci, jiné výchově a zažitým společenským konvencím, se prarodiče mnohem obtížněji vyrovnávají s negativními reakcemi okolí, situace je pro ně těžší, a i oni se mohou cítit poníženi a méněcenní. Pod vlivem tohoto a faktu, že pokračovatel jejich rodu nebude nikdy zdravý, mohou začít obviňovat rodiče, a především matku, že to ona přivedla na svět takovéto dítě. Mohou však zajít i dál a vyvíjet nátlak na rodiče, aby své dítě umístili do ústavu, neboť tím by se zbavili nežádoucího člena rodiny a problémů s ním spojených. Obojí je pro rodiče, a hlavně matku velice zraňující a může vyvolat mnohem větší stress než samo postižení. Vyjímkou není ani to, že rodiče dítěte pro zachování psychické pohody své i svého dítěte raději zredukuje styk s prarodiči na minimum, eventuelně se přestanou stýkat zcela.

Pro autismus typická pozdější diagnostika, respektive pozdější nástup symptomatiky se, co se vztahuje k prarodičům týče, může jevit jako klad. Při narození zdánlivě zdravé dítě vyvolává vesměs kladné reakce okolí, prarodiče si k němu stihnou vytvořit silnou citovou vazbu, která je již schopna unést zjištění handicapu a jsou ochotni dále setrvat ve své prarodičovské roli v nezměněné podobě. “Rodiče matky jsou většinou připraveni podpořit a pomoci své dceři ihned, zatímco rodiče otce potřebují ke zpracování takové zátěže delší dobu, i když rodině svého syna také nakonec pomohou. To může být dáno i četností kontaktu s rodinou svého dítěte, která bývá vyšší v případě prarodičů ze strany matky.”⁴⁷ “Maminky jsou vděčné za jakoukoli podporu i pomoc, ale nejvíce je těší, že rodiče přijímají

⁴⁶ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.* 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

⁴⁷ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.* 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

jejich dítě takové, jaké je.” “ *No tak mamča, tak ta mi to už říkala, když jí byly dva, tři roky, že to není normální... A když se to potvrdilo, vzala to, jako je to vnučka, že jo ... prostě je tady a s tím nic nenaděláme. Prostě je to její vnučka a bere ji úplně. Ta ji tedy má hrozně ráda i přesto, že má to postižení.* ”⁴⁸ Tato slova jedné z matek potvrzují, že obzvláště babičky – samy jsou matkami – si s “jiným” vnukem dokáží vytvořit vřelý citový vztah a radovat se z jeho pokroků.

Vše, co jsem zde uvedla se týká nejen prarodičů, ale i dalších členů širší rodiny – souzenců rodičů a jejich rodin. I oni se nejdříve musí s novou skutečností vyrovnat a přijmout ji. Navíc zde může být problematickou přítomnost dalších dětí, víceméně vrstevníků. Některé z dětí s autismem si pod vlivem narušené sociální interakce může hrát opodál, některé bude vyhledávat samotu. Potíž nastane, pokud autistické dítě vyvede něco z rovnováhy a ono začne dávat najevo svoji nelibost. Může tak docházet k útokům na ostatní děti nebo dospělé, může dojít k sebepoškozování. A jestliže jsou tyto projevy až příliš časté a intenzivní, nejjednodušší prevencí se pak ostatním rodinným příslušníkům může zdát omezení styků s dítětem samotným, eventuelně celou jeho rodinou.

Na roveň příbuzenských vztahů bych postavila i vztahy s kamarády a přáteli rodičů. I jich se týkají stejná pravidla jako rodinných příslušníků. Platí, že jen ten, kdo dítě umí přijmout takové, jaké je, jen ten si k němu umí vytvořit citový vztah a umí si k němu najít cestu. Přátelé, kteří se nestydí za hlasité a nápadné projevy autistického dítěte svých přátel např. při společných procházkách, jsou emoční oporou a mohou pomoci s péčí, jsou společníky pro chvíle odreagování a chvíle trávené mimo rodinu. Jsou ochotni vyslechnout co rodiče tíží, z čeho mají radost, jsou těmi, kdo s nimi sdílí mnohé názory, postoje a mají i podobný hodnotový žebříček. Okruh původních známých se obvykle zredukuje, zůstávají jen ti opravdu dobří, ti jsou na druhou stranu o to větší oporou. Za přátele, kteří rodinu opustí získávají obvykle rodiče nové, tentokrát z okruhu těch, kteří mají podobné zkušenosti, podobné problémy, z okruhu rodičů dětí s podobným postižením a nebo těch, kteří s postiženými dětmi pracují. “Tak tomu bylo i případě této matky: *“Ale zase jsem potkala řadu strašně hodnejch lidí, myslela jsem, že ani takový nejsou. Je řada hodnejch lidí, který chtějí omoci nebo chápu, a svým způsobem jsou tyhle lidi lepší, když se s tímhletem setkali a když s tímhletem žijou nebo se s tím setkávají.”* Postupná diferenciacie kontaktů je spojena s proměnou sociální sítě známých a přátel.”⁴⁹

⁴⁸ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.* 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

⁴⁹ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.* 1.vyd. Praha:

“Často vůbec nejde o to, že by se dřívější kamarádi od rodiny s postiženým dítětem distancovali, ale spíš o zjištění, že už je s těmito lidmi nic nespojuje, protože se jejich názory a postoje změnily.”⁵⁰

➤ **Ostatní lidé**

Společnost toho bohužel o autismu moc neví. Symptomy autismu často nejsou viditelné na první pohled, děti s autismem se tělesným vzhledem podobají dětem zdravým. „Společnost často nechápe, že dítě s autismem má své potřeby a zoufale bojuje o pozornost, podporu a lásku.“⁵¹

Občas se nám to stává při vycházkách městem. V jeden okamžik jdeme, vedeme děti za ruku, na první pohled nic zvláštního. Malá skupinka na procházce. A najednou se dítě zastaví a lehne si a zem. Často ani netušíme proč, z jakého důvodu. Netuší to ani kolemjdoucí, a přesto cítíme jejich pohledy, eventuelně zaznamenáváme různé poznámky. Naučila jsem se nevnímat. Pro mne osobně ale není toto nevnímání si reakcí okolí tolik obtížné. Pro mámu jsou vždy poznámky o malém vzteklounovi, rozmazlenci či nevychovanci těžší a zraňující.

„Rodiče se často setkávají s nepříjemnou situací, že chování jejich dítěte je ve společnosti komentováno a každý jim udílí rádoby vhodné rady. Všichni rodiče už slyšeli poznámky typu: „Takové dítě mají nechávat doma.“ „To je hrozně nevychované dítě.“ Tyto věty jsou pro rodiče velmi zraňující, zvláště pro rodiče dítěte s autismem.“⁵²

Od situace, osobnostního založení i momentálního rozpoložení se odvíjí reakce rodičů. „Typické reakce jsou ostré a útočné odpovědi, dlouhé vysvětlování, lhaní, nebo tichý pláč. Všechny tyto reakce mohou být v určitých situacích adekvátní.“⁵³ „Určitá emociální příprava může rodičům pomoci, aby reagovali správně a situace se vyřešila klidným způsobem. Reakce by neměla posilovat napětí, ale měla by snížit nervozitu a zvýšit vaši schopnost se klidně vyrovnat se situací a vhodně usměrnit nevhodné chování.“ „Vaše odpovědi musí být jednoduché, vysvětlení, které obsahuje jen nejdůležitější fakta, je pochopitelnější než dlouhá přednáška. Uvědomte si, že vaše reakce nemá uklidnit okolí, ale vás.“⁵⁴

⁵⁰ Vágnerová M, Strnadová I., Krejčová L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.* 1.vyd. Praha: Karolinum 2009

⁵¹ Richman S. *Výchova dětí s autismem.* 2. vyd. Praha: Portál 2007

⁵² Richman S. *Výchova dětí s autismem.* 2. vyd. Praha: Portál 2007

⁵³ Richman S. *Výchova dětí s autismem.* 2. vyd. Praha: Portál 2007

⁵⁴ Richman S. *Výchova dětí s autismem.* 2. vyd. Praha: Portál 2007

„Pamatujte si, že nejste ničím povinni k cizím lidem, kteří se vám pletou do výchovy dítěte. Nemusíte být na rozpacích. Vaše dítě se snaží ze všech sil a je bezvadné.“ Pamatujte si, že každý rodič zažil se svým dítětem na veřejnosti nějakou nepříjemnou situaci, jako je výbuch vzteku. Úspěšný je každý výlet, který prožijete v pohodě se svým bezvadným dítětem, které se každý dnem více zlepšuje a které se úspěšně vyvíjí.“⁵⁵

Vše, co jsem zde uvedla slovy odborníka, potvrzují slova maminek v internetové diskusi s tématem: „Dnes je světový den autismu“, kde maminky psaly své názory na informovanost veřejnosti, o únavnosti neustálého vysvětlování a nakonec i jedna z maminek napsala radu, jak z této situace ven s grácií. Životní zkušenost je přivedla k řešení v duchu slov Shiry Richmann. Zde je část příspěvků:

No, já mám pocit, že cokoli

by Dj - 02/04/2012

No, já mám pocit, že cokoli je dobré, hlavně když se o autismu aspoň mluví. Hlavně, aby lidi pochopili, že to je opravdu postižení (ať už přičiněno čímkoli), a aby si furt nemysleli, že autista vlastně nic není, je to jen nevychované dítě. Hlavně by se měla dělat více osvěta celostátní, každý ví, co je to AIDS, co je to být na vozíku, co je to být slepý, hluchý, Dauňák (píšu, jak se to vyslovuje), DMO, epilepsie- to jsou postižení, které jsou každému hned jasné a ví, co si má pod tím představit, ale když řeknete autismus, tak nikdo nemá moc představu, co to vlastně je, akorát hned každý vychrlí: jo Rainman, a hned mají představu, že máte přece geniální dítě, nikoli postižené...

A my rodiče to musíme pořád dokola vysvětlovat, ono to časem už leze krkem. Mám chuť napsat synovi na čelo: Sice to nejde vidět, ale jsem autista, nechte mě být, nevíšmejte si mě, neptejte se proč řvu a proč sedím v kočáru atd. atd.

Dnes se fotíme v modrém, ať

by Lenka a Lukajda - 03/04/2012

Dnes se fotíme v modrém, ať všichni vidí že tyto krásné a zdravě vypadající děti nejsou žádní mimozemšťané ale lidské bytosti, v jejichž nitru sedí autismus.

Dj my jsme ve škole s rodiči uvažovali o tom nechat natisknout kartičky kde bude stručně

⁵⁵ Richman S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál 2007

napsáno co je autismus a když máš pocit že bys měla vysvětlit co tvému dítěti je tak mu tu kartičku šoupneš do ruky a je to. Žádné vysvětlování žádné rozčilování ani omlouvání za něco co není ničí vina.

Lenko, to je perfektní nápad!

by Dj - 03/04/2012

Lenko, to je perfektní nápad! Fakt super. Díky za inspiraci. A mohly by být modré. Nemají všichni autisti náhodou rádi modrou? Není to tak? Já nevím, ale oba moji kluci jí milují, a já taky.⁵⁶

2.4 Agrese a negativismus

„Nevhodné chování je obvykle pro rodiče tím nejhorším problémem, se kterým se musí každodenně vyrovnávat.“ „Instinkt rodičům radí, aby dítě, které se nevhodně chová, potrestali. Tresty ovšem mají ovšem určité nevýhody, a proto je tato metoda u dětí s autismem často méně účinná než redukce nevhodného chování.“⁵⁷

Agrese (z lat. ad-gredior, přistupuji blíž, chystám se, útočím) = napadení, nepřátelské a nevyprovokované použití síly nebo hrozba silou. Ovšem agrese není totéž co zlo. Nejčastěji je definována jako projev nepřátelství, útočnost a výbojnost v jednání vůči jiné osobě, předmětu, a může být obrácena i vůči sobě samému. Agrese může být zjevná, projevena nadávkou, urážkou, nebo hrubým slovem a může gradovat i do fyzického útoku, ale může probíhat také bez vnějších projevů, pouze v mysli agresora.

U autistického dítěte jde o poruchu chování způsobenou neschopností vyjádřit své city. Dítě neumí přečíst chování a mimiku ostatních, je zmateno a agrese dává najevo svoje obavy. Jde o způsob jeho komunikace s okolním světem. Může mít strach o pozornost a přízeň blízkých osob, o svoji oblíbenou hračku, může se bát neznámého. Jeho agresivní reakce mohou mít za cíl uhájít si vlastní území. Příčinou agrese mohou být i příčiny somatické dané smyslovou hypersenzitivitou (velký hluk, ostré světlo, příliš vysoká či nízká teplota, výrazné čichové vjemy, a jiné) či počínajícím onemocněním, nebo nevyspaním.

⁵⁶ <http://www.postizenedeti.cz/content/dnes-je-svetovy-den-autismu>

⁵⁷ Richman S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál 2007,

Neméně závažnou, za to však lehce ovlivnitelnou příčinou je nepřiměřenost úkolů kladených na dítě. „Klást na dítě zvýšené nároky může vést k lepším výsledkům učení, jestliže však nároky překročí možnosti dítěte, přinese to pouze strach, zoufalství a úzkost pro všechny zúčastněné. Dovolme unavenému dítěti odpočinek. Neočekávejme, že dítě splní obtížný úkol bez správných jasných pokynů a bez povzbuzování. Někdy při obtížném úkolu, kdy nelze dítě odměnit, zvolíme alternativní lehčí úkol, ten odměníme a pak se znovu vrátíme k obtížnějšímu úkolu.“⁵⁸

Stejně příčiny jako má agresivita obrácená vůči ostatním lidem či objektům, má i agresivita obrácená vůči vlastní osobě. Asi nejčastější projevy sebezraňování jsou tlučení hlavou do zdi nebo do země, údery rukama do sebe nebo do předmětů a kousání se do ruky.

Pro zvládnutí agrese je třeba reagovat rychle, odvést pozornost dítěte a uklidnit ho osvědčenou metodou, která není pro všechny děti stejná, řídí se individuálními zájmy. A neúčinnější prevencí agresivních útoků je posilování vhodného chování, identifikace spouštěčů, a pokud to lze, zamezit jim. Někdy stačí jen úprava prostředí, změny v zavedené rutině, nácvik vhodnějších komunikačních dovedností.

Stává se, že někdy dítě odmítá vše, co se mu předkládá, vše, co se od něj považuje. Čím více má dítě rozvinutou řeč, tím méně je jeho chování negativistické. Pokud dítě nepochopí předkládaný úkol, nebo požadovanou činnost, nemůže požadavku vyhovět. Někdy pocit vlastní neschopnosti může vést k výbuchům vzteku a agresi. Stejně jako agrese, i negace může mít příčiny v momentální somatické nepohodě. Důsledná pozornost a trpělivost, pochvala, přiměřenost úkolů a jejich dělení na dílčí jsou cestou k postupnému překonávání projevů negativismu.

2.5 Co může pomoci?

„Lidé s autismem jsou spíše samotářští. Snaha o jejich socializaci a přizpůsobit je požadavkům a daným zvyklostem u těchto lidí často vyvolává problémové chování (extrémní pasivita v určitém období, afektivní chování – bezdůvodně křičí, válí se po zemi, jsou agresivní vůči okolí, koušou, škrábou apod.). Toto chování se vyskytuje zejména ve chvíli, kdy se ze svého pohledu dostávají do složité situace, kterou nezvládají, nerozumějí jí

⁵⁸ Richman S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál 2007,

a nemají jiné prostředky k tomu, jak by své pocity sdělili, natož aby v takové situaci dokázali požádat o pomoc. Také na verbální pokyny často vůbec nereagují, někdy reagují chybně, a to proto, že jim nerozumí buď částečně, anebo vůbec.“ „Aby bylo možné problémové chování u klientů s PAS odstranit, je třeba se zbavit příčin tohoto chování. Nejlepší cestou je problémovému chování předcházet (prevence) formou specializovaných metod práce a vlastního přístupu k lidem s PAS. Jinými slovy, nesnažit se člověka s autismem za každou cenu přizpůsobit daným podmínkám, ale spíše dané podmínky přizpůsobit člověku s autismem.“⁵⁹

Věra Čadilová, Christopher Gillberg a Theo Peeters uvádí metodiku předpokladů spokojeného života lidí s autismem:

- určitou míru předvídatelnosti (nic v životě se neděje náhodně),
- možnost vyjadřovat své potřeby a přání (vhodně zvolený systém funkční komunikace),
- v co největší možné míře zvládat sebeobslužné dovednosti (oblékat se, mýt se, připravit si jednoduché jídlo, koupit si oblíbený pamlsk apod.),
- mít vytvořené pracovní dovednosti a pracovní chování, aby byli schopni trávit svůj čas smysluplně,
- mít vytvořené dovednosti pro využití volného času, aby byli schopni zabavit se ve volném čase,
- získat určitou míru sociálních dovedností ke zvládnutí jednoduché kooperace s druhými, dokázat navázat přiměřeně sociální kontakt, zvládat jednoduchou sociální rutinu (pozdrav, požádání, poděkování apod.), minimálně se naučit žít v kolektivu vedle druhých lidí bez projevů problémového chování.

„Komunikace, sebeobsluha a zvládnutí domácích prací, pracovní chování, dovednosti volného času a sociální dovednosti: to jsou klíčové dovednosti, které jsou zahrnuty ve vzdělávacím programu, který míří k největší možné míře štěstí, kterého je možno dosáhnout v omezujících podmínkách pervazivní vývojové poruchy.“⁶⁰

⁵⁹ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál 2007,

⁶⁰ Gillberg Ch. Peeters T. *Autismus – Zdravotní a výchovné aspekty*. 3. vyd. Praha: Scientia 1998, 122 s.

„Lidé s autismem vykazují velmi dobré výsledky ve vizuálním vnímání, a proto je ke zvládnutí těchto dovedností zcela nezbytné používat vizuální podporu, jejíž forma musí odpovídat jejich mentální úrovni.“⁶¹

„Důležitost vizuální podpory se týká především:

1. předvídatelnosti v prostoru a především v čase,
2. rozvoje komunikace,
3. rozvoje „klíčových předmětů“ (sebeobsluha, domácí práce, pracovní dovednosti a pracovní chování, dovednosti volného času a sociální dovednosti, funkční dovednosti orientované na školu).“⁶²

K takové vizualizaci času slouží denní režim. Jedná se o řadu – v případě předškolních dětí trojrozměrných předmětů – zástupných symbolů činností, které má dítě během dne zvládnout. V záhlaví je umístěna fotografie dítěte a příslušná barva, která označuje i všechny prostory a předměty dítěti vymezené. Pod ní shora dolů, nebo zleva doprava řazené následují symboly v časové posloupnosti, zpravidla uchycené pomocí suchých zipů. Dítě symbol sejme a odchází na příslušné místo. Takto režim dítěti umožní vytvořit si představu o jeho rozvrhu, předvídat následující, zabránit, aby se „ztratilo“ v čase, podporují ho v samostatnosti. Podobně se strukturalizují i prostory – vymezují se místa pro pracovní, odpočinkovou a relaxační činnost, vytváří se koutky a oddělená zákoutí s pracovními stolky, relaxačními vaky, místa pro poslech hudby, pro práci s počítačem apod. Tato místa se opět označí stejným napevno umístěným symbolem (volací znak), jaký má dítě na svém denním režimu. Aby se předešlo afektivním projevům, kdy má dítě ukončit oblíbenou činnost, používají se tranzitní karty (barevná kartička). Ta dítěti říká: nyní je tady konec, jdeš se podívat k režimu, co tě čeká dál.

Strukturalizují se i samotné úkoly – vkládají se do krabic, což dítěti úkol zpřehlední, zprůhlední ho. Zpočátku volíme úkoly jednoduché, manipulační s předměty (přemisťování, vhazování, třídění dvou odlišných předmětů, kladení kostek do řady nebo na sebe). Vždy zachováváme scénář, že krabice s připravenými úkoly umístíme vlevo, odtud dítěti krabici zpočátku podáváme, a postupně vedeme dítě k tomu, aby si ji přisouvalo samo. Dítě úkol splní a krabici posune na pravou stranu stolu. I uvnitř krabice zachováváme stále stejný

⁶¹ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál 2007,

⁶² Gillberg Ch. Peeters T. *Autismus – Zdravotní a výchovné aspekty*. 3. vyd. Praha: Scientia 1998, 122 s.

směr: připravené předměty umístěné vlevo, dítě plní úkol zleva doprava. Zpočátku volíme jednu krabici a po zvládnutí můžeme přidat další. Předjdeme tak selhání dítěte a podpoříme jeho sebedůvěru. Jakmile jsou všechny krabice vpravo, celý úkol je splněn. V tomto okamžiku je dítě odměněno za dobře vykonanou práci, časová prodleva by neměla být delší jak 3 vteřiny. V předškolním věku se nejvíce jedná o odměny oblíbeným pamlskem.

Po zvládnutí základních sebeobslužných dovedností za slovních pokynů dospělé osoby může k samostatnému zvládnutí těchto pomoci dětem s PAS vizualizované procesuální schéma, které taktéž může nahradit i stálý dohled. Je to předmětové nebo obrázkové vyjádření sledu po sobě jdoucích dílčích kroků jakékoliv aktivity (oblékání, mytí, používání toalety, čištění zubů apod.) a k vykonávání domácích prací (prostírání, nanesení pomazánky na pečivo, utírání nádobí apod.) Opět dodržujeme řazení zleva doprava, nebo shora dolů. „Obecně platí, že procesuální schéma by mělo člověku pomáhat, a nikoliv ho zdržovat.“⁶³

„Přibližně u 50 % lidí s autismem se nevytvoří funkční řeč. Čím více je osoba s autismem mentálně postižená, tím více dochází k absenci řeči. U Aspergerova syndromu řeč nechybí.“⁶⁴

Komunikace s autistickými dětmi nemusí být nutně slovní. „Forma komunikace musí být individualizovaná, to znamená adaptovaná na úroveň abstraktního myšlení klienta. Mohou to být mluvená slova, ale také předměty, jazyk těla, gesta, obrázky, fotografie, psaná či tištěná slova...“⁶⁵

Je tedy třeba hledat jiné, alternativní komunikační pomůcky. Opět platí, že nejlépe s vizuální podporou. Nejjednodušší formou alternativní komunikace je za komunikace pomocí trojrozměrných modelů předmětů sloužící k vyjádření základních potřeb (např. hlad = talířek, lžice, žízeň = hrneček, potřeba WC = prázdná rolička od toaletního papíru, vycházka = botička). Její podmínkou je schopnost dítěte uvést do souladu předmět s předmětem. Vyšší úrovní a nejčastější formou alternativní komunikace je komunikační karta. Není nutno projít předchozím stupněm, podmínkou je však schopnost dítěte spojit předmět s obrazem. „Komunikační karta je jednoduchý, realistický, lehce poznatelný obraz (fotografie, kreslený barevný nebo černobílý obrázek, piktogram), na jejímž spodním okraji je uveden tiskacími písmeny význam karty, a to bez ohledu na to zda klient umí nebo neumí číst. Při mimořádně častém používání totiž vzniká možnost naučit se metaforickému (slovně-obrazovému) čtení. S komunikačními kartami je už klient schopen vyjádřit rozsáhlé

⁶³ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál 2007,

⁶⁴ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál 2007,

⁶⁵ Gillberg Ch. Peeters T. *Autismus – Zdravotní a výchovné aspekty*. 3. vyd. Praha: Scientia 1998,

informace.“⁶⁶

Autistické dítě je schopno vyjadřovat své přání a potřeby „ve větách“, i když nemluví. Jde o vyšší stupeň používání komunikačních karet. Dítě má při sobě komunikační knihu - vlastní zásobník malých fotografií nebo obrázků, zalaminovaných do fólie a na spodní straně opatřených suchým zipem. Tyto obrázky připevňuje do řady vedle sebe „přilepením“ na větný proužek, což je pásek suchého zipu na tvrdé podložce.

Do příloh jsem pod číslem 4 pro ukázkou vložila příspěvek maminky autistického chlapce o používání komunikační knihy.

⁶⁶ Čadilová V., Jůn H., Thorová K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál 2007,

3. POMOC RODINÁM S AUTISTICKÝMI DĚTMI

Důležitým zdrojem pomoci pro rodiny pečující o postižené dítě obecně by měl být v první řadě stát, neboť úroveň péče, jakou dokáže poskytnout svým slabým, bezmocným a bezbranným členům společnosti, ukazuje na míru jeho vyspělosti a kulturnosti. Poté jsou zde různé instituce - vzdělávací, zdravotní a sociální poskytující potřebné rady a informace, případně i reálně pomáhající. Napříč celým spektrem platí jedna a nejdůležitější zásada: nestačí být pouze poskytovatelem služby, její adresáti o vás musí především vědět, aby ji mohli využívat. Neinformovanost veřejnost, tedy rodičů majících v péči dítě s jakýmkoliv handicapem je v dnešním světě, kdy na nás srší nejrůznější informace ze všech stran, smutnou skutečností. Dle mého názoru je toto dáno roztržitostí poskytovatelů, jeden neví o druhém, neustálé změny legislativy, rychlý vznik i zánik nejrůznějších občanských sdružení a nadací, chybí jeden záchytný bod, kde by bylo možno všechny informace soustředit, a tak ulehčit pečujícím osobám jejich každodenní život.

3.1 Balíček státní sociální podpory

V souvislosti s tzv. sociální reformou vstoupily od ledna 2012 v účinnost některé legislativní změny, které mohou mít nepříznivý vliv na finanční fungování rodin s dětmi se zdravotním postižením.

Např. zákon č. 366/2011 Sb. změnil zákon o pomoci v hmotné nouzi, zákon o sociálních službách a zákon o státní sociální podpoře. Tímto zákonem došlo ke zrušení souběhu výplaty rodičovského příspěvku a příspěvku na péči u dětí se zdravotním postižením do 7 let věku. Současně byl zrušen sociální příplatek pro rodiny pečující o osobu se zdravotním postižením, jejichž společný příjem nedosahoval dvojnásobku životního minima. Dále byly sloučeny dřívější dávky příspěvek na individuální dopravu a příspěvek na provoz motorového vozidla do příspěvku na mobilitu, který měsíčně činí 400 Kč. Děti s autismem prakticky nemají nárok na poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku, protože jejich

pohybový aparát nedoznává funkčních změn.

Pro ilustraci situace jsem do příloh pd číslem 3 vložila část internetové diskuze na téma „Můžeme žádat o kočárek? Když máme autistu?“ z www.postizenedeti.cz.

➤ **Rodičovský příspěvek**

Nárok na rodičovský příspěvek má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně, celodenně a řádně pečuje o nejmladší dítě v rodině, a to až do vyčerpání celkové částky 220 000 Kč, nejdéle do 4 let věku dítěte. Rodič si může volit výši a tím i délku pobírání rodičovského příspěvku. Maximální měsíční výše může činit 11 500,- Kč měsíčně. Podmínkou nároku na rodičovský příspěvek je, že pokud dítě mladší dvou let navštěvuje jesle, mateřskou školu nebo jiné zařízení pro děti předškolního věku, tento pobyt nepřesáhne 46 hodin v kalendářním měsíci. Pokud jde o dítě se zdravotním postižením, jeho pobyt v zařízení nesmí přesáhnout 6 hodin denně.⁶⁷

➤ **Příspěvek na péči**

Příspěvek na péči náleží těm lidem, kteří jsou především z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby a splňují podmínku nepříznivého zdravotního stavu, který trvá nebo má trvat déle než jeden rok a který omezuje jejich funkční schopnosti nutné pro zvládání základních životních potřeb. Příspěvek náleží osobě, o kterou má být pečováno, nikoliv osobě, která péči zajišťuje. Příspěvek na péči nemůže být přiznán dítěti, které je mladší než jeden rok. Zákon rozeznává čtyři stupně závislosti na pomoci jiné osoby, a to od mírné závislosti až po závislost úplnou. O příspěvek je možné požádat na krajské pobočce Úřadu práce ČR, v jejímž spádovém území má žadatel trvalý nebo hlášený pobyt.

Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

- stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby, příspěvek činí 3. 000,- Kč,

⁶⁷ <http://socialni-davky-2012.cz/rodicovsky-prispevek-2012/>

- stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb, příspěvek činí 6. 000,- Kč,
- stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb, příspěvek činí 9. 000,- Kč,
- stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby, příspěvek činí 12. 000,- Kč.

Na požádání a v závislosti na příjmech společně posuzovaných osob (do výše dvojnásobku životního minima) lze příspěvek na péči zvýšit o 2 000,- Kč.⁶⁸

Při posuzování péče o vlastní osobu pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí

schopnost zvládat tyto úkony:

- a) příprava stravy,
- b) podávání, porcování stravy,
- c) přijímání stravy, dodržování pitného režimu,
- d) mytí těla,
- e) koupání nebo sprchování,
- f) péče o ústa, vlasy, nehty, holení,
- g) výkon fyziologické potřeby včetně hygieny,
- h) vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh,
- i) sezení, schopnost vydržet v poloze v sedě,
- j) stání, schopnost vydržet stát,
- k) přemísťování předmětů denní potřeby,
- l) chůze po rovině,
- m) chůze po schodech nahoru a dolů,
- n) výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení,
- o) oblékání, svlékání, obouvání, zouvání,
- p) orientace v přirozeném prostředí,

⁶⁸ <http://www.mpsv.cz/cs/2#dsp>

- q) provedení si jednoduchého ošetření,
- r) dodržování léčebného režimu.

Při posuzování soběstačnosti pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto úkony:

- a) komunikace slovní, písemná, neverbální,
- b) orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí,
- c) nakládání s penězi nebo jinými cennostmi,
- d) obstarávání osobních záležitostí,
- e) uspořádání času, plánování života,
- f) zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku,
- g) obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování),
- h) vaření, ohřívání jednoduchého jídla,
- i) mytí nádobí,
- j) běžný úklid v domácnosti,
- k) péče o prádlo,
- l) přepírání drobného prádla,
- m) péče o lůžko,
- n) obsluha běžných domácích spotřebičů,
- o) manipulace s kohouty a vypínači,
- p) manipulace se zámky, otevírání, zavírání oken a dveří,
- q) udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady,
- r) další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti.

Při hodnocení úkonů pro účely stanovení stupně závislosti podle § 8 se hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat jednotlivé úkony podle odstavců 1 a 2.

Při hodnocení úkonů pro účely stanovení stupně závislosti podle § 8 se úkony podle odstavců 1 a 2 sčítají. Při hodnocení úkonů podle odstavců 1 a 2 se úkony uvedené v jednotlivých písmenech považují za jeden úkon. Pokud je osoba schopna zvládnout některý z úkonů uvedených v odstavcích 1 a 2 jen částečně, považuje se takový úkon pro účely hodnocení za úkon, který není schopna zvládnout.⁶⁹

⁶⁹ <http://www.osobniasistence.cz/?tema=1&article=5&detail=1&page=1>

➤ **Přídavek na dítě**

Přídavek na dítě je základní dlouhodobou dávkou poskytovanou rodinám s dětmi. Nárok mají rodiny s příjmem do 2,4násobku životního minima. Přídavek na dítě je poskytován ve třech výších podle věku dítěte. Pro věk do 6 let je určena částka 500,- Kč.⁷⁰

➤ **Příspěvek na mobilitu**

Příspěvek na mobilitu je novou dávkou dle zákona o dávkách pro zdravotně postižené občany (zákon 329/2011 Sb.), který nově slučuje dosavadní příspěvek na individuální dopravu a příspěvek na provoz motorového vozidla.

Příspěvek je určen osobám starším 1 roku, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace a opakovaně se v kalendářním měsíci dopravují nebo jsou dopravovány. Na příspěvek nemají nárok osoby čerpající vybrané pobytové sociální služby (v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče).

Splnění podmínky opakovaného dopravování prokazuje žadatel čestným prohlášením.

Výše příspěvku na mobilitu činí za kalendářní měsíc 400 Kč.⁷¹

O příspěvek na mobilitu je nutné zažádat na příslušné krajské pobočce Úřadu práce ČR.

➤ **Průkazy ZTP**

Občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody I. (průkaz TP), II. (průkaz ZTP) nebo III. stupně (průkaz ZTP/P). Mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně lze přiznat také v případech nemocí a vad, pokud podstatně omezují pohybovou nebo orientační schopnost, a to podle rozsahu a tíže funkčních důsledků. Na přiznání mimořádných výhod se váží další výhody. V zásadě se jedná o bezplatnou dopravu nebo slevu na jízdném. Občanům těžce zdravotně postiženým lze poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek, které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Jsou to: příspěvek na zakoupení motorového vozidla (rodičům nezaopatřeného dítěte staršího 3 let nejvýše 100 000 Kč, na

⁷⁰ <http://www.mpsv.cz/cs/2#dsp>

⁷¹ <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=449>

celkovou opravu nejvýše 60 000 Kč) a daňové zvýhodnění (na dítě, které je držitelem průkazu ZTP/P, zvyšuje se na ně částka 11 604 Kč daňového zvýhodnění na dvojnásobek ročně tj. 23 208,-).

O posouzení zdravotního stavu nežádá občan, ale úřad. Posuzujícím je lékař ÚP.⁷²

➤ **Dávky v hmotné nouzi**

Pokud se jedná o rodinu, kde se matka z důvodu celodenní péče o dítě s handicapem vzdala svého zaměstnání a otec a zaměstnání přijde, případně jde o matku samoživitelku, může se rodina octnout v situaci, kterou zákon definuje jako „hmotnou nouzi“. Hmotná nouze je obecně stav, kdy jednotlivec nebo rodina (nebo více osob ve společné domácnosti) nemají dostatečně vysoké příjmy k uspokojení základních životních potřeb. Aby byla osoba ve hmotné nouzi, musí být také splněna podmínka, že tato osoba nemůže z objektivních příčin svoje příjmy zvýšit a zajistit si tak pokrytí životních potřeb vlastní silou.⁷³

Poté mohou zažádat o:

- příspěvek na živobytí
- doplatek na bydlení
- mimořádná okamžitá pomoc

O dávkách pomoci v hmotné nouzi rozhodují a vyplácejí je příslušné krajské pobočky Úřadu práce ČR.

Nárok na výplatu dávek SSP zaniká uplynutím 3 měsíců ode dne, za který dávky náleží.

⁷² http://www.downsyndrom.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=76%3Avyhody-na-zaklad-prkazky-ztp-ztpp&catid=1%3Astatni-sprava&Itemid=5&lang=cs

⁷³ <http://portal.mpsv.cz/soc/ozp/vyhody>

3. 2 Sociální služby

Sociální služby jsou činnosti, které poskytují potřebnou pomoc a podporu lidem za účelem sociálního začlenění nebo jako prevence sociálního vyloučení.

Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.

K částečné úhradě nákladů na sociální služby je určen příspěvek na péči.

Sociální služby mohou být poskytovány formou pobytovou, ambulantní, nebo terénní.

- Pobytové služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb;
- Ambulantní služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování;
- Terénní služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.⁷⁴

➤ **Raná péče**

Ranou péči je pojímána jako službu, která podporuje celkový vývoj dítěte především v jeho vlastním domácím prostředí a prostřednictvím činnosti rodiny.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách § 54 říká: „Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“ Tato služba je ze zákona poskytována zdarma.⁷⁵

⁷⁴ <http://www.apla-jm.cz/index.php?a=cat.121>

⁷⁵ <http://www.dotyk2.cz/rana-pece/co-je-rana-pece/>

➤ **Sociální poradenství**

Sociální poradenství zahrnuje základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství.

- Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit.

- Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Součástí odborného poradenství je i půjčování kompenzačních pomůcek.

➤ **Osobní asistence**

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

➤ **Denní stacionáře**

V denních stacionářích se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

➤ **Týdenní stacionáře**

V týdenních stacionářích se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.⁷⁶

⁷⁶ <http://www.apla-jm.cz/index.php?a=cat.121>

3. 3 Pomoc na Znojemsku

➤ **Dávky státní sociální podpory**

Dle mého šetření na Úřadu práce ve Znojmě pobírá příspěvek na péči 5 rodin s autistickým dítětem do 7 let a jedna rodina po stanovení diagnózy autismu má o dávku zažádáno, rodičovský příspěvek nepobírá žádná rodina a příspěvek na mobilitu 5 rodin.

➤ **Školská zařízení**

- Autistická třída při mateřské škole speciální – Ve školním roce 2011/2012 navštěvuje třídu 6 chlapců a 1 dívka s poruchou autistického spektra různé symptomatiky. Děti jsou do mateřské školy zařazovány na základě doporučení Speciálně pedagogického centra, Štollcova, Brno. Věk dětí je v rozmezí čtyř až sedmi let.

Pedagogický dohled zajišťují dvě učitelky a asistentka pedagoga. Ke vzdělávání je využívána metodika strukturovaného učení, velký důraz je kladen na individuální přístup. Pro rozvoj komunikace se využívá metodika komunikace s vizuální podporou. Nezbytné pro práci s autistickými dětmi je používání speciálních pomůcek a vybavení tříd. Děti v mateřské škole mají k dispozici učebnu k individuální práci a s místem pro spánek, hernu s pracovními místy a relaxačními zónami, tělocvičnu a školní hřiště určené pro děti předškolního věku.

- Integrace v MŠ – jeden chlapec ve věku 5 let je v současné době integrován na přání rodičů v MŠ speciální s logopedickým zaměřením. Původně byl integrován v běžné MŠ s asistentkou, ale velký kolektiv u něj vyvolával agresi. Nyní se jeho chování natolik zklidnilo, že přítomnost asistentky již není nezbytná.

V ostatních MŠ dle mých informací nyní není integrováno žádné dítě s PAS. Pouze ve dvou případech jsou pozorovány autistické rysy chování (chlapci ve věku 3 a 5 let) a rodiče čekají na odborné vyšetření. Na jedné mateřské škole mají z dřívějších let zkušenost s integrováním tří chlapců s autismem.

➤ **Sociální služby**

- Poradna pro rodinu a mezilidské vztahy. Služba určená osobám majícím problémy v partnerských, manželských, rodinných nebo jiných mezilidských vztahů. Jde o poskytování psychologického poradenství a psychoterapií rodinám, párům, a také jednotlivcům.⁷⁷

- Osobní asistence Znojmo, služba poskytovaná Oblastní charitou Znojmo osobám s tělesným, mentálním, kombinovaným mentálním a tělesným, smyslovým postižením a jiným zdravotním postižením. Posláním je pomoci uživatelům služby zajistit soběstačnost, umožnit setrvání ve vlastním přirozeném domácím prostředí, žít samostatný nezávislý život a zachovat si vlastní životní styl. Cílem Osobní asistence Znojmo je aktivně napomáhat uživateli v integraci do společnosti, vybraného prostředí a ve směřování k vybranému cíli.⁷⁸

V současné době není mezi uživateli asistentské služby žádná rodina s autistickým dítětem předškolního věku. V loňském roce pomáhali s péčí o jednoho chlapce s dětským autismem ve věku 7 let – ráno vyzvedávala asistentka dítě doma, dohlížela na jeho hygienu, oblékání a snídani a doprovázela ho do MŠ. Dalšímu autistickému chlapci ve věku 4 roky poskytovali asistenci 1 hodinu denně během jeho integrace v MŠ. V současnosti je chlapec integrován ve speciální mateřské škole s logopedickou péčí, kde pro nízký počet dětí ve třídě již není přítomnost asistentky nutná.

Svoje služby osobní asistence poskytuje dle přání klienta 24 hodin denně od pondělí do neděle. Cena za hodinu asistence pro dětské klienty je v pracovní dny 75,- Kč, v nočních hodinách (22.00 – 6.00) a o víkendech 85,- Kč.

- Dětské centrum Znojmo – poskytuje komplexní ústavní, stacionární a ambulantní péči o ohrožené a postižené děti ve věku od 0 do 15 let.

Do DC jsou přijímány děti:

- se zdravotním handicapem - s tělesným postižením, s mentálním postižením, se smyslovým postižením, s kombinovanými vadami
- s nerovnoměrným psychomotorickým vývojem
- se sociálními problémy z narušeného rodinného prostředí dětí

⁷⁷ Adresář sociálních služeb Znojemska 2012. s 12

⁷⁸ Adresář sociálních služeb Znojemska 2012. s 15

- které potřebují krátkodobou péči z důvodu hospitalizace pečujícího rodiče nebo při kritických situacích v rodině

Děti jsou do DC přijímány na doporučení praktického lékaře pro děti a specialistů. Dále na doporučení pracovníků referátu sociálně právní ochrany dětí.⁷⁹

➤ **Organizace se sídlem mimo Znojmo, ale v rámci svého působení dojíždějí do rodin.**

- Speciálně pedagogické centrum pro děti, žáky a studenty s poruchou autistického spektra při ZŠ Brno, Štolcova 16 vzniklo v září roku 2004. Stalo se tak prvním školským poradenským zařízením v České republice s orientací na poradenskou problematiku dětí a žáků s PAS. SPC navazovalo na práci SPC při ZŠ Brno, Sekaninova, které tyto služby zajišťovalo od roku 2002.

Speciálně pedagogické centrum (SPC) je školské poradenské zařízení, které poskytuje bezplatně standardní poradenské služby, a to na žádost žáků, jejich zákonných zástupců, škol nebo školských zařízení na území Jihomoravského kraje. Služby jsou zaměřené na podporu vzdělávání žáků s autismem.

SPC nabízí klientům a jejich zákonným zástupcům tyto služby:

- komplexní speciálně pedagogické a psychologické diagnostiky žáků s autismem,
- konzultací pro žáky a studenty s autismem nebo jejich zákonné zástupce,
- tvorby plánu péče o žáka s autismem,
- včasné intervence,
- konzultací při tvorbě a realizaci Domácího programu, který slouží rozvoji funkční komunikace, sociálních dovedností, pracovních návyků, sebeobsluhy, volnočasových aktivit, a zároveň eliminaci problémového chování,
- účasti na rodičovských skupinách, které mj. mohou řešit varianty výchovných problémů, sourozenecké vztahy apod.,
- nácviku funkční komunikace, sociálního chování a zvládnání náročného chování,
- sociálně právního poradenství (sociální dávky, příspěvky apod.),

⁷⁹ <http://www.detskecentrumzn.cz/info.htm>

- kariérového poradenství pro žáky s autismem,
- koordinaci činností s poradenskými pracovníky škol, s pedagogicko-psychologickými poradnami a střediskem výchovné péče.⁸⁰

- Ranná péče – Dotyk II

V dubnu roku 2011 byl založen DOTYK II, o.p.s. se sídlem ve Vysokých Popovicích s úmyslem získat rozhodnutí o registraci dvou sociálních služeb – rané péče pro děti s poruchami autistického spektra a sociální rehabilitace pro osoby s chronickým duševním onemocněním. Svoji činností podporuje vývoj dítěte se zdravotním postižením a jeho rodiny formou: - rozvíjení sdílení pozornosti s dítětem,

- pomoci rodičům při vytváření prostředí, které dítě chápe a cítí se v něm klidně a bezpečně,
- posilování a podporování kompetence rodiny při výchově dítěte s poruchou autistického spektra nebo kombinovaného postižení.⁸¹

- Ranná péče LOGO – se sídlem v Brně. Posláním tohoto sdružení je pomoc a podpora rozvoje komunikačních dovedností rodin dětí se zdravotním postižením. Zajištění u cílové skupiny uživatelů včasné pomoci tak, aby se podařilo zvládnout nejkritičtější fáze vývoje dětí a bylo možno rozvíjet jejich schopnosti a dovednosti.

Terénní forma rané péče: je poskytována prostřednictvím poradců rané péče Občanského sdružení LOGO v přirozeném domácím prostředí uživatele, který splňuje podmínky cílové skupiny rané péče a bydlištěm spadá do regionu registrovaného pro ranou péči Občanským sdružením LOGO.

Ambulantní forma rané péče: probíhá v prostorách Soukromé kliniky LOGO, Vsetínská 20, 639 00 Brno a v detašovaném pracovišti Občanského sdružení LOGO, Renneská 45, 639 00 Brno, kam rodiče či pověřená osoba s dítětem dochází. Pro uživatele této formy rané péče je zřízena speciální kontaktní místnost vybavená didaktickými pomůckami, hračkami a počítačem s výukovými programy.

⁸⁰ <http://www.autistickaskola.cz/spc>

⁸¹ <http://www.dotyk2.cz/>

V rámci poskytování služby rané péče realizuje sdružení i následující kroužky: „Logohrátky“ a „Než půjdu do školy“.⁸²

- Středisko rané péče Třebíč – Posláním Střediska rané péče Třebíč je poskytovat komplex služeb orientovaný na podporu celé rodiny a podporu vývoje dítěte raného věku s postižením či ohrožením vývoje na Třebíčsku, Jihlavsku a v přilehlých regionech maximálně do 60 km. Středisko poskytuje svoje služby dětem ve věku od 0 - 7 let.

- rodinám s dětmi s kombinovaným postižením,
- rodinám s dětmi s mentálním postižením
- rodinám s dětmi s tělesným postižením
- rodinám s dětmi se zdravotním postižením
- rodinám s dětmi ohroženými ve vývoji

Péče zahrnuje podporu celé rodiny.⁸³

- Asociace pomáhající lidem s autismem APLA - JM o. s. je nezisková regionální organizace působící především na území Jihomoravského kraje, vznikla v roce 2002 z iniciativy rodičů dětí s PAS (poruchy autistického spektra), odborníků a sympatizantů, kteří již v minulosti společně pracovali na projektech APLA ČR. Sdružení vytváří místní podporu projektům spjatým s regionem Jižní Morava. Hlavním cílem organizace je zkvalitnění života lidí s PAS a jejich rodinám, což znamená zajištění komplexnosti, provázanosti celkové péče, ale především hledání možností jejich integrace. APLA-JM o.s. vyvíjí svou činnost především v těchto oblastech: osobní asistenční služba ve volném čase, dobrovolnická služba, informovanost odborné a laické veřejnosti, školení odborníků a rodičů, spolupráce se školskými zařízeními, zájmové kroužky, letní pobyty, pravidelná setkávání rodičů, legislativa, atd.⁸⁴

⁸² <http://www.oslogo.cz/sluzby/rana-pece>

⁸³ <http://www.ranapetrebic.cz/>

⁸⁴ <http://www.apla-jm.cz/index.php?a=cat.11>

3. 4 Kazuistika

➤ Chlapec I.

Dítě ve věku 7 let a 2 měsíce. Narozen jako 3 dítě ze 4 gravidity, druhé skončilo abortem. Matka během těhotenství přeléčena pro toxoplasmózu, plodu na ultrazvuku diagnostikována kalcifikace mozku, opakované vyšetření na jiném pracovišti již bylo v normě. Porodní váha: 3 550g, délka: 51 cm, porod proběhl 8 dní po termínu. V den porodu byla chlapci vyšetřena krev na toxoplasmózu s hraničním nálezem.

Psychomotorický vývoj do jednoho roku probíhal v normě, poté se mamince zdálo, jakoby nastala stagnace. V 18. měsících byl chlapec odeslán nejprve na vyšetření sluchu a poté i na neurologii Dětské nemocnice v Brně na vyšetření pro nedostatečný rozvoj řeči, zejména expresivní složky. Ve dvou a půl letech měl chlapec hrubou i jemnou motoriku v normě, jen vývoj řeči nadále výrazně zaostával, slova neužíval, nenapodoboval zvuky zvířat a slovní hříčky pouze sledoval. V necelých 3 letech byl chlapci na dětské neurologii v Brně diagnostikován dětský autismus a o půl roku později byla diagnóza potvrzena a rozšířena o stupeň středně těžká symptomatika a ADHD.

Jídlo: jí samostatně, ale pouze tuhou stravu, tedy to, co může uchopit do ruky. Nevezme si nic, co se mu podává na lžici. Pije z lahve se sacím uzávěrem. Má tendence od jídla odbíhat, pokud je mu v tom bráněno, raději nejí.

Spánek: chlapec má sníženou potřebu spánku. Přes den neusne, večer usíná poměrně dobře mezi 22:00 a 23:00, vstává kolem 6:30 hodin. Během noci se 2 – 3x vzbudí, hledá dospělého, lehne si za ním do postele a opět usne.

Sociální chování: s dětmi kontakt nevyhledává, s dospělými se rád mazlí, směje se nahlas. Pokud cítí ohrožení ostatními dětmi, že by mohl přijít o pozornost dospělého, je agresivní. Vůči dospělým projevuje agresivitu, pokud je nucen do činnosti – škrábe, kouše, lehne si na zem a kope, dokonce i škrtí. Agresivitou dává najevo i fyzickou nepohodu (nevyspání, nachlazení, plné břicho, ...). Řídí se náladou a okamžitým nápadem.

Na mateřskou školu se zpočátku adaptoval velmi těžce, i když neplakal, na prostředí si zvykl poměrně brzy, dlouho si zvykal na osoby, choval se velmi agresivně, to trvalo asi 3 měsíce.

Sebeobsluha, hygiena: umí se sám svléci, i obléci triko, ale musí sám chtít. Umí si sám nazout bačkory, dává nohu do boty, snaží se sám zapínat zdrhovadla, nasadí si šepici.

Čistotu neudrží, má pleny. Mívá období, kdy se snaží při vysazování na WC vymočít, ale stolici zvládá pouze do pleny. Má trvalou zácpu, potřebu činí zhruba jednou za 3 dny a pouze v domácím prostředí.

Hrubá motorika: chlapec seděl v 7. měsíci, bez opory chodil ve 14. měsících. V období 3 let bylo oblíbenou činností vylézání do výšek po nábytku, zvládal chůzi po schodech s přidržováním bez potíží. Obratný, mrštný a zdatný, má sílu.

Jemná motorika: bez potíží uchopí drobné předměty, navléká korálky, pracuje s puzzle, vkládačkami. Upřednostňuje pravou ruku.

Řeč: nemluví, vydává jen zvuky, při radostné náladě opakuje slabiku „bibibi“. Pokud si něco přeje, ještě před rokem dostrkal osobu k místu a díval se směrem k předmětu. Dnes lze pozorovat snahu požadovanou věc získat vlastními silami, např. podá si židli a stoupne si na ni. Naučil se zastavit film a opakovaně si pouštět oblíbenou scénu při sledování pohádky na počítači.

Hračky, oblíbené činnosti: chlapec v 18. měsících uměl skládat kostky na sebe, vkládal věci do otvorů. Před rokem měl oblíbené kinetické hračky – různé labyrinty a dřevěné vkládačky, rád pozoroval bubliny z bublifuku, ale nechtěl, aby padaly na něj. V současné době si oblíbil práci s pracovními listy, kde lepí obrázky pomocí suchých zipů. Chlapec má velmi oblíbenou vodu – v letních měsících mu rodiče umožňují koupání v bazénku na dvoře (problém nastává s ochlazením a úklidem bazénu) a v zimě navštěvují veřejné lázně.

Sociální vztahy: chlapec má dvě sestry ve věku 17 a 10 let. Zhruba před dvěma roky začal především mladší ze sester ubližovat – tahal za vlasy, udeřil do obličeje, škrábal. I z mazlení lehce sklouznul k ubližování, nepoznal hranici. Situace gradovala a sestra se před ním začala schovávat. Matka s chlapcem navštívila psychiatra a vlivem medikace se postupně vše vrátilo do normálu. Dle slov maminky, pokud je s ní doma sám, je velmi hodný, umí se sám zabavit a nechá maminku konat domácí práce. Aby maminka předešla možným domácím konfliktům, každý den a za každého počasí chodí se synem na dlouhé procházky, aby upotřebil svoji energii. Co se týče vztahů s vrstevníky, poměrně dobře snáší malou skupinu, ale nemá rád hluk, nemá rád narušení osobního prostoru, vyžaduje výlučnou pozornost dospělého. Jakmile má pocit, že pozornost ztrácí, „vetřelce“ napadá, umí provést útok jakoby náhodou, nenápadně. Během docházky do MŠ se podařilo snížit četnost i razanci útoků, téměř vymizely útoky na dospělé. Riziko možných výpadů na děti stoupá, pokud je ve fyzické nepohodě.

Návštěvy s chlapcem jsou problematické, rodina raději přijímá návštěvy doma.

Rodiče po stanovení diagnózy prošli rodičovskou i partnerskou krizí, která byla velmi těžká obzvláště pro matku. Otec se nemohl s postižením syna srovnat a chtěl rodinu opustit, navíc jeho rodiče dávali všechnu vinu matce a k odchodu jej vybízeli. Vlastní matka maminky byla proti dalšímu dítěti už v době gravidity. Nakonec rodiče matky vnuka přijali (zde autismus sám nehrál roli), ale vzhledem k jejich zdravotnímu stavu a náročnosti péče příliš pomáhat nemohou. Otec pracuje turnusově – dva týdny je mimo domov a týden doma, matka pracuje na půl úvazku. Většina péče o děti a domácnost je na matce, která se navíc vzhledem k prožitému snaží manžela, když je doma, příliš nezatěžovat. Na druhou stranu je dlužno říci, že táta je pro chlapce větší autoritou.

Matka na syna pobírá pouze příspěvek na péči, III. stupeň a příspěvek na mobilitu. S ohledem na stupeň postižení je syn držitelem průkazu ZTP/P, což rodině přináší některé výhody – při jízdě po dálnici s dítětem v autě nemusí mít dálniční známku, mají možnost zvýšení odečitatelné částky na syna při výpočtu daní a slevu na vstup do lázní. Do konce minulého roku měla matka nárok i rodičovský příspěvek na dítě se zdravotním postižením, ten však byl zrušen. Pro přiznání přídatku na děti rodina nesplňuje příslušná kritéria.

Z poskytovaných sociálních služeb rodina několikrát využila osobní asistenci, ale protože bydlí na vesnici a syna bylo třeba hlídat v domácím prostředí, sazba se pro ně zvýšila o cestovné na 100,- Kč za hodinu. Další nevýhodou bylo, že službu využívali nepravidelně, tudíž pokaždé přijela jiná asistenka, a to při chlapcově postižení není dobré. Přesto právě cena učinila pro rodinu asistenci nedostupnou. O ranné péči maminka nevěděla a nyní už chlapec přesáhl věkovou hranici pro její využití. Po stanovení diagnózy maminka absolvovala kurz pro rodiče dětí s PAS v SPC Štolcova a mgr. Žampachová jednou navštívila rodinu. Matka vnímala kurz jako přínosný, jeho nevýhodu spatřuje v tom, že viděla pouze výsledky několikaleté práce s velkými dětmi, ale co se týče počátků práce s malým dítětem, stále zůstala bezradná.

➤ Chlapec II.

Dítě ve věku 5 let a 2 měsíce. Narozen ze 3 těhotenství, první dvě skončila spontánním potratem. Během porodu komplikace, byl kříšený. Porodní váha: 3 670g, délka: 51 cm, porod proběhl v termínu.

Chlapec se pohybově nevyvíjel, byl cvičen Vojtovou metodou. Žvatlal, v 9. měsících se objevovaly zdvojené slabiky. Po 1 roce se vývoj zastavil a nastal regres. Když ani ve dvou letech nemluvil, dětská lékařka ho odeslala na vyšetření sluchu. Poté následovala další vyšetření na neurologii, na CT. Ve 3 letech byl chlapec hospitalizován na dětské neurologii v Brně Černých polích. Zde mu byla provedena veškerá genetická a neurologická vyšetření pod narkózou a byla mu stanovena diagnóza dětský autismus se středně těžkou symptomatikou a mentální retardací. Na základě tohoto vyšetření vydalo SPC Štolcova doporučení k vzdělávání dítěte v autistické třídě MŠ Znojmo, nebo v Denním stacionáři v Mikulově.

Jídlo: chlapec zpočátku jedl pouze mléčné výrobky a pil mléko. Od 2 – 3 let měl občas období, kdy jedl vše – polévky, zeleninu, luštěniny, guláš, chléb a období, kdy se vracel zpět k mléku. Nyní jí téměř vše, je krmený, lžící nechopí. To, co si může vzít do ruky (rohlík, chléb, brumík, křupky,...) si vezme sám, ukousne a odloží, je mu jedno kam, jídlo zpět na talíř nevrací. Pokud jídlo drží v ruce dospělá osoba, uchopí ji za ruku a přiblíží si takto jídlo k ústům. Při odměňování po činnosti se již naučil vzít si pamsek z ruky a vložit do úst sám.

Spánek: ještě před rokem a půl do půlnoci neusnul, bylo třeba ho konejšit, chovat, usínával ve 3 hodiny a kolem 6 už se budil. Přes den krátce usnul na 10 – 30 minut, spal u někoho na klíně, pouze velmi výjmečně usnul na 3 hodiny. Nyní spává od 21. hodiny do 6 ráno, pokud se v noci nebo brzy ráno vzbudí, u televize opět do půl hodiny usne. V současné době chodí do MŠ na 7: 00, usíná za jízdy v autě ráno i odpoledne (doprava trvá asi 30 min). Cestování mu nečiní potíže, dobře snáší i dlouhé cesty autem.

Hrubá motorika: začal chodit v 19 měsících, přidržel se velkého míče. Chůzi do schodů i ze schodů zvládá bez problémů. Doma pobíhal celý den, ale venku se chtěl nosit. Po příchodu do MŠ se naučil zvládat i dlouhé vycházky, někdy jde pěkně, někdy se chce nechat tlačit nebo se věší na ruce.

Jemná motorika: má špetkový úchop, do ruky vezme cokoliv, ale má tendenci jakýkoliv předmět roztáčet na prstě. V MŠ nyní nacvičuje navlékání kroužků na trn, je nutno

držet mu ruku a točení nedovolit. Po uchopení kroužku je náznak pohybu ruky směrem k trnu, ale zároveň přetvárá snaha o roztáčení.

Řeč: nemluví, jen někdy často brebentí, objeví se i bezvýznamové zdvojené slabiky, které stále dokola opakuje (tata, dede, ají,). V nenáladě piští a mručí. Na jméno někdy reaguje, stejně tak na povely „stůj, počkej“, pokud jsou důrazně pronesené.

Hygiena, sebeobsluha: chlapec je na plenách, při výměně plen spolupracuje. V sebeobsluze nesamostatný, pouze nastaví ruce při oblékání a nohy k obutí.

Sociální vztahy: blízké osoby pozná, dává najevo radost, obzvláště na přítomnost otce – reaguje i na slovo táta, kontroluje mu tašku, hledá laskominy, které mu táta nosí. Při nakupování v obchodě utíká, ale situace se pomalu lepší. Má téměř roční sestru, dává jí najevo náklonnost, je na ni opatrný, přilehne si k ní, pomazlí se. Při přebalování se k sestře sklání, přitiskne k ní obličej. Dokonce jej nelákají ani její naušnice, přičemž u ostatních téměř vždy za ně tahá. Sám na sestru sahá, ale nemá rád, pokud ona sáhne na něj. Má rád muže obecně, očekává, že ho budou nosit

Návštěvy zvládá dobře, nemá problém sžít se s cizím prostředím, maminka si ho bere sebou i na delší návštěvy. Rodina občas zajde i do restarace – volí takové, kde mají dětský koutek s míčky, ví, že tak v klidu překlenou dobu, než jim přinesou jídlo.

Dle slov maminky jako malý kousal a tahal za vlasy, mamince se podařilo toto jej odnaučit neustálým napomináním a občasným plesknutím přes ruku. Po příchodu do MŠ jsme ani jednou takovéto chování nezpozorovali.

Hračky: má rád hračky zvukové, kinetické, míče, věci na šňůrce a kolečka. Pozor je nutno dát na plyšové hračky, má tendenci je okusovat. Lze ho zaujmout prohlížením časopisů nebo obrázkových knih, podařilo se odbourat jejich kousání a pojídání papíru. Hračku či předmět, který jej zaujme, vezme do ruky, poté odhodí a jde dál. Při návratu cíleně na hračku ležící na zemi šlápne. Nedělá rozdíl mezi dítětem a předmětem, stoupne i na osobu, ačkoliv jinak neubližuje. Oba rodiče mají k chlapci i k sobě navzájem velmi pěkný vztah. Tatínek pracuje v zahraničí – vždy je dva dny doma a dva dny v zaměstnání. Maminka je s dětmi sama, její rodiče bydlí poblíž a často jí s péčí pomáhají. Chlapce mají rádi a dle potřeby ho hlídají. Maminka říká, že měla štěstí na partnera i na přátele. Ani těmto nečiní problém vzájemné návštěvy, společné aktivity a jsou ochotni chlapce hlídat. Manžel je původem cizinec ze vzdálené země, prarodiče ze strany otce viděli vnuka pouze jednou, a to před třemi roky, takže z jejich strany nelze pomoc ani vřelé vztahy očekávat.

Po legislativní změně platné od ledna letošního roku matka ztratila nárok na výplatu rodičovského příspěvku na mladší dceru. Pracovala pouze před 6 lety do narození syna a otec dětí pracuje v zahraničí, rodina si tedy musí o výplatu dávky zažádat tam. V současné době se rodina ocitla v situaci, která musí vyžít pouze z jednoho příjmu, neboť zde jim byly dávky sociální podpory odejmuty a podnikají kroky k zažádání v Rakousku. Navíc částku, která jim byla již vyplacena, musejí do jednoho roku vrátit. Nejprve si museli vyřídit cestovní doklady pro obě děti, aby mohli nechat syna po předchozím zaregistrování u VZP EU (žlutá průkazka, platí pouze v ČR po dobu jednoho roku, poté se musí obnovovat; pro ošetření v Rakousku musí být průkaz pojištění jiný) vyšetřit v místním autistickém centru. Po vyřízení všech formalit a přiznání dávek – příspěvku na péči, který se odvíjí od zdravotního stavu a přídavků na děti, na který mají v Rakousku nárok všechny děti bez rozdílu, výše závisí pouze na věku dítěte – si rodina může zažádat i o zpětné doplacení.

Dle slov maminky zatím s manželem s pomocí rodiny a přátel péči o syna dobře zvládají a tak dosud žádnou jinou pomoc, než byly dávky sociální podpory a pobyt v MŠ nevyužívají. To je možná i důvodem proč o ostatních možnostech ani nevědí. Vzhledem ke klidné synově povaze ani nepředpokládají, že by je někdy v budoucnu využívali, ale je dobře o nich vědět.

Závěr:

Mít postižené dítě je těžké. Takové dítě nenaplní představy a očekávání o ideálním dítěti, které jako nastávající rodiče máme. Tajně sníme o jeho nadání, schopnostech, krásné tvářičce, milém chování a skvělé budoucnosti. Jenže najednou místo něj je tu dítě, které se brání dotykům, celé hodiny zdánlivě bezdůvodně propláče, nespí ani ve dne, ani v noci, neusměje se a rodiče zatnou zuby a čekají, že z „toho vyrostě“. Během toho čekání si začínají všimnout, že není vše, jak by být mělo. A tady někde je začátek cesty, na jejímž konci stojí diagnóza a velká otázka: „Co dál? Jak to zvládnem, a zvládneme to vůbec?“

Pokud jsou rodiče sobě navzájem oporou, jejich vztah takovou zkoušku vydrží, mají-li štěstí na širší rodinu a přátele, kteří je ochotni a schopni pomáhat, pak mají napůl vyhráno. Druhou půlku, dle mého názoru, tvoří zaklínadlo dnešní doby, a to je být finančně zajištěn. A to může být kámen úrazu. Není tajemstvím, že většina rodin, kde vyrůstá jedno, nebo i více postižených dětí, nemívá příliš dobrou finanční situaci. Je to dáno tím, že taková péče je nejen psychicky a fyzicky náročná, ale náročná je především také na čas, což je neslučitelné s většinou zaměstnání. A tak matka, potažmo rodina, která se rozhodne starat se o své handicapované dítě vlastními silami, poskytnout mu zázemí, pocit bezpečí a dát mu svoji rodičovskou lásku, eventuelně dopřát prožít si sourozenecké pouto, bývá za svoji péči a snahu „potrestána“ jedním příjmem.

Sociální politika se snaží o kompenzaci a o odměnu pro takové rodiny. A i když mohou rodiny s autistickými dětmi pobírat několik dávek, samotný fakt, že na ně mají nárok, ještě nezaručuje jejich pobírání. Prvním krokem k přiznání dávky je vědět o ní a dále, že si o ni rodina může a také musí sama zažádat. Povědomí o těchto dávkách není mezi rodiči příliš vysoké, snad až na základní – příspěvek na péči, a ani informace o nich lehce dostupné. Řeč zákona není pro všechny srozumitelná a úřednice na úřadech práce ne vždy ochotné a vstřícné. A naopak, pokud rodiče mají štěstí na úřednici, která jim věnuje čas a vše vysvětlí, bývají velice vděční.

Stává se totiž, že při neustálých změnách legislativy, formulářů, postupů požádání a v neposlední řadě i samotného místa vyplácení, jim některé dávky unikají. Vlastní neznalost a z ní plynoucí nejistota je stresující a ponižující, rodiče tápou a neví na koho se obrátit. Nezřídka maminky mají pocit, že nejsou v pozici žadatele o dávku sociální podpory, ale v roli žadonicího.

Podobné je to i se sociálními službami. Někdy se stane, že rodiče jsou opravdu bezradní, dostanou se do situace, kdy potřebují pomoc a nabízených služeb by využili, ale neví o nich, případně jsou pro ně z různých důvodů nedostupné (finančních, časových i vzdálenosti).

Ani matky, přestože jsou ochotny přinášet pro blaho svého dítěte velké oběti, a často bez ohledu na vlastní biologické potřeby, nemohou vydržet několikaleté nevyspaní, stálé napětí a mohou se dostat až na dno svých sil. Pokud však nemají, kdo se by o dítě několik dnů, které k regeneraci potřebují, postaral, mohou se dostat do neřešitelné situace. Nemám na mysli jen akutní případy, kdy například pro úraz musí být pečující osoba hospitalizována. Jsou tu i případy, kdy by rodiče chtěli vzít sourozence na výlet, na dovolenou, aby i zbývající dítě/děti mohli zažít jaké to je mít rodiče pro sebe, eventuálně aby si rodiče sami dopřáli krátký čas o samotě k odpočinku a posílení svého vztahu. Nenašla jsem nikoho, kdo by ve Znojmě poskytoval odlehčovací službu pro jinak zdravé malé děti s autismem a jejich rodiče.

Všechny matky potřebují ocenění a podporu za svoji péči a starostlivost věnovanou postiženému dítěti. Jenže, ne vždy se jí obojího dostává. Byla bych moc ráda, kdyby se ke všem, kdo mají moc z titulu své funkce rodinám s dětmi trpícími autismem jakkoli pomoci – tedy našim zákonodárcům, zastupitelům i úřednicím na Úřadech práce - dostala alespoň malá část informací v této práci uvedených a pomohla jim nahlédnout do nelehkého života těchto rodin. Aby nahlédli, že dítě, a tím spíše dítě s autismem se nedá nastrkat do tabulek kritérií pro přiznávání dávek sociální péče. Že úsměv a trochu vlídné vstřícnosti může někomu rozsvítit den. A zároveň bych svojí prací vyjádřít i díky všem, kdo už pomáhají. A samozřejmě velký, opravdu velký obdiv všem maminkách malých autistů za jejich láskyplný pohled, nekonečnou trpělivost a přívětivý úsměv, které u nich vídávám.

Resumé

Tato práce se zabývá tématem autismu a možnou pomocí rodinám s autistickými dětmi předškolního věku.

Na počátku práce jsem zaměřila na téma historického vývoje diagnózy autismu, možné příčiny jejího vzniku a na diagnostiku samotnou. Autismus však není jenom jeden. Pod názvem poruchy autistického spektra se skrývá několik onemocnění, které se v mnohém liší a zároveň se v mnohém podobají. V dalších kapitolách tedy přináším výčet společných symptomů pod názvem *Diagnostická triáda autistických příznaků společná pro všechny poruchy autistického spektra* a přehled jejich forem. Diagnóza jako taková prožívá v současné době boom, ze všech stran slyšíme, že autistů přibývá. Názory zainteresovaných však hovoří spíše o důsledku osvěty mezi praktickými lékaři pro děti a dorost i mezi pedagogickými pracovníky, než o „nějaké epidemii autismu“. Přesto, že slovo *autismus*, *autista* již slyšel téměř každý, málokdo ví, co přesně tato pervazivní vývojová porucha znamená, jak ovlivňuje jedincovo vnímání a chování.

Ve druhé části práce jsem zaměřila pozornost na vliv diagnózy dítěte na rodinu, na všechny sociální vztahy – na partnerské vztahy rodičů, na vztahy mezi sourozenci, na vztah prarodičů k dítěti s handicapem, na širší rodinné vztahy a vztahy rodičů s přáteli. Nemohla jsem opominout ani vztahy s ostatními lidmi.

Poslední kapitolu jsem věnovala výčtu dávek státní sociální podpory, kterou eventuelně mohou rodiny s malým autistou pobírat. Shromáždila jsem také soupis organizací, které svým zaměřením mohou každodenní péči rodinám ulehčit ať poradenstvím, nebo finanční či praktickou pomocí.

V závěru jsem uvedla kazuistiku dvou chlapců s dětským autismem, ve které jsem se zaměřila i na poukázání na všechny jevy uvedené v předchozích kapitolách bakalářské práce.

Anotace

V mé bakalářské práci se věnuji rodinám s autistickými dětmi předškolního věku a konkrétním možnostem jak jim lze pomoci v nejbližším okolí bydliště.

K tomuto tématu mám blízko, neboť ve své profesi s předškolními dětmi s poruchami autistického spektra pracuji. Zblízka tak mohu sledovat náročnost péče o tyto děti a vím, že i jakákoliv malá pomoc může znamenat hodně. Rodiny s těmito „jinými“ dětmi jsou ohroženy sociálním vyloučením díky tomu, že veřejnost má o symptomech této nemoci nízké povědomí, ale i proto, že dotčené rodiny mají nízké povědomí o nabízené pomoci.

Klíčová slova

Autismus, poruchy autistického centra, autistická triáda, dávky státní sociální podpory, sociální služby

Annotation

In my bachelor thesis I am dealing with families with autistic preschool children and specific ways how to help them in the nearest neighborhood.

On this topic I am close, because in my profession I am dealing with preschool children with autism spectrum disorders. I can watch the intensity of care for these children and I know that any little help can mean a lot. Families with these "other" children are at risk of social exclusion due to the fact that the public has about the symptoms of this disease low awareness, but also because the families have low awareness of the help offered.

Keywords

Autism, autism spectrum disorders, autistic triad, welfare benefits, social services

Seznam literatury:

Knihy:

1. *Adresář sociálních služeb Znojemska* vydalo město Znojmo 2010 v rámci komunitního plánování sociálních služeb Znojemska
2. ČADILOVÁ Věra, JŮN Hynek, THOROVÁ Kateřina, *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*, 1. vyd. Praha: Portál 2007, 248 s., ISBN 978-80-7367-319-2
3. GILLBERG Christopher., PEETERS Theo., *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, vydání, Praha: Portál 1998, 122 s., ISBN 978-80-7367-498-4
4. PEETHERS Theo., *Autismus – Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*, 1. vydání, Praha: Scientia, 1998, 169 s., ISBN 80-7183-114-X
5. RICHMAN Shira, *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 2. vydání Praha: Portál 2007, 122 s. ISBN 978-80-7367-424-3
6. VÁGNEROVÁ Marie, STRNADOVÁ Iva, KREJČOVÁ Lenka, *Náročné mateřství – Být matkou postiženého dítěte*. 1.vydání, Praha: Karolinum 2009, 333 s., ISBN 978-80-246-1616-2

Jiné zdroje:

7. Vlastní zápisy z kurzu „Vzdělávání žáků s autismem I.“ v květnu 2010 v Brně

Internet:

8. <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/detsky-autismus-159241> 23. 2. 2012
9. http://ona.idnes.cz/autismus-nemoc-kterou-trpel-rain-man-ds3-/vztahy-sex.aspx?c=A080922_110751_zdravi_bad 23. 2. 2012
10. <http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-neurologie/specializovana-centra/t2642> 28. 2. 2012
11. <http://www.apla-jm.cz/index.php?a=cat.121> 28. 2. 2012
12. <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=492> 28. 2. 2012
13. <http://www.doktoronline.cz/clanek/1062-Nektere-charakteristicke-rysy-autismu-v-prvnim-roce-zivota.html> říjen 2011

14. <http://www.autismus.cz/ceho-si-vsinnout/ceho-si-mohou-rodice-vsinnout-uz-v-ranem-veku-ditete.html> říjen 2011
15. http://cs.wikipedia.org/wiki/Asperger%C5%AFv_syndrom#Osobnosti_s_Aspergerov.C3.BDm_syndromem prosinec 2011
16. <http://www.postizenedeti.cz/content/nevim-si-rady-ja-problem-vidim-ostatni-ne> 3. 4. 2012
17. <http://www.postizenedeti.cz/content/dnes-je-svetovy-den-autismu> 3. 4. 2012
18. <http://www.mpsv.cz/cs/> 10. 4. 2012
19. <http://www.apla-jm.cz><http://www.autistickaskola.cz/spc> 12. 4. 2012
20. <http://www.dotyk2.cz/> 12. 4. 2012
21. <http://socialni-davky-2012.cz/formulare-hmotna-nouze-prispevek-na-zivobyti-2012/> 12. 4. 2012
22. <http://www.detskecentrumzn.cz/info.htm> 13. 4. 2012
23. <http://www.oslogo.cz/sluzby/rana-pece> 14. 4. 2012
24. <http://www.ranapecetrebic.cz/> 14. 4. 2012

Seznam příloh:

Příloha č. 1 – Tabulka srovnávající vývoj triády zdravého dítěte a dítěte s autismem od 0 do 60 měsíců

Příloha č. 2 – příběh matky autistického dítěte o přidružené diagnóze – epilepsii

Příloha č. 3 – část internetové diskuze matek postižených dětí o potřebnosti kompenzační pomůcky – vozíčku pro dítě s autismem a jeho dostupnosti po legislativních změnách

Příloha č. 4 - příběh matky příspěvek maminky autistického chlapce o používání komunikační knihy

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Tabulka srovnávající vývoj triády zdravého dítěte a dítěte s autismem
od 0 do 60 měsíců

AUTISMUS JAKO VÝVOJOVÁ PORUCHA

Charakteristická vývojová škála

Historie vědeckých bádání o autismu protáhla v posledních dvaceti letech zásadní obrát. Předtím (v době, kdy se na autismus pohlíželo jako na psychózu), byla orientace výhradně směrem k psychopatologii.

Zvláštní, bizarní, chaotické aspekty autismu byly zdůrazňovány nepatřičným způsobem. Tituly knih o autismu z té doby tento fakt ilustrují („Cizinci mezi námi“, „Outsider“). Bohužel, lidé se obvykle trochu bojí toho, co je jim předkládáno jako „odlišné“ a nepochopitelné. Takový postoj automaticky vede k segregaci.

Postupně začal převažovat názor, že lidé s autismem mají celou řadu specifických problémů, přesto lze většinu problémů jejich chování pochopit srovnáním s normální vývojovou škálou. Později se orientace stále více přikláněla k vývojovému hledisku (byl revidován i mezinárodní klasifikační systém a autismus byl zařazen mezi vývojové poruchy a ne mezi duševní onemocnění): Výchozím bodem bylo porovnání s vývojem zdravého dítěte (Schopler a Reichler, 1979, Schopler, Reichler a Lansingová, 1981, Peeters, 1984).

Další pozorování, která bylo třeba v tomto směru provést, přinesla zjištění, že i těžce mentálně retardovaní mají problémy s porozuměním významu obrázků a předmětů. Nesmí být však okamžitě označeni jako autističtí. Velký rozdíl spočívá v tom, že děti s autismem nejsou schopny zvládnout úroveň vnímání symbolů, která odpovídá jejich intelektuálnímu věku. Jinými slovy, považujeme za normální, jestliže na vývojovém stupni 16 měsíců ještě nerozumí slovům; na vývojovém stupni 8 měsíců ještě nerozumí obrázkům; na vývojovém stupni 4 měsíců nerozumí symbolickému významu předmětů.

Postižený autismem má velmi odlišný vývojový profil jako důsledek „schizmatické“ osobnosti („schizofrenie“ rozštěpená osobnost, může někdo říci, ale tento termín se týká úplně jiného psychiatrického syndromu). Toto schizma se v nejotřesnější podobě projevuje v triádě komunikace, sociální interakce a představitivosti.

Lidé s autismem jsou tedy „retardovaní“ v určitých oblastech. Abychom tuto skutečnost ozejmili ve srozumitelné a přehledné formě, uvádíme raný vývoj tří výše uvedených dovedností u autismu současně s tabulkou normálního vývoje.

Tabulka I: Charakteristika normálního vývoje

Věk v m.	Jazyk a komunikace - normální vývoj	Jazyk a komunikace - vývoj u dětí s autismem
2	Broukání a samohláskové zvuky.	
6	„Konverzace“ pomocí vokálů nebo vyhledávání pozice tváře v tvář rodičům. Objevují se souhláskové zvuky.	Pláč je obtížně interpretovat.
8	Různá intonace při žvatlání včetně intonace otázek. Opakování slabik (ba-ba-ba; ma-ma-ma). Objevují se gesta, kterými dítě ukazuje.	Omezeně a neobvykle žvatlá (píští a kvičí). Nenapodobuje zvuky, gesta a výrazy.
12	Objevují se první slova. Při žvatlání používá větné intonace. Stále častěji popisuje slovně prostředí. Hry se samohláskami. Používá gesta spojená se slovy, aby přilákalo pozornost, ukázalo předmět a vyjádřilo přání.	Mohou se objevovat první slova, ale nebyvají používána smysluplně. Častý a hlasitý pláč, který se dá obtížně interpretovat.
18	Slovník obsahuje 3 až 50 slov. Začíná skládat věty ze dvou slov. Význam slova není specifikován (např. „táta“ používá pro všechny muže). Používá jazyka, aby popsalo věc, činnost a vyjádřilo přání. Tahá lidi, aby dosáhlo pozornosti. Často opakuje a napodobuje slova.	
24	Občas spojí 3 až 5 slov („telegrafická“ řeč). Tvoří jednoduché otázky („Kde je táta“, „Jít páť“). Používá ukázovací zájmeno „to“, které doprovází gestem. Častěji nazývá sebe sama jménem, ne zájmenem „já“. Používá nesprávně zájmena. Není schopno zachovávat téma rozhovoru. Jazyk se zaměřuje na „tady a nyní“.	Obvykle používá méně než 15 slov. Slova se objevují a zase mizí. Gesta se nerozvíjí; jen výjimečně ukáže na předmět.

35	Slovní zásoba obsahuje asi 1000 slov. Většinu gramatických pravidel (množné číslo, minulý čas, předložky ap.) používá správně. V tomto věku jen zřídka opakuje slova. Stále více používá řeči slova „tam“ a „potom“. Hodně se vyptává, často proto, aby pokračovalo v interakci, než aby získalo další informace.	Kombinace slov je ve věku 35 měsíců. Může opakovat fráze, ale nepoužívá kreativní jazyk. Má zvláštní rytmus, tón a přízvuk. Chybna artikulace se vyskytuje asi u poloviny dětí, které používají řeč, a více než polovina nepoužívá jazyk smyšleně. Bere rodiče za ruku a vede je k přednímu. Chodí na známé místo a vyžaduje určitý předmět.	8	Rozeznává rodiče od neznámých lidí. „Ber a dej“ - hraje s dospělými hry s výměnou předmětů. Hraje si ne schovávanou (s rávodem dospělých). Ukazuje dospělým předměty. Dělá „pá pá“. Pláče a leze za mamou, když matka odchází z místnosti.	
48	Používá komplexně strukturovanou větu. Je schopno sledovat konverzaci a přidávat nové informace. Žádá druhé, aby mu objasnili výroky. Přizpůsobuje kvalitu řeči posluchači (např. jednodušší jazyk pro menší dítě).	Zřídka tvořivě kombinuje dvě nebo tři slova. Převládá echolálie a je očas používána komunikativně. Nápodobuje televizní reklamy. Vyjadřuje přání.	12	Stále častěji iniciuje hru. Dokáže měnit při hře svou roli. Častěji navazuje oční kontakt s dospělým při hře s hračkou.	
60	Stále více používá odpovídající komplexně strukturované věty. Všeobecně ovládá gramatická pravidla. Je schopno posoudit správnost věty z hlediska gramatiky a je schopno provést opravy. Rozvíjí se porozumění žertům a sarkasmu, rozezná jazykovou dvojznačnost. Roste schopnost přizpůsobit jazyk hledisku a roli posluchače.	Nerozumí a nevyjadřují abstraktní představy (čas). Nedokáže udržovat konverzaci. Nepoužívá správně osobní zájmena. Převládá echolálie. Otázky klade jen zřídka, a pokud je klade, často je opakuje. Abnormální výška a rytmus hlasu. (Watson, L. a Marcus, L. Diagnosis and assessment of preschool children in Schopler, E. a Mesibov D. Eds. Diagnosis and assessment in autism. London, Plenum Press, 1988.)	Začíná si hrát s vrstevníky, ukazuje, nabízí a bere hračky. Samostatná nebo paralelní hra je stále typičtější. Převládá si hrát sám, namísto her se opakují.	18	Obykle rozezná rodiče od ostatních, ale city projevuje jen omezeně. Je-li požádáno, může dát pusu nebo někoho poplácat, je to však automatické gesto. K ostraním dospělým, kromě rodičů, je lhostejné. Může se objevit intenzivní strach. Dává přednost samotě.
Věk v m.	Sociální interakce - normální vývoj	Sociální interakce - vývoj u dětí s autismem	24	Hry s vrstevníky jsou krátké. Hry s vrstevníky se rozvíjejí především hrubou motorikou (na hračku), nejde již jen o pouhé sdílení hraček.	
2	Otáčel hlavku a oči za zvukem. Úsměv jako výraz sociální interakce.		36	Učí se měnit role a sdílet je s vrstevníky. Učí se trvalejší spolupráci s vrstevníky. Objevuje se časté hasičení s vrstevníky. Rádo pomáhá s domácími pracemi. Rádo se předvádí, zvláště když se ostatní smějí. Touží udělat rodičům radost.	
6	Rád se, když je někdo pochová. Nápodobuje dospělé.	Je méně aktivní a méně náročné než normální dítě. Méně náročné je extrémně podrážděných a nevyhledává oční kontakt. Nevyžaduje sociální kontakt.		Nedokáže přijmout jiné děti. Přehnaná dráždivost. Neschopné pochopit význam trestu.	

48	<p>Domlouvá si role s vrstevníky v sociálně-dramatických hrách. Má oblíbené kamarády. Slovně vylučuje nevíтанé vrstevníky ze hry (někdy i fyzicky).</p> <p>Orientuje se více na vrstevníky než na rodiče. Silně touží po kamarádství. Běžně se hádá a nadává vrstevníkům.</p> <p>Je schopno měnit s vrstevníky roli vidce a roli podřízeného při hře.</p>	<p>Neschopné porozumět pravidlům hry s vrstevníky.</p> <p>Orientuje se spíše na dospělé než na vrstevníky. Občas se projevuje společensky, ale interakce zůstávají zvláštní, jednostranné.</p>
60		
Věk v m.	Představitel - normální vývoj	Představitel - vývoj u dětí s autismem
6	Nediferencované reakce na předměty.	
8	Reakce na předměty jsou diferencované podle jejich charakteru. Dítě používá současně dva předměty (použití nemá sociální význam).	V bdělém stavu mohou převážovat opakující se motorické pohyby.
12	Sociálně přiměřené reakce na předměty (funkční použití předmětů). Kombinuje vhodné dva nebo více předmětů.	
18	Častá symbolická hra (předstírá pití, telefonuje na dětském telefonu). Hra je spojena s denními činnostmi dítěte.	
24	Často předstírá skutečnou činnost s panenkou, zvířátky, dospělými („krmí“ panenku). Předstírá činnosti, které nesouvisí s jeho aktivitami (např. napodobuje žehlení prádla). Vyvíjí se následnost předstíraných činností (nakrmí panenku, pochová ji a uloží do postýlky).	Malý zájem o okolí a jeho zkoumání. Neobvyklé použití hraček (tocení, řazení předmětů).

36	<p>Připravuje symbolickou hru, oznamuje své zaměry a hledá vhodné předměty. Nahrazuje jeden předmět jiným (kosika místo auta). Chová se k hračkám jako by byly schopny samostatné činnosti (nutí panenku pít z vlastního hrníku).</p>	<p>Vytrvalé žmolání předmětů. Neexistuje symbolická hra. Pokračuje v repetitivních motorických pohybech, kolébání, otáčení, chození po spíčkách apod. Vizualně fascinováno předměty, zírání do světla apod. Mnohé děti jsou relativně šikovné v motoricko-vizualní činnosti např. skládání.</p>
48	<p>Sociálně-dramatická hra, předstírá hru se dvěma i více dětmi. K vyjádření činnosti používá pantomimu (předstírá, že nakává z neexistujícího hrníku). Témata skutečného života a fantazie přetrvávají dlouhou dobu.</p>	<p>Funkční použití předmětů. Malý zájem o panenky či jiné věci. Symbolická hra, pokud existuje, je jednoduchá a repetitivní. I když má schopnost pro složitější hru, dává přednost jednoduché. Vážšinou si hraje s více hračkami.</p>
60	<p>Řeč je důležitá v navození tématu, při rozdělení rolí a při dramatické hře.</p>	<p>Neschopné pantomimy. Neexistuje sociálně-dramatická hra.</p>

Důležité!

Skála autistického vývoje nesmí být brána příliš doslovně. Za prvé raný vývoj nebyl zatím u autismu plně znapován. Za druhé individuální variace jsou velmi výrazné. Někteří rodiče nebyli schopni autismus na základě tabulky bezpečně rozeznat.

Příloha č. 2 – příběh chlapce s autismem a epilepsií

<http://www.autismus.cz/pribehy/tezka-forma-epilepsie-u-ditete-s-autismem-3.html>

Těžká forma epilepsie u dítěte s autismem

Napsal(a) Zita Muzikářová, 17. 1. 2010

pondělí, 25 ledna 2010

Když jsem byla požádána, abych napsala krátkou úvahu o čemkoli, co se týká života s mým dnes již 12letým synem Tomem, u kterého byla před osmi lety stanovena diagnóza autismus, typ nízkofunkční, připadalo mi to docela jednoduché. Těch témat je přece tolik, že jistě nebude obtížné některé vybrat. Jenže většina problémů je notoricky známá a psát o nich, nakonec, není vůbec třeba, neb to si zažívá a zná každý rodič, který má takové dítě.

Dlouhé čekání na stanovení diagnózy dítěte, neadekvátní podpora rodin i raná péče o tyto děti, následně dogmaticky stanovené postupy výuky a výchovy, obtížné a mnohdy několikaleté čekání na zařazení do odpovídající školky, školy, plus každodenní komplikace se společensky nepřijatelným chováním dítěte a následné zraňující reakce okolí apod. A pak nastupují problémy s agresivitou, které se naší rodiny naštěstí netýkají, stejně tak jako problémy vztahů zdravých sourozenců a dítěte s autismem.

Dlouho jsem žila v přesvědčení, že není nic horšího než autismus, neboť tato porucha vylučuje možnost dítěti porozumět a především s ním sdílet, společně prožívat. A život je o sdílení, to ho dělá krásným a smysluplným. Ostatní postižení, ať už fyzická či mentální, jsou nám o hodně bližší a tím i pochopitelnější. Dnes vím, že vše se ještě může zkomplikovat, že k autismu se často připojí i další postižení, a pak by si člověk přál, aby výše popsané problémy byly ty jediné, které musí řešit.

Před šesti lety se u našeho syna objevila epilepsie, jejíž projevy se neustále zhoršují a dnes je naším největším břemenem. Jsme ve fázi, kdy navzdory množství léků, spoustě hospitalizací i voperovanému vagovému stimulátoru má náš syn denně desítky záchvatů. (Navíc výboje v mozku jsou podle EEG prakticky nepřetržité). Každý jeho krok či pohyb tak musí sledovat dospělá osoba, aby byla schopna předejít jeho pádu a tím i zranění, a to po celou dobu, co je vzhůru. (Helma nedostačuje, při pádu si může zlomit jakoukoli kost, či způsobit otřes mozku a jiné.) To znamená, že nestačí být pouze ve stejné místnosti jako on, musíte být přímo u něj a držet ho za speciální kšandy, a když si sedne třeba ke stolu, stále se vám svírá žaludek, že kdykoli může přijít „cuk“ hlavou a on padne na hranu či desku stolu. Z těchto důvodů se nácvik samoobslužných dovedností strašně komplikuje a mnohdy zcela znemožňuje.

Ale především to znamená zajistit přítomnost a dozor dospělé osoby, a to včetně doby, kdy je ve škole. Platíme si tedy asistentku, která je ve škole s ním, ale i ona bývá nemocná, a tehdy vidíme, jaký problém je udržet dítě ve škole. Pár dní nakonec škola zvládne, ale vůbec nevím, co bych si počala, kdybych neměla dostatek financí a nebyla schopna si asistenta sehnat a hradit. A tak peníze jsou (vedle fungující rodiny) bohužel odpovědí na mně často kladenou otázku „Co Vám nejvíce pomáhá“? Bez peněz by nyní Tom nemohl chodit ani do školy, nemohla bych si zajistit občasnou odpolední péči a výuku pro něj, ani další aktivity jako je plavání, koně apod., které má rád či, pro mě velice podstatné, nárazové hlídání v noci. Ty nejvíce komplikované záchvaty totiž přicházejí v noci, a tak s ním každou noc několikrát dlouhou dobu bdím. Noci, kdy jsem spala více jak tři hodiny v kuse, bych za posledních třináct let spočítala na prstech. Bez těchto chvil, kdy mě v péči střídá někdo jiný,

by se žilo mnohem a mnohem hůře a já vím, že mám obrovské štěstí, že si takovouto pomoc můžeme dovolit.

Mým velkým přáním tedy je, aby Tom měl problémy pouze s autismem, aby se epilepsii podařilo zvládnout a on se mohl pohybovat samostatně, mohl se učit, aby jeho mozek nebyl pod stálými výboji. Kdyby byl jinak zdravý, otevřelo by se mnoho možností, co by mohl dělat, i jaké školy by mohl navštěvovat. A především by se výrazně zlepšily jeho vyhlídky do budoucna, protože ani já nevím, jak dlouho mu budu schopna takovouto péči zajistit. Zato však vím, že existuje minimum zařízení, stacionářů či ústavů, kde by byli schopni se starat o dítě či dospělého, který vyžaduje 24 hodinovou přítomnost další osoby.

I když se tedy snažím myslet racionálně, přece jen si nejsem jistá, jestli jsem se s Tomovou jinakostí smířila. Spíš pořád skrytě doufám, že třeba jednou promluví, že budu mít jistotu, že to, co vidím nebo slyším já, vidí či slyší i on, že poznám důvod, proč se směje nebo co je tak fascinujícího na jedné písni.

Jsem ovšem hluboce přesvědčená, že Tom je ten nejstatečnější a nejmilejší chlapeček pod sluncem, navíc neobyčejně trpělivý. Ačkoli nemluví, nehraje si, vlastně nijak nekomunikuje, je zbožňován celou rodinou, jeho sestry se v něm vidí. A jeho letmý dotyk nebo úsměv dokáže strašně moc potěšit.

Příloha č. 3 – část internetové diskuze matek postižených dětí o potřebnosti kompenzační pomůcky – vozičku pro dítě s autismem a jeho dostupnosti po legislativních změnách

<http://www.postizenedeti.cz/content/muzeme-zadat-o-kocarek-kdyz-mame-autistu?page=4>



30. 3. 2012

můžeme žádat o kočárek?? když máme autistu

Napsáno Ne, 25/03/2012 - 20:37 autor Ladka a Parik

Ahoj chci se zeptat jestli můžeme žádat o kočárek. Patriček umí chodit a i běhat ale doma a kolem domu kde to všechno zná.

Ale jak jdeme na procházku nebo delší trasu tak je konec. Jak

jsme u silnice tak se šprajcne sedne si a nebo mě vezmě za ruku,

mikynu, rukáv a vede mě domů jak kolem nás projíždí auto tak brečí, řve, píská a zacpává si uši a nasílím ho nechci nutit. Používámě golfky ale ty už nám jsou malé protože Patrikovy je 3,5roků a váží 18kg. Jestli máte nějaké zkušenosti tak mi prosím porad'te.

Děkuji Lad'ka a Patrik

Ahoj, taky

by Pavčina a sluníčka - 26/03/2012

chtěli jsme požádat o komunikační pomůcku pro naši dcerku a to příspěvek na Ipad / dcerka má atypický autismus a těžkou dysfázií, elektivní mutismus, ADHD, silný negativismus/, na Ministerstvu nám bylo řečeno, že autisti pokud nejsou na tom jo hold špatně, tak nemají nárok na nic. Bohužel to vše odporuje Chartě práv autistů, kterou podepsala i naše republika, ale v naší republice to nikoho nezajímá. Pokud malej aspoň trochu chodí, hraje si a je mentálně celkem v normě, pochybuji, že bude mít na něco narok. Vycházím ze své vlastní zkušenosti a to za dcerku bojujeme už celkem 3 roky na různých úřadech, jediné štěstí máme v tom, že dcerka má výborné lékaře, kteří stojí za dcerkou.

Pevné nervy všem s úřady a diletanty našeho státu, pokud možno pevné zdraví našim dětem a i rodičům, aspoň trochu krásné dny Pavčina a sluníčka.

Ještě dodám, že snad

by Pavčina a sluníčka - 26/03/2012

nejlepší by bylo neustále bombardovat Ministerstva o tom jaká je situace, pustit do TV, tisku a kdo má možnost tak i třeba za hranice naší republiky, pokud budme jako rodiče sticha nezmění se nic, Pavčina a sluníčka.

Chtěla jsem taky pro dceru

by Renča - 26/03/2012

Chtěla jsem taky pro dceru iPad, aby se jí zlepšila komunikace, ale bylo mi řečeno, že mentálně retardovaným nic nedají od nového roku. Nárok mají jen nepohybliví lidé. Když jsem řekla, že bych chtěla sedačku do auta, bylo mi řečeno nemáte nárok.

Takže bych nepočítala s tím, že něco přispějí. Zkuste se zeptat, maminek jestli Vám ho některá neprodá (třeba, že mají velké dítě a už ho nepotřebují.)

Ahoj, já bych to zkusila.

by Kristalex - 26/03/2012

Ahoj,

já bych to zkusila, kočárek píše neurolog, možná ortoped, hradí ho pojišťovna, ne sociálka. Tak jestli máte vlastního neurologa, zkusila bych to tam. Se s ním domluvit aby to nějak napsal, aby jste měli šanci kočár dostat.

Držím palce!

Příspěvky na pomůcky jsou

by Lenka a Lukajda - 26/03/2012

Příspěvky na pomůcky jsou plně v kompetenci kraje. Třeba tady v Olomouckém kraji nedostanete pro dítě s autismem nic. Dokonce jsem to hnala až k ombudsmanovi, s tím že jde o diskriminaci jednoho postižení oproti jinému. Neuspěla jsem, ombudsman s tím nemůže nic udělat. Ale třeba v Poděbradech ještě vloni dostávaly maminky na iPad pro autistu polovinu ceny jako příspěvek. Možno je také zkusit nějakou nadaci, tam můžete uspět.

Dobrý den, my řeším úplně ten

by Dj - 26/03/2012

Dobrý den, my řeším úplně ten stejný problém, jako vy! Existuje kočár, co hradí pojišťovna, ale musí ho napsat doktor. Chceme se na to zeptat neurologa, ale ten nám to asi taky nenapíše, neví přece na jakou diagnózu, vždyť autista přece normálně chdí, ne??? Myslala jsem, že jen my jsme divní... ale vím, že u autistů je to běžné, ale nikdo nemá vůli s tím nic dělat, protože nikdo rodičům nevěří a žádný přístroj nic neukáže, takže jsme vlastně v pořádku. Tak se mi zdá, že stát spíše proti autistům začíná bojovat, než aby jim pomáhal. Přitom je to daleko závažnější (mentální) postižení, než třeba nemít nohy. Když je někdo na vozíku, tak má stíženou pohyblivost, ale jinak je úplně normální a soběstačný. Ale kdo to nezažije, tak to nepochopí, zejména pak ne Drábek, který nám stížil dostat i auto. Podle nového zákona ho dostane jen ten, kdo má hlubokou, nebo těžkou PMR. Kdysi jsme ho dostali díky desorientaci a psychickým potížím, a teď je to dokonce kontraindikace k tomu, aby byl na auto nárok. Jakoby to udělali schválně, jinak si to nedovedu představit, tak být slepý a hluchý není kontraindikace a být desorientovaný a mít psychické potíže jo, nechápu to.

Pokud vím,tak desorientace a

by Sikorka - 26/03/2012

Pokud vím,tak desorientace a psychické potíže jsou kontraindikace u dospělého, který by to auto, co by dostal řídil (třeba někdo, kdo nemá nohy, ale mentálně je v pořádku, má ŘP), ale u dětí se to řídí trochu jinými pravidly, a pravda je taková, že opravdu hodně to záleží na kraji. A taky na výkladu zákona, jak si to na kterém úřadě chtějí vyložit, a jestli chtějí usnadnit práci sobě nebo rodině.

Abysme získali první kočárek pro malou použili jsme "tzv. obrácený postup". Takže našli jsme si kočárek co chceme, prodejnu kde ho získáme, a kde nám k němu dali všechny informace (včetně kódu pro pojišťovnu) a s těmito papíry jsme nakráčeli k neuroložce (máme ale opravdu fajn), a ta nám poukaz vypsala. Být vámi zkusím to taky tak.

A pak už záleží na pojišťovně jestli schválí, no nám schválila (ale malá je nechodící, se středně těžkou MR).

Ale vím o dost maminkách, co mají kočárek pro chodící, hůře zvladatelné dítě (ječící připoutané do silnice nevběhne). To, že autista normálně chodí, ještě neznamená, že nepotřebuje podpurný prostředek (kočárek, popř. vozík).

No a kdyby to nešlo takto, zažádala bych nadaci, aby mi na kočárek přispěla. Pořád mi to přijde schůdnější.

Děkuji za objektivní pohled a

by Dj - 26/03/2012

Děkuji za objektivní pohled a rady. Ano, tak nějak to máme v plánu. Co se týče nového zákona o posuzování příspěvku na auto, tak tam o věku není vůbec nic, ten zákon je celý paskvil. Není tam ani nic o tom, že ta kontraindikace se týká žadatele, či zástupce. Takže zase mají moc posudkoví lékaři, se kterými nic nezmůžete a když nemají vůli vám něco přiklepnout, tak se můžete...., a to mi vadí.

Tak tohle je přesně

by Sikorka - 26/03/2012

Tak tohle je přesně pravda.

Ano, zákon je postaven špatně. Opravdu záleží jen na posudkářích. U nás (západní Čechy) jsou to naštěstí lidé na správném místě. Spíš se snaží dát než vzít.

Ještě ten odkaz na ten kočár,

by Dj - 26/03/2012

Ještě ten odkaz na ten kočár, co má hradit pojišťovna:
http://www.ortoservis.cz/pages/kocarky_pro_postizene/sub/Ben.php

Příloha č. 4 - příspěvek maminky autistického chlapce o používání komunikační knihy.

<http://gosik.blogy.rvp.cz/2009/11/12/jak-pracujeme-s-obrazkovou-komunikaci/>

autor: Mgr. Věra Gošová

publikováno: 12. 11. 2009 v 21.24

Jak pracujeme s „obrázkovou“ komunikací

V dnešním psaní bych vám ráda představila naše komunikační systémy a popsala pořadí, v jakém jsme je začali používat. Honzík začal asi před půl rokem používat obrázky jako nástroj pro komunikaci. Začali jsme nafocenými nebo vyobrazenými potravinami. Na větný proužek jsme dali kartičku CHCI a on si začal doplňovat, co chce ke svačině. Okamžitě pochopil princip a během chvíličky poprosil a podal větný proužek, na němž bylo vyskládáno, že chce nanuka, kindervajíčko nebo vzápětí jahody. No, nejsem Maruška z pohádky, abych běžela v březnu pro jahody, takže jsem i já bleskurychle pochopila, že je třeba zásobu kartiček omezit na ty potraviny, které doma mám a vyloučit ty, které Honzík nemůže dostat. Bylo to opatření pro začátek, než začne větný proužek používat naprosto samozřejmě, abych ho od komunikace přes kartičky neodradila. V současné době má k dispozici obrázky všechny, a já odpovídám, zda právě to, co si vybral, máme nebo ne. Kdyby normálně mluvil, také bych mu z hlavy nemohla vyškrtnout pojem jahody, když na ně má zrovna chuť. Takže musel pochopit, že ne vše, o co si řekne, je momentálně k dispozici. To bylo naše první seznámení s obrázky a naše první komunikační tabulka.

Druhá komunikační tabulka, nebo spíše desky, vznikly kvůli pohádkám. Obaly pohádek, které má doma na DVD, jsem zmenšila na kartičky a Jeník si vybírá, kterou pohádku chce pustit. Opět se dostavil úspěch ihned, jelikož na DVD nedosáhne, a velmi kulišácky si začal vybírat. Někdy mám pocit, že výběr trvá déle než pohádka. Je roztomilé, jak se nemůže rozhodnout a třeba třikrát vymění kartičku, než podá celý větný proužek: CHCI SE KOUKAT NA TV *NÁZEV POHÁDKY*. V tomto směru máme k dnešnímu datu komunikační strategii rozšířenou: chlapec si musí nejdříve říci (poprosit), že chce knížku s pohádkami (to provede velmi lehce formou znakového jazyka) a teprve pak může vybírat.

Třetí komunikační tabulka vznikla nafocněním známých míst, kam chodíme na procházku. Když jdeme ven, může si vybrat, kam chce jít. I když většinou vyhrává hřiště, je to přínosné právě kvůli komunikaci jako takové. Opačnou formou využíváme tuto tabulku my, když oznamujeme, kam se jde: Honzík jasně vidí, že nejdřív jdeme na poštu, pak jdeme nakoupit a teprve potom na jeho oblíbené hřiště. Musím říct, že to funguje skvěle! Porozumění řeči u Jeníka vážně, takže i když si dokáže zapamatovat posloupnost, tak jen pojmů, které zná, a pošta je pro něho neznámý pojem.

Poslední komunikační blok byl a stále je hodně důležitý pro mě. Nejde v pravém smyslu o komunikaci, ale spíše o ukázání Honzíkovi co se bude dít, že jdeme kreslit, nebo jdeme cvičit logopedii, jíst, spát, koupat se atd. Honzík si z tohoto bloku vybírá jen příjemné činnosti, ale když mu do rozvrhu „hodím“ nějakou nepříjemnou věc, velmi rychle pochopil, že když už je to na pásce, tak není vyhnutí. Také postupy denní práce u stolečku se tím velmi zjednoduší, na proužek dáme přesně posloupnost činností, které se musí udělat, a Honzík po jejich vykonání kartičku s úkolem z pásky sundá, čímž je jasné, že má hotovo. Také přesně

vidí, co všechno ho ještě čeká, čímž je motivovaný pracovat rychle a správně a vydržet až do dokončení. (Ví, že maminka neodpouští, „odfláknuté“ úkoly).

V současné době máme tři šanony nebo desky s komunikačními tabulkami, které Honzík používá, některé více, některé méně. Myslím, že tomu tak zůstane, pro něho je nejdůležitějším nástrojem komunikace znaková řeč.

Na následujících fotografiích vám naše tabulky přiblížím ještě více:



Větný proužek s žádostí o sledování konkrétní pohádky. Předání předchází znak PROSÍM.



Vybíráme si pohádku



Výuková kniha, slovní zásoba podle kategorií