

Rodinné prostředí dítěte s poruchou autistického spektra

Michaela Krchňáková

Bakalářská práce
2019/2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: Michaela Krchňáková
Osobní číslo: H17633
Studijní program: B7507 Specializace v pedagogice
Studijní obor: Sociální pedagogika
Forma studia: Prezenční
Téma práce: Rodinné prostředí dítěte s poruchou autistického spektra

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti sociálních služeb pro rodiny s dětmi, rodinného prostředí a poruch autistického spektra.

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

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

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

Seznam doporučené literatury:

ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.

HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.

KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk – prostředí – výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Lucie Blaštková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. října 2019**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2020**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 22. ledna 2020

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 30.4.2020

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

²⁾ Vysoká škola nejdříve zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledek obhajoby prostřednictvím databáze kvalitativních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

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

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

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

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

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

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

3). *Odprávo-li autor takového díla udělil svolení bez věcného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybnějičho projevu jeho vůle u soudu. Ústanovení § 35 odst. 3 náleztné nedotčeno.*

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

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

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou rodinného prostředí dítěte s poruchou autistického spektra a je složena ze dvou částí, tedy části teoretické a praktické. V teoretické části definujeme poruchu autistického spektra a rozdělení této poruchy. Dále je popsána triáda problémových oblastí u dětí s poruchou autistického spektra, sociální služby, příspěvek na péči a poslední kapitola se zaměřuje na rodinu. V praktické části jsme využili kvalitativní výzkum pomocí polostrukturovaného rozhovoru s rodinami, v nichž jsou vychovávány děti s poruchou autistického spektra, přičemž naším hlavním cílem zjistit, jak rodina zvládá péči o dítě s poruchou autistického spektra.

Klíčová slova: autismus, porucha autistického spektra, sociální služby, příspěvek na péči, rodina

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with the issue of the family environment of a children with autism spectrum disorder and consists of two parts, namely the theoretical and practical part. In the theoretical part we define the autism spectrum disorder and its classification. Furthermore, we describe the three-problem-area of children with autism spectrum disorder, social services, care allowance and the last chapter is focused on the family. In the practical part we used the qualitative research through a semi-structured interview with families in which the children with autism spectrum disorder are raised, whereas our main goal is to find out how the family manages to care of a children with autism spectrum disorder.

Keywords: autism, autism spectrum disorder, social services, care allowance, family.

Chtěla bych poděkovat vedoucí bakalářské práce Mgr. Lucii Blašíkové, Ph.D. za odborné vedení, ochotu a vstřícnost v průběhu psaní této bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat svým přátelům. A také rodinám, které mi dovolily nahlédnout do jejich soukromí. Největší dík přesto patří mé sestře, která je vždy mou hlavní oporou.

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

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA	11
1.1 DIAGNOSTICKÁ TRIÁDA PROJEVŮ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	12
1.2 DIAGNOSTIKA.....	19
1.3 ROZČLENĚNÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	20
2 CHARAKTERISTIKA RODINY	22
2.1 FUNKCE RODINY.....	22
2.2 FAKTORY RODINNÉHO PROSTŘEDÍ.....	23
2.3 REAKCE RODINY NA DIAGNOSTIKOVANÉ DÍTĚ.....	24
3 SOCIÁLNÍ POMOC V RODINĚ	26
3.1 PORADENSTVÍ.....	26
3.2 VČASNÁ INTERVENCE.....	27
3.3 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....	28
3.4 ORGANIZACE NA POMOC RODINÁM DĚTÍ S PAS.....	29
II PRAKTICKÁ ČÁST	31
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	32
4.1 HLAVNÍ CÍL VÝZKUMU.....	32
4.2 HLAVNÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA.....	32
4.3 DÍLČÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	32
4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	33
4.5 VÝZKUMNÁ METODA A TECHNIKA.....	33
4.6 METODA SBĚRU DAT.....	34
5 ANALÝZA DAT	36
5.1 JAK TO PŘIŠLO.....	36
5.2 SOUČÁST DENNÍ RUTINY.....	39
5.3 A JÁ MLUVIT NECHCI.....	40
5.4 JAK SE NÁM ŽIJE.....	41
6 INTERPRETACE DAT	44
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	48
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	51
SEZNAM TABULEK	52
SEZNAM PŘÍLOH	53
PŘÍLOHA P I	54
PŘÍLOHA P II-UKÁZKA ROZHOVORU I	55
PŘÍLOHA P III-UKÁZKA ROZHOVORU II	59

ÚVOD

Tato bakalářská práce nese název: „Rodinné prostředí dítěte s poruchou autistického spektra“. Díky svým předešlým, ale i nynějším zkušenostem s dětmi s poruchou autistického spektra (dále jen: „PAS“), jsem se rozhodla toto téma více rozebrat a přiblížit se možnostem pomoci rodině v této problematice. Jelikož každé dítě s poruchou autistického spektra má zcela individualizované potřeby, existují i rozsáhlé možnosti sociálních služeb, které mohou rodiny za účelem využití jejich pomoci oslovit.

Bakalářská práce se skládá ze tří kapitol a je strukturovaná do dvou hlavních částí. První z nich je část teoretická, následovaná částí praktickou.

První část bakalářské práce, tedy teoretická, je věnována především vymezení pojmu poruch autistického spektra, jejich projevům a jejich diagnostice. Dále se věnujeme možným způsobům pomoci v nejen v domácím prostředí, ale i sítí sociálních služeb, které jsou pro rodiny s dítětem PAS k dispozici. V neposlední řadě se zaměřujeme na rodinné prostředí, ve kterém dítě každodenně funguje a vyrůstá. V rámci tohoto tématu budou zmíněny základní rodičovské povinnosti vůči dítěti a zejména jednotlivé způsoby komunikace ze strany rodičů k dítěti, které je, nejenom v kontextu této bakalářské práce, nezbytné věnovat velkou pozornost a v jejíž oblasti by se rodiče měli neustále více vzdělávat.

Druhá část této bakalářské práce, tedy část praktická, je zaměřena především na rozhovory s rodiči autistických dětí, kteří se aktivně podíleli na vzniku a existenci neziskové organizace Modrá Vážka v Břeclavi. V této části se snažíme o propojení sociálních služeb mezi rodinami, o větší informovanosti a odbourání strachu z individuality dítěte s PAS. Dílčím cílem je zjistit projevy afektivního chování dítěte.

Věřím, že bakalářská práce by mohla sloužit pro budoucí pracovníky v sociálních službách, ale i pro osobní asistenty, kteří se rozhodnou pracovat s rodinou jako takovou. Sekundárním efektem praktické části by mohlo být čtenářům umožněno vcítit se do často velmi těžkých životních situací těchto rodin, a to díky popsaným osobním příběhům rodiny. Dle mého názoru, i tento vedlejší efekt bakalářské práce může být obohacujícím jak pro jednotlivé pracovníky, asistenty, ale i rodiče dítěte s PAS, neboť díky poznání zkušeností z ostatních rodin mohou k dítěti přistupovat bez obav a většího, často neopodstatněného zaváhání.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Autismus není něco, co osoba má, není žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“ Jim Sinclair (Sinclair, 1993)

Porucha autistického spektra velmi ovlivní jak fungování dítěte, tak i později dospělého jedince, ve velmi mnoha ohledech. Jsou narušené komunikační a sociální dovednosti, nesmíme ale opomenout, že u každého jedince je to individuální (Thorová, 2006, s. 33).

Autismus se považuje za jednu z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha, která vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem této poruchy je to, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Nejvíce je narušen duševní vývoj, a to hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Autismus doprovází specifické vzorce chování (Autismus, © 2007).

Každý člověk s autismem je ve svých projevech zcela jedinečný. U některých případech lze projevy autistického chování kvůli závažnosti pozorovat již v batolecím, ojedinele i v kojeneckém věku, tím se vyznačuje dětský autismus. (Šporclová, 2018, s. 10).

Mechanismus vzniku autismu, tedy hledání různých faktorů, které mohou být příčinou vzniku a které mohou následně rozvíjet autismus, si popíšeme na následujících příkladech. Díky výzkumné studii, která se zabývá infekcemi během těhotenství (Zerbo, ©2015) se odborníci převážně zaměřují na rizika vzniku autismu. Odborníci naznačují, že procesy, které jsou označeny za biologické, vedou k PAS již při vývoji plodu, zatímco genetická vnímavost bezpochyb potruhuje etiologii autismu. U této studie nebyla zjištěna souvislost virové infekce matky a narozeného dítěte s PAS, byla však zjištěna infekce bakteriálního původu, především infekce močových cest. U těchto žen bylo zjištěno vyšší riziko porodu dítěte s autismem. Stále zůstává nejisté, jak mohlo infekční onemocnění matky vést k rozvoji autismu u plodu. Je nutné, podotknout, že bakteriové infekční onemocnění vede k předčasnému porodu a u těchto dětí je prokázán větší výskyt PAS. Dále výzkum zaměřený na faktory prostředí uvádí, že se nepotvrzují žádné souvislosti mezi tím, zda matka v těhotenství kouřila a následně se dítě mělo narodit s PAS. Odborná společnost se zabývá vlivem pesticidů, jako rizikového faktoru pro vznik autismu. U matek, které byly vystaveny

určitým typům pesticidů během druhého a třetího trimestru těhotenství, bylo zjištěno 60% zvýšení rizika vzniku PAS (Šporclová, 2018, s. 13).

Při vzniku autismu je velmi aktuální téma očkování, kde je dle Šporclové (2018) přetížení organismu při očkování povinnou vakcínou proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám. Ovšem tato teorie je nepravděpodobná a opakovanými studiemi nebyla souvislost mezi očkováním a vznikem autismu prokázána.

S ohledem na výše uvedený text lze shrnout, že neexistuje jediný faktor, u něž by bylo vědecky prokázáno, že je plně odpovědný za rozvoj této poruchy (Šporclová, 2018, s. 14).

1.1 Diagnostická triáda projevů poruch autistického spektra

Porucha autistického spektra je definována jako pervazivní, tedy vše pronikající vývojové postižení. To znamená, že zasahují celou osobnost člověka a odrážejí se ve většině projevech. Nejvíce je zde postižena tzv. *triáda* oblastí s charakteristickými obtížemi. Řadí se zde komunikace, představitivost a sociální interakce. Autismus je kombinovaný s mentální retardací až v 80 % případů, čímž se handicap násobí a je tím mnohem komplikovanější. Na autismus nelze nahlížet jako na jedinou ohraničenou poruchu, ale jde zde o skupinu poruch, které mají podobné charakteristické projevy. V jiných ohledech se tyto poruchy navzájem rozlišují (Slowík, 2010, s. 117-118).

Komunikace a dialog

Některé děti s poruchou autistického spektra nejsou schopny vytvořit si aktivní mluvenou řeč. Tato skutečnost může být dána nedostačujícím pochopením funkcí a možností komunikace. Častou příčinou se může jevit nižší vývojová úroveň u dítěte, nebo také specifická vývojová porucha typu dysfázie (Beyer, 2006, s. 25).

Schopler (1997) uvádí, že až tři čtvrtiny jedinců, kteří mají diagnostikovaný dětský autismus, nebudou za celý život schopni použít funkční řeč. Nemluvíme jen o poruše řeči, ale o postižení celé osobnosti, komunikační bariéry tedy nelze odstranit obvyklým způsobem. Právě postižení řeči patří mezi poruchami autistického spektra k primárnímu a nejsnázeji identifikovanému deficitu. Tyto projevy se ukazují již v kojeneckém věku, kdy u dítěte chybí žvatlání, v dalším vývoji je řeč celkově opožděna, můžeme říct, že je nerovnoměrná. Přesto lze řeč rozvinout, jedinec s autismem však není schopen porozumět smyslu této komunikace a často nechápe, jak používat řeč v sociálních interakcích. Je velmi běžné, že ztrácejí zájem o komunikaci s okolím, se svou nejbližší rodinou a mají na rušenou schopnost navazovat

nové vztahy (Slowík, 2010, s. 120-121). Děti velmi aktivně využívají mimiku ke sdělení svých pocitů a potřeb. Batolata dokážou ovládat několik mimických svalů, můžeme tedy rozpoznat až devět základních signálů již v batolecím stádiu. „*Patří sem zájem (zvědavost, soustředění), libost (potěšení), překvapení, nelibost, hněv, strach (úlek), stud (zahanbení), znechucení (odpor)*“ (Thorová, 2006, s.100).

Typicky označování pro nerozvinutou řeč jsou lidé s tzv. *nízkofunkčním autismem*, kde často dochází k závažnému mentálnímu postižení (Slowík, 2010, s. 120). Nejméně narušenou řeč z poruch autistického spektra mají lidé s Aspergerovým syndromem, zde bývá slovní zásoba velmi bohatá, u testování těchto jedinců dosahují mnohdy až nadprůměrného výsledku (Thorová, 2006, s. 98). Jedince s Aspergerovým syndromem často řadíme do skupina s tzv. *vysokofunkčním autismem* (Slowík, 2010, s. 120-121). U lidí s tímto syndromem se objevuje bariéra především v sociálním a praktickém využití komunikace (Thorová, 2006, s. 98).

Při komunikaci nese velký význam zejména vizuální podpora, kde se snažíme ukazovat reálné předměty, snažíme se využít řeč těla, velmi efektivní metoda pro komunikaci je využití obrázků. Tato metoda se nazývá Výměnný obrázkový komunikační systém (dále jen „**VOKS**“) a je založena na předávání obrázků při sdělení potřeb mezi rodičem a autistickým dítětem. Dále se využívají fotografie, pořízené v rodinách a jiném prostředí, kde se dítě obvykle vyskytuje a jsou mu nějakým způsobem známé z každodenního života. Dítě velmi dobře zná situace, které jsou na fotografii zachycené, dále mohou být vhodné i písemné sdělení. Pro komunikaci mezi autisty jsou oblíbené také piktogramy, které jsou stručné a mají velmi blízko s myšlením a vnímáním jedinců s autismem. U mnoha případů se díky piktogramům podařilo osvojit rozsáhlou slovní zásobu, kterou dokážou funkčně využívat k vyjádření své potřeby. Některé děti pomocí piktogramů, které jsou doprovázené psaným slovem, mohou disponovat i psanému slovu. Dítě této komunikační metodě rozumí daleko lépe, nežli mluvené řeči (Slowík, 2010, s. 122-124).

U dětí s poruchou autistického spektra, se můžeme setkat s několika body obtíží komunikace, které ve své tabulce vymezuje Šporclová (2018, s. 36-37):

1. oční kontakt

- dítě není schopné očního kontaktu, nebo naopak je oční kontakt příliš dlouhý
- nesoudržná kvalita očního kontaktu (v určité situaci může být oční kontakt příjemný, v jiné situaci musíme dítě upozornit na situaci, že musíme navázat oční spojení, protože se nedívá do očí druhého člověka)

2. *gesta*

- dítě nedokáže svou potřebu vyjádřit ukázáním na věc
- nevyjadřuje se pomocí pokývání hlavy například u souhlasu/nesouhlasu
- při komunikaci je omezeno používání gest, nebo se gesta využívají neadekvátně

3. *mimika*

- z výrazu dítěte je velmi obtížné rozeznat aktuální náladové rozpoložení, dítě se velmi často tváří stejně
- absence recipročního sociálního úsměvu
- dítě se projevuje pouze v základní škále mimických schopností jako je radost, smutek nebo vztek

4. *postoj těla*

- při komunikaci dítě nedokáže dodržet správnou vzdálenost mezi komunikujícím a sebou samým (dítě je příliš blízko, nebo naopak je příliš vzdálené od druhé osoby)
- řeč těla neodpovídá standardní situaci při komunikaci (dítě není otočeno přímo k druhé osobě, ale je natočeno bokem)

5. *opožděný vývoj řeči nebo zcela chybějící řeč*

- zde mluvíme o tzv. *řečovém regresu*, kdy dítě přestává používat ta slova, která jsou již osvojená

6. *výrazně narušená schopnost iniciovat a udržet komunikaci s druhým, recipročně reagovat na komunikaci druhé osoby*

- dítě neprojevuje snahu o zařazení jakékoliv komunikace do svého života, nesnaží se hledat jiné metody pro vyjádření (znaky, gesta, nebo mimika)
- dítě nedokáže požádat o pomoc, často je snahou obsloužit se samo, nebo čeká na reakci okolí, tyto situace vedou k nepochopení a často k afektu dítěte
- časté je hovoření o oblíbeném tématu dítěte, nezajímá se o posluchače, lpí na svém tématu, nedá se od něj odvést pozornost tzv. *komunikační egocentrismus*
- pokud jsou položeny otázky, dítě odpovídá velmi stručně, často také odpovídá mimo dotazované téma nebo echolálií, což je opakování otázky nebo jen nějaké části

7. *stereotypní a opakující se používání jazyka, nepřiměřené vyjadřování*

- často používá známé fráze, které má odposlouchané, dokáže citovat úryvky z oblíbených pořadů
- dítě vyžaduje po ostatních lidech, aby vyjadřování bylo spisovné
- dochází k vymyšlení vlastních slov
- neustálé opakování slov či vět.

Dle Jelínkové (2008, s. 75) dítě s poruchou autistického spektra komunikuje nejlépe ve známém prostředí, které rozumí jeho potřebám, kde se cítí v bezprostředním bezpečí. Pro efektivní komunikaci je důležitým bodem motivace. Na rozvoji komunikace je důležité to, aby se nácviku zúčastnil každý, kdo s dítětem přijde do styku. Pokud dítě využívá metodu piktogramů ke své komunikaci ve škole, je nutné, aby se tato metoda využívala i v místě bydliště, aby se dítě nedostávalo do stavu problémového chování či neupadalo do svého stereotypu. Pokud se do komunikačních karet snažíme zařadit nová slova, je nezbytně nutné, aby se současně ukázal nový obrázek a doplnilo se mluvené slovo, popřípadě nápis patřící k piktogramu. Cílem nácviku této komunikace je rozšíření slovní zásoby, ale především umět slova funkčně využívat.

Sociální interakce a chování

Deficit v oblasti sociálního chování se nevyskytuje jen u dětí s PAS nebo dětí s jinými vývojovými poruchami, ale i u dětí s jiným psychickým onemocněním. Tyto děti mají problém navázat kontakt jak s vrstevníky, tak i s dospělým člověkem (Čadilová, Žampachová, 2015, s. 77). Sociální chování se však projevuje již od samého narození dítěte. Za sociální chování se považuje pouhý úsměv, žvatlání, broukání a oční kontakt, který se s věkem dítěte prohlubuje. Sociální interakce je u každého dítěte silně odlišná, a to zejména stupněm postižení. Pokud by se to dalo shrnout, některé děti mají problém s vykonáním základních sociálních dovedností, které jsou typické pro kojenecký věk, u jiného dítěte zase sociální chování uvázne na úrovni tříletého dítěte a někteří jedinci, kteří mají mírnější formu postižení chápou sociální problémy na stejné úrovni jako například šestileté děti. Proto lze říct, že sociální intelekt je díky mentálním schopnostem člověka s PAS ve velmi hlubokém deficitu (Thorová, 2016, s. 63).

Velmi často se setkáváme s faktem, že dítě, které není motivováno k sociálnímu kontaktu, nemá rádo fyzický kontakt, odmítá oční spojení, je rádo samo nebo třeba působí odtažitě, je právě autistické (Thorová, 2006, s. 65). Toto tvrzení nejdříve objasnila a následně vyvrátila

Lorna Wingová (1979), která popsala sociální interakce do tří typů u jedinců s poruchou autistického spektra (Wingová in Thorová, 2016, s. 65). Avšak o několik let později, přesně v roce 1966, vymezila čtvrtý typ, který je aktuálně běžně využíváno. „*Způsob sociální interakce však není stabilním projevem, může se měnit s věkem*“. (Thorová, 2016, s. 65). Wingová (1979, in Thorová, 2016, s. 65-72) popisuje tyto typy následovně:

1. *Typ osamělý*

- Dítě se projevuje minimální snahou o fyzický kontakt s jinou osobou, nevyhledává proto mazlení, chování či polibky, přesto některé fyzické doteky může mít dítě ráda, například lechtání nebo houpání;
- Nezájem o sociální kontakt, dítě nepotřebuje společnost, nepotřebují přátele ani nemají zájem o sdílení her, plyne z toho, že dítě je značnou mírou samotářské;
- Velmi často je u jedince snížený práh bolesti, a proto dítě nevyhledává útěchu při lehčím zranění;
- Dítě se může jevit i jako velmi aktivní, není zde známka empatie, proto může ostatním dětem ničit hračky, nevnímá reakce ostatních, jeví se jako agresivní.

2. *Typ pasivní*

- U tohoto typu se kontaktu nestraní, ale zároveň ho sami nevyhledávají;
- Zde se dítě nedokáže projevit ve svých potřebách;
- Je zde omezená schopnost ve sdílení radosti, smutku s ostatními, tedy omezená schopnost empatie a sociální intuice, dítě také nedokáže požádat o pomoc.

3. *Typ aktivní – zvláštní*

- Nenucený projev v sociální interakci;
- U tohoto typu je velký problém v nedodržování intimní vzdálenosti, jedinci nemají problém velmi blízkého kontaktu s cizím člověkem, a to například s objímáním, líbáním nebo jiným fyzickým kontaktem, toto chování může být považováno jako velmi problematické a obtěžující;
- Tento typ je úzce spjatý s hyperaktivitou.

4. *Typ formální, afektovaný*

- Děti i dospělý s PAS se vyznačují vyšším IQ, proto jsou zde velmi dobré vyjadřovací schopnosti a vyjadřování proto působí až příliš formálně, někdy až strojeně;
- Jedinci můžou působit chladně, právě pro svůj specifický způsob chování, který se označuje jako konzervativní;

- Jedinci si zakládají na svých rituálech, které se jeví jako obsesivní či pedantické při dodržování jejich pravidel, pokud něco není dle představ, chování se mění na afektované;
- Často se vyznačují nepochopením metafor či potížemi s ironií.

Představivost a hra

Tato kategorie je třetí triádou problémové oblasti, kde je narušená schopnost představivosti. Důležitou součástí představivosti je rozvoj nápodoby, kde si dítě samo zkouší různé scénáře: „*co se stane, když..*“ Postupem času, tedy věkem dítěte se tato schopnost značně rozvíjí. Díky rozvinutí představivosti, je dítě schopné plánovat (Thorová, 2006, s. 117).

Pokud je u dítěte narušená představivost, je zde problém především v mentálním vývoji, tento vývoj je negativní v několika směrech. Je zde narušená schopnost imitace, to znamená, že se u dítěte nerozvíjí hra. Právě nedostatečnou představivostí, se dítě upíná na aktivity, které neodpovídají příslušnému věku dítěte a velmi často jsou tyto aktivity stereotypní. Od svých vrstevníků se tedy podstatně liší ve volbě aktivit ve svém volném čase (Thorová, 2016, s. 117-118). Stereotypní chování bývá však různé a u každého dítěte se projevu zcela odlišným způsobem, také se toto chování mění s vývojem jedince. Motorickým stereotypem se projevuje celá řada dětí, tyto stereotypy jsou známe například: plácání dlaněmi, třepetání horními končetinami před očima, točení celým tělem, velmi časté jsou kývavé pohyby, nebo poskoky na špičkách nohou. Postupem času může toto stereotypní chování přecházet až k samo poškozování dítěte. U verbálních dětí se objevuje opakování slov, zvuků, neustálé pokládání stejných otázek. Není vhodné dítěti v těchto rituálech bránit, protože se často dostává do stavu rozzuřenosti (Jelínková, 2008, s. 53). Stereotypní zájmy se často vyobrazují v kresebném projevu, dítě dokola maluje oblíbenou postavu z pohádky či různé geometrické tvary (Thorová, 2016, s. 119). Například u vysocefunkčního autismu se může toto stereotypní chování projevovat v oblasti zájmů, sběr faktů, knih, ale i různých dalších předmětů. Velmi často se vyznačují odborností v určitém tématu, které je momentálně pro dítě aktuální. Jiní dokážou vyjmenovat všechna jména, přesně sdělit jaký je jeho význam, nebo kdy je stanovený svátek pro dané jméno, může se jednat i o znalost jízdnicích řádů nebo telefonních seznamů. U některých dětí vznikají velmi specifické rituály, například při vcházení do místnosti se několikrát otočí na jednom místě, nebo chodí sem a tam, než se odhodlá vstoupit do místnosti. Tyto skutečnosti můžou rodinám velmi komplikovat fungování s dítětem a může se stát, že rodina se začne vyhýbat sociálnímu kontaktu s veřejností, právě pro tyto zvláštnosti v chování dítěte (Jelínková, 2008, s. 53-55).

Jedinci s PAS nemají zájem o rozvíjející aktivity, nedokážou využít svůj volný čas k poznávání nových věcí, často si hrají neobvyklým způsobem a často s nefunkčním předmětem. Tyto děti mnohdy nemají zájem o nové hračky, rády si hrají se známou věcí (Thorová, 2016, s. 120-121).

1.2 Diagnostika

Neexistuje žádné vyšetření ze vzorku krve či moči, které by potvrdilo nebo naopak vyloučilo autismus. Diagnostika proto spočívá v důkladném popisu chování jedince v oblastech pro autismus charakteristických – především v opakováním stejných činností, ale i nápadnosti v sociálních vztazích a komunikaci. Abychom zabránili falešné diagnostice, mělo by pozorování jedince probíhat v nejrůznějších činnostech, situacích a v přítomnosti různých lidí. Většina odborníků v dnešní době dokáže rozpoznat závažnější formy autismu, díky současné informovanosti o této problematice. Ovšem problémy při diagnostice PAS nastávají ve chvíli, kdy chování dítěte jednoznačně nezapadá do diagnostických kritérií PAS. (Šporclová, 2018, s. 16)

Cesta k diagnóze je pro celou rodinu, zejména pro rodiče náročná a komplikovaná. Rodina s dítětem absolvuje mnoho odborných vyšetření ve snaze odhalit příčinu obtíží a chtějí mu pomoci. Přesto se mohou diagnostické závěry lišit na základě jednotlivých odborníků, což pro dítě znamená nárůst nejistoty, zmatenosti, nepochopení, a především stresu rodičů. Na zhoršení rodinné pohody má často vliv také to, že na specializovaných pracovištích, které se danou problematikou autismu zabývají, je velice dlouhá čekací lhůta na samotné odborné vyšetření. (Šporclová, 2018, s. 18)

Dle Thorové (2016, s. 269-270), je vymezen ideální diagnostický model:

1. *Fáze podezření.*

Rodiče pozorují změny ve vývoji svého dítěte, proto se obrací na pediatra, ten následně oznamuje rodině podezření na poruchu autistického spektra. Hlavní metodou je screeningový test, kde jsou zmíněné typické projevy pro dané věkové vymezení a diagnostická kritéria.

2. *Fáze diagnostická.*

Zde se vyžaduje odborná znalost vývojové psychologie a psychopatologie, protože diagnostika poruchy autistického spektra je velmi obtížná. Je zde důležitá spolupráce mezi dětským psychologem a psychiatrem, ale také zapojení speciálního pedagoga. V této fázi se musí podstoupit doporučená vyšetření, kde je velmi důležité vyšetření na neurologii.

3. *Fáze postdiagnostická.*

Rodiče se snaží orientovat v problematice, především díky sociálním sítím, kde vyhledávají příbuzné skupiny a dozívají o následných možnostech péče pro své dítě. Velmi nápomocná je zde i odborná literatura.

Diagnostika se primárně zaměřuje na mapování a zkoumání chování u jedinců s podezřením na poruchu autistického spektra. Je vždy nutné zapojit takový tým, který má s touto poruchou zkušenost. Velký důraz se také klade na nejširší oblast odborníků, kteří by měli být schopni informovat o možném výskytu poruchy autistického spektra. Týká se to zejména pediatrů, psychiatrů, psychologů, ale také učitelů, kteří mají tu možnost dítě sledovat při práci (Thorová, 2016, s. 269-270).

1.3 Rozčlenění poruch autistického spektra

Pro naši zemi je problémem nejednotná terminologie poruch autistického spektra. Pro svou jednoduchost je nejvíce používaný pojem *autismus*, který spojuje celé spektrum poruch tohoto postižení (Adamus, 2016, s. 6).

Dětský autismus

Dětský autismus je jádrem poruch autistického spektra, tedy zejména z historického pohledu. Stupně závažnosti jsou různé, od mírných forem až po těžké, kde se nachází mnohem více závažných symptomů (Thorová, 2006, s. 177). U dětského autismu se problémy objevují ve všech částech diagnostické triády, kam patří komunikace, sociální interakce a představitost. Lidé s poruchou autistického spektra často trpí i dalšími dysfunkcemi, které se jeví nestandardním projevem v chování, které je často označováno jako bizarní, tento člověk je pro okolní svět odlišný. (Thorová, 2016, s. 179).

Atypický autismus

Tato diagnóza se uvádí, pokud porucha nespĺňuje kritéria pro dětský autismus. Nástup je opožděný až po třetím roce života dítěte (Hrdlička a kol., 2000, s. 140).

Aspergerův syndrom

Tato vývojová porucha byla poprvé popsána již v roce 1944 Hansem Aspergerem, podle kterého syndrom nese název. Tato porucha se vyznačuje normální až nadprůměrnou inteligencí, avšak oblast sociálních vztahů je narušena způsobem, který se rovná autismu (Jelínková, 2008, s. 59).

Tento syndrom je velmi různorodý, kde symptomatika plně přechází do normy. Je zde obtížné označit někoho za člověka s Aspergerovým syndromem, protože se může jevit jako jedinec s vyhraněnými zájmy, a především s výraznějším rysem osobnosti. Dítě s tímto syndromem může, ale také nemusí mít opožděný vývoj v řeči. Dítě v pěti letech však dokáže

mluvit plynule a má bohatou slovní zásobu. Řeč se může zdát jako abnormální u tak nízkého věku, dítě se učí mluvit z paměti, dokáže recitovat obsáhlé básničky či recitovat oblíbené úryvky z pohádek. Přesto tyto děti nedokážou udržet téma v sociálním kontextu dané chvíle. Velmi často se chytají svého oblíbeného tématu, od kterého nechtějí odbočit, pedanticky si zakládají na přesnosti vyslovování (Thorová, 2016, s. 188-189).

Rettův syndrom

Velmi závažná vývojová porucha mozku, kde je za příčinou gen, odpovídající za vznik této poruchy (Thorová, 2016, s. 214).

Velmi často postihuje dívky u chlapců se tato porucha téměř vůbec nevyskytuje. Již v raném věku se objevuje pervazivní, tedy všepromikající problémy zasahující somatické, motorické a psychické funkce. U tohoto syndromu je prokázána těžká mentální retardace, němota, těžká skolióza. Ve více než 75 % případů tento syndrom doprovází epilepsie (Jelínková, 2008, s. 59).

Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby

U dětí přetrvává motorický neklid, který je permanentní. Projevuje se neustálým pobíháním a celkově náročným fyzickým úkonům. Objevuje se zde chování se stereotypním projevem, jako je například poklepávání rukou, či jiné motorické pohyby. Může se projevit pakující se sebepoškození. U těchto jedinců je IQ nižší než 50. Není zde shoda s kritériem, které je určeno pro autismus nebo dezintegrační poruchu (Thorová, 2006, s. 210).

Dětská dezintegrační porucha

Známa také jako Hellerův syndrom, zde se dítě vyvíjí během prvního a druhého roku jako zdravé. Následně dochází k poklesu dovedností a objevuje se u dítěte autistická symptomatologie (Jelínková, 2008, s. 59).

U dětí se pozoruje emoční labilita, záchvaty vzteku, problémy se spánkem, agrese, hyperaktivita a další návaly negativního chování. Zhoršení v těchto oblastech může trvat několik měsíců, ale může se projevit i náhle. Celkové zhoršení v komunikaci a v sociálních dovednostech, chování proto zcela chápáno jako pro jedince s poruchou autistického spektra (Thorová, 2016, s. 197).

2 CHARAKTERISTIKA RODINY

Tato kapitola se věnuje tématu rodiny, její funkci a typologii. Dále se kapitola věnuje tomu, jak rodina reaguje po zjištění diagnózy dítěte.

Kraus a Poláčková (2001, s. 78) definují rodinu jako „*sociální útvar nejméně tří osob, mezi nimiž existují rodičovské, příbuzenské nebo manželské vztahy*. Tvrdí, že manželství nebo partnerství osob tvoří základ rodiny. Další věc, která je důležitým výchozím znakem každé rodiny, je alespoň jedno dítě, kdy v tomto ohledu nezáleží na jeho věku.

Kraus ve své další publikaci (2008, s. 79) hovoří o tom, že je rodina nezastupitelná při předávání hodnot z generace na generaci. Existence rodiny hraje obrovskou roli při rozvoji osobnosti jedince a v dalších fázích růstu jej výrazně ovlivňuje. Rodina je podle autora rozdělena na rodinu nukleární a rozšířenou. Do nukleární rodiny neboli jaderné patří rodiče a jejich dítě (dětí) a do rozšířené rodiny neboli velké patří zároveň všichni ostatní příbuzní jako prarodiče, strýcové, tety apod. Pokud se hovoří o rodině orientační, je tím myšlena rodina, kde vyrůstá dítě. O prokreační rodině se hovoří tehdy, pokud to dítě založí svou vlastní nukleární rodinu.

Každý jedinec vyrůstal a formoval svou osobnost v určitém prostředí, které jeho rodina vytvořila. Dítě je ale především formováno na základě vztahů v rodině a jejich stavbou. Díky rodině se dítě dostává do styku se širšími společenskými kontakty. Vždy ale záleží na velikosti rodiny a vzniku rodinných svazků (Laca, 2011, s. 76-77).

2.1 Funkce rodiny

Tato podkapitola se zaměřuje na funkce rodiny a jsou vysvětleny na základě publikací dvou autorů. Také je zde vysvětlen pojem funkční, disfunkční a afunkční rodina.

Podle Krause a Poláčkové (2001, s. 79-83) jsou tři funkce rodiny. První funkcí rodiny je **biologicko-reprodukční**. Je přínosná nejen pro jedince, ale i celou společnost. Význam pro jedince je jednak v uspokojování jeho biologických a sexuálních potřeb, ale současně uspokojování potřeby pokračovat v rodu. Rodina je chápána jako významný prvek ekonomiky státu, proto se mezi další funkce řadí také **sociálně-ekonomická**. Rodina má také za úkol jedince zabezpečit jak materiálně, tak finančně. Poslední funkce podle těchto autorů je funkce **socializačně-výchovná**. Socializací se dá chápat, jak rodina působí na jedince

v celém souhrnu jevů a to např. sociálních, kulturních, mravních, estetických, zdravotních aj.

Laca (2011, s. 79-80) se ve své publikaci také věnuje funkcím rodiny a tyto funkce definuje celkem čtyři:

1. *Biologicko-sexuální funkce*
2. *Ekonomická funkce*
3. *Emocionální a ochranná funkce*
4. *Výchovná funkce.*

Zajímá nás také to, jak se rodina dokáže vypořádat s funkcemi, které by měla být schopna plnit z hlediska socializačního procesu. Hovoříme zde o rodině **funkční** (která dostatečně plní veškeré své funkce), **afunkční** (ve které dochází k částečným nedostatkům v plnění více funkcí, přesto je důležité, že tyto funkce nijak neohrožují vývoj dítěte) a **dysfunkční** (v takové rodině dochází k závažným poruchám a k rozkladu rodiny, je zde zásadně narušen socializační proces dítěte) (Kraus a Poláčková, 2001, s. 79).

2.2 Faktory rodinného prostředí

Faktory rodinného prostředí souvisí se sociálně-výchovným problémovým chováním, jsou dle Kožnara (1990, in Laca, 2011, s. 84-86) rozděleny takto:

1. **Struktura rodiny** – řadí se zde úplná rodina, založena na manželství a vlastních dětech. Další je rodina neúplná, kde může být dítě a jeden z partnerů, otec nebo matka. Důvod neúplné rodiny může být smrt jednoho z partnerů, rozvod nebo neuzavření manželství.
2. **Společenské postavení rodiny** – sociálně-ekonomický status rodiny, kde je myšleno materiální a finanční zabezpečení rodiny, ale také vzdělávání, prestiž a moc, kterou rodina dominuje v sociální struktuře. Se sociálně-ekonomickým statutem je spjatý styl života, materiální zabezpečení a čas, který je věnován dítěti.
3. **Věk a osobnostní charakteristika členů rodiny** – k determinantům výchovně problémovému chování patří: věk, zdraví, morální a charakterové vlastnosti. Řadí se zde duševní zdraví, alkoholismus a kriminalita nejen rodičů, ale také sourozenců a ostatních členů rodiny. Tyto vlastnosti mají vliv na udržení výchovně problémového chování.

4. **Kvalita manželského vztahu** – kladný vztah v manželství je stejně důležitý jako vztah mezi dítětem a rodičem, proto kvalita vztahu ovlivňuje celkovou atmosféru v rodině.
5. **Vztahy mezi členy rodiny, rodičovská láska** – rodiče mohou svoji lásku projevovat pozorností, kterou věnují dítěti, řádnou důsledností, vizuálním a tělesným kontaktem. Společně strávené chvíle, kde se projevuje snaha o nácvik samostatnosti a uspokojení základních potřeb dítěte. Negativně může působit tzv. „opičí láska“ kde si rodič uspokojuje své vlastní potřeby na úkor potře dítěte, nebo „krkavčí láska“ kde se rodič nezajímá o dítě, dokonce dítě nálepkují jako nepotřebné a méněcenné. Třetí negativní vliv je „vánoční láska“, kde dítě zahrnujeme spíše materiálními věcmi nežli přítomností rodičů.

Manželství má za účel založení rodiny, řádnou výchovu dítěte a vzájemnou pomoc a podporu (Občanský zákoník, § 655). „*Manželství vzniká svobodným a úplným souhlasným projevem vůle muže a ženy, kteří hodlají vstoupit do manželství, že spolu vstupují do manželství*“ (Občanský zákoník, § 656).

2.3 Reakce rodiny na diagnostikované dítě

Thorová (2016, s. 429-433) popisuje, jak se vztah mezi rodičem a dítětem utváří již před samotným narozením dítěte. Součástí rodičovství je bezpochyb plánování a utváření cílů do budoucnosti, aby se dítě mohlo co nejlépe rozvíjet a mohlo mít co nejlepší podmínky pro dospívání. Problém většinou nastává po oznámení závažné diagnózy, kdy se rodiče hroutí, protože tento handicap vyhodnocují negativně. Rodič prožívá silné selhání, které vyvolává šok. Při sdělení diagnózy rodina prochází hned několika fázemi, které jsou rozděleny do pěti období:

1. **Období sdělení diagnózy, šok** – po sdělení diagnózy rodiče obvykle propadnou silným emocím a přestávají vnímat další informace. Zajímají se pouze o to, co je to vlastně PAS. Při první konzultaci by se rodina měla dozvědět o formách pomoci, které jsou dostupné pro rodinu a dítě. Důležitým krokem je informovat rodiče o významu intervence.
2. **Zapojení obranných mechanismů** – Toto období se dělí na další tři fáze: **popření** (popření sdělené diagnózy, rodina se snaží tuto diagnózu vyvrátit), **vytěsnění** (úplné vytěsňování již obdržených informací o diagnóze dítěte) a **víra v zázrak** (rodiče se

snaží dítěti pomoci alternativním způsobem ve který věří, přesto by se měl odborník snažit vysvětlit rozdíl mezi metodami, které jsou již ověřené a neověřené)

3. **Depresivní období v přijímání diagnózy** – pro rodinu není nijak příjemné přijímání diagnózy. Dominují v této fázi negativní emoce, jako smutek, zlost, deprese, pocit viny, vztek na všechny včetně dítěte i sebe. Dochází ke konfliktům s rodinou, ale také s širším okolím. Rodina není schopna přijmout lítostivé reakce od okolí, reaguje velmi prudkými reakcemi.
4. **Kompenzované období** – rodina přijímá situaci, postupně odeznívá deprese, upravuje se očkování, zájem o dítě aktivní formou.
5. **Období životní rovnováhy, přebudování hodnot** – dítě je bráno takové, jaké je, rodina vyhledává optimální cestu k výchově. Vztahy v rodině mohou být vytržbené. Traumatem, kterým si rodina prošla, vede k lepšímu.

3 SOCIÁLNÍ POMOC V RODINĚ

3.1 Poradenství

Podle zákona číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, má nárok každá osoba na poskytnutí základního sociálního poradenství (zákon č. 108/2006 Sb., § 2). Poradenství je součástí všech pomáhajících profesí, považuje se za zcela všestrannou činnost, na které se podílí vícero osob, ale také organizací. Běžně můžeme poradce naleznout ve školních institucích, ale také ve věznicích, psychiatrických zařízeních, ale především v organizacích, institucích a sdružení v občanských komunitách (Hartl a kol., 2003, s. 83).

Speciální poradenství můžeme definovat jako „*komplex poradenských služeb určených specifickým skupinám jedinců, kteří jsou znevýhodněni zdravotně či sociálně a jejichž handicap má dlouhodobý (chronický) nebo trvalý charakter*“ (Novosad, 2000, s. 61).

Psychologické poradenství jde ruku v ruce s psychodiagnostikou, především se řeší problémové chování u dítěte, rodinné vztahy, dále výchovná doporučení. Ke kompenzaci postižení slouží intervence. **Speciálně-pedagogické** poradenství je spojené s pedagogickou diagnostikou. Tento směr se zaměřuje na školní poradenství, následná volba vhodného vzdělávacího zařízení, kde se zabývají nápravou a nácvikem oslabených schopností a dovedností, které vyplývají z PAS. Dále je vhodné zmínit **kariérní** poradenství, které je spojeno s profesní diagnostikou a prostřednictvím kterého se hledají vhodná pracovní místa s ohledem na specifika, která náleží jedincům s PAS. Profese by měla vycházet především ze zájmů a schopností člověka s PAS. Cílem je, aby člověk s Pas u práce vydržel, poradenství probíhá i v průběhu pracovního nasazení. **Sociální** poradenství se zaměřuje na sociálně-právní poradenství, kde se pomoc odráží z hlediska orientace v aktuální legislativě, možnostech sociální podpory, a především v nabídce sociálních služeb, které jsou v okolí dostupné. **Nutriční** poradenství řeší výživové problémy. U jedinců s PAS je známý fakt, že mají větší problémy s trávením, proto se zde doporučuje prevence. **Behaviorální** poradenství se *obvykle terapeut specializuje na aplikovanou behaviorální terapii a kognitivně-behaviorální terapii*. Je zde důležitá prevence a minimalizování problémového chování, proto se v tomto odvětví poradenství radí, jak zvládat krizové situace (Thorová, 2016, s. 386-389).

3.2 Včasná intervence

Cílem včasné intervence je především oblast rodinné výchovy a vzdělání, zaměřuje se na kompletní rozvoj triády, kde se řadí **sociální interakce** a nácvik **sociálních, emočních** a **komunikačních** dovedností dítěte s PAS. Včasná intervence se však snaží i o další rozvoj schopností, které se soustředí na samostatnost dítěte (Thorová, 2016, s. 401).

„*Raná diagnostika vede i k zahájení časné intervence, která běží po třech liniích, jež spolu navzájem souvisí*“ (Thorová, 2016, s. 401).

Adaptivní intervence má za cíl zlepšit adaptabilitu dítěte vytvářením dovedností o kterých víme, že aktivně zmenšují riziko problémového chování a umožňuje fungovat v přirozeném prostředí, které je pro dítě nejvíce vyhovující. Řadí se sem nácviky komunikace, sociální interakce, emočních dovedností, co nejvíce aktivní samostatnosti a zapojení dítěte do vzdělávacího procesu dle jeho vlastních schopností. Rozvojem dovedností u dítěte zabránujeme především všestranné deprivaci.

Preventivní intervence zde se dítěti přizpůsobuje prostředí, tak aby se dokázalo orientovat. Toto prostředí by mělo být pro dítě zcela běžné, tedy nejlépe v prostorech, kde se cítí zcela bezpečně. Díky těmto skutečnostem by se u dítěte nemělo prohlubovat vznik problémového chování.

Následná intervence se zaměřuje na zvládání probíhajících krizových situací, jako je agresivita, rituály dítěte, které narušují běžnou aktivitu, dále ubližování sobě samému, afektivní záchvaty nebo negativní postoj k sociálním kontaktům (Thorová, 2016, s. 401).

Fungující intervenční opatření

1. Speciálně upravené prostředí, které se snažíme co nejvíce přizpůsob specifiku dané poruchy dítěte. Přizpůsobení místa ve smyslu vizualizovaných instrukcí, strukturovanost času, ale také předvídatelnost chování u dítěte.
2. *Modifikace životního stylu*, je velmi důležité správně vybrat typ školního zařízení, zajištění kvality volného času, snaha o společenské uplatnění.
3. Široký rozvoj dovedností, kde se řadí nácvik komunikace, volné činnosti. Rozvoj a posílení sociální interakce, nácvik sociálních dovedností, které jsou vhodné do praxe, nácvik pracovního chování a možnost volby.
4. Přiměřená motivace dítěte.
5. Trénování relaxačních technik.

6. Návky modelových situací, které je potřeba zvládat. Návky pomocí obrázků, fotografií, nákres modelové situace a procesuálních schémat.
7. Důležité je, nezapomenout na rozvoj rodičů, terapeutů a učitelů. Tento rozvoj je podstatný, a to z hlediska přijetí a respektu vůči zájmům dítěte (Thorová, 2016, s. 402).

3.3 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je poskytován na základě zákona o sociálních službách. Osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Stát se tímto příspěvkem podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci dle uvedeného zákona při zvládnutí základních životních potřeb. Příspěvek na péči je uhrazen ze státního rozpočtu. Z důvodu nepříznivého zdravotního stavu je zapotřebí pomoci jiné fyzické osoby, a to zejména při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stupně závislosti, které jsou rozděleny pro osoby do 18 let a následně pro osoby starší 18 let. (zákon č. 108/2006, § 7 odst. 1-3). Těmito základními životními potřebami, které se pro účely přiznání příspěvku na péči posuzují u dětí, jsou mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví a osobní aktivity (zákon č. 108/2006, § 9). Účelem jednotlivých finančních prostředků je zhodnocení míry potřeby poskytování podpory, pomoci či péče.

Zákon o sociálních službách definuje čtyři stupně závislosti osob do 18 let na pomoci jiné fyzické osoby, přičemž ve všech případech je u závislých osob nutná každodenní mimořádná péče jiné fyzické osoby:

1. Stupeň závislosti I – lehká závislost – osoba nezvládá tři základní životní potřeby z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu.
2. Stupeň závislosti II – středně těžká závislost – osoba nezvládá čtyři nebo pět základních životních potřeb z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu.
3. Stupeň závislosti III – těžká závislost – osoba nezvládá šest až sedm základních životních potřeb z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu.
4. Stupeň závislosti IV – úplná závislost – osoba vyžaduje každodenní péči a není schopna vykonávat osm nebo devět základních potřeb z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. (Zákon č. 108/2006 Sb., § 8 odst. 1)

Aktuální výši příspěvku definuje zákon o sociálních službách, a konkrétněji je výše příspěvku rozdělena podle stupňů závislosti a od III. stupně závislosti se jedná o to, zdali je osobě pomoc poskytována v sociálních službách nebo výše příspěvku pomoci spadá podle zákona pod „ostatní případy“. Pokud se jedná o lehkou závislost, výše příspěvku za kalendářní měsíc činí 880 Kč, dále je to 4400 Kč při stupni závislosti II. Pokud jde o stupeň závislosti III, výše příspěvku jsou odlišné. Pokud je osobě poskytována pomoc v pobytových sociálních službách, dětském domově nebo ve speciálním lůžkovém zdravotnickém zařízení, výše příspěvku dosahuje výše 8800 Kč. V ostatních případech je to 12800 Kč. Ve stupni závislosti IV se opět příspěvek rozděluje na dvě částky ze stejného důvodu. Částky jsou 13200 Kč a 19200 Kč. (Zákon č. 108/2006 Sb. § 11).

3.4 Organizace na pomoc rodinám dětí s PAS

PASPOINT

Je nástupcem Asociace pomáhající lidem s autismem APLA JM, která je zde od roku 2002 díky rodičům a odborníkům, kteří jsou v neustálém kontaktu s osobami s poruchou autistického spektra. Působí pro Jihomoravský kraj. Cílem je zkvalitnění života lidem s PAS.

PASPOINT nabízí mnoho služeb, které jsou určeny pro rodiny dětí s PAS. Patří sem **raná péče, sociální rehabilitace, sociálně aktivizační služba, osobní asistence**, ale také **volnočasové aktivity a vzdělávání** (PASPOINT, APLA-JM).

Tato služba má sídlo v Brně, avšak poskytované služby jsou dostupné i terénní formou, proto například raná péče dojíždí za klientem po celém Jihomoravském kraji.

NAUTIS

V plném znění Národní ústav pro autismus, z.ú. je nestátní nezisková organizace, která poskytuje obsáhlou nabídku služeb jedincům s poruchou autistického spektra, ale také lidem v jejich okolí. Služby jsou poskytovány jak ambulantně, terénně, ale také formou pobytových sociálních služeb. NAUTIS provozuje celoroční pobytové zařízení pro osoby s autismem a těžkým problémovým chováním, také je zřizovatelem mateřské školy pro děti s autismem. Pobytové zařízení, které je poskytováno celoročně je velmi ojedinělé.

Služby, které NAUTIS nabízí jsou **diagnostika a odborné poradenství, včasná intervence do 7 let, terapie dětí a dospělých, podpora začlenění do společnosti a práce, volnočasové aktivity pro děti a dospělé, domov se zvláštním režimem, odlehčovací služba, osobní**

asistence, chráněné bydlení, speciálně pedagogické centrum, mateřská škola, podpora samostatného bydlení.

Včasná intervence poskytuje hned několik služeb, které se navzájem doplňují a to:

- Sociální službu rané péče
- Integrované terapeutické programy
- Intenzivní terapeutický program ABA (NAUTIS, © 2020)

MODRÁ VÁŽKA

Tento spolek vznikl z iniciativy maminek, které chtějí zajistit budoucnost pro své děti s poruchou autistického spektra. Cílem je podpora rodin dětí s PAS, aby se dítě mohlo vzdělávat a žít v běžném prostředí.

Tato služba však není jen pro děti s PAS, ale také pro celou rodinu či pro osobu pečující o takovéto děti.

Vážka se snaží zajistit pro tyto děti volnočasové aktivity, sportovní a kulturní akce. Snaží se také o prohlubování informací ve formě kurzů, seminářů a odborných konferencí pro členy spolku.

V neposlední řadě se Vážka snaží o spolupráci s dalšími neziskovými organizacemi, které jsou ochotné pomoci realizaci tohoto spolku (Modrá Vážka, 2020).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V této práci se zaměřujeme na životní příběhy rodin dětí s poruchou autistického spektra. Snažíme se přiblížit, co zažívají rodiče dětí s PAS, jak toto postižení vnímá blízké okolí a jak se projevuje samotné dítě, které je diagnostikováno jako autistické. Pro tuto práci je zvolena výzkumná metoda formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s PAS.

V rámci bakalářské práce jsme si stanovili **výzkumný problém**, a to: Jaký vliv má dítě s poruchou autistického spektra na fungování a chod rodiny?

4.1 Hlavní cíl výzkumu

Hlavním výzkumným cílem této bakalářské práce je zjistit jakým způsobem zvládá rodina péči o dítě s poruchou autistického spektra. Dílčí výzkumné cíle:

1. Pohled rodičů na postižení jejich dítěte
2. Zjistit hlavní příčinu vzniku afektivního chování u dítěte s PAS.
3. Zjistit způsob komunikace dítěte s PAS v přirozeném prostředí.
4. Zjistit, jakým způsobem ovlivnilo postižení dítěte vztahy v rodině.

4.2 Hlavní výzkumná otázka

Jakým způsobem zvládá rodina péči o dítě s poruchou autistického spektra?

4.3 Dílčí výzkumné otázky

VO1 Jaký je pohled rodiče na postižení jejich dítěte?

VO2 Jaká je příčina vzniku afektivního chování u dítěte?

VO3 Jaký je způsob komunikace dítěte s PAS v přirozeném prostředí?

VO4 Jakým způsobem ovlivnilo postižení dítěte vztahy v rodině?

4.4 Výzkumný soubor

Základním výzkumným souborem jsou rodiny dětí s poruchou autistického spektra na Břeclavsku.

Výběrovým souborem této bakalářské práce jsou rodiče, kteří jsou záměrně vybráni z důvodu členství spolku Modrá Vážka a současně jsou rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Vážka byla zvolena z důvodu snahy o prohloubení povědomosti informací o autismu, a to jak pro veřejnost, tak pro rodiny dětí s PAS.

Pro náš výzkum jsme zvolili čtyři rodiny, které mají dítě s poruchou autistického spektra, ale každá rodina je v jiné životní situaci. Liší se zde forma postižení dítěte, věk dítěte a struktura rodiny.

V rozhovoru nejsou uvedena jména respondentů, ale pouze zkratky, a to z důvodu zachování anonymity.

Tabulka I: Respondenti

RESPONDENT	POHLAVÍ, VĚK DÍTĚTE	DIAGNÓZA	STRUKTURA RODINY
R1	chlapec 6let	<i>PAS, lehká mentální retardace</i>	<i>úplná</i>
R2	dívka 8let	<i>Dětský autismus, ADHD, hyperaktivita a lehká mentální retardace</i>	<i>neúplná</i>
R3	chlapec 9let	<i>PAS s těžkou symptomatikou, ADHD a těžká mentální retardace</i>	<i>neúplná</i>
R4	chlapec 13let	<i>PAS, středně těžká mentální retardace</i>	<i>úplná</i>

4.5 Výzkumná metoda a technika

Pro zpracování výzkumné části bakalářské práce jsme zvolili kvalitativní výzkum. Dle Švaříčka, je rozhovor nejčastěji používanou metodou ke sběru dat v kvalitativním výzkumu.

Tuto techniku jsme do této bakalářské práce zvolili hned z několika důvodů, a to, že na nás působí méně chaoticky, otázky jsou často příjemnější v rozhovoru nežli v psané formě. Dále je tato forma nenásilná k získání mnohem více informací, než je původně v plánu, a to díky přirozenému rozhovoru. Veškeré poznatky z těchto rozhovorů jsou ukládány na diktafon, který je nezbytný k úplnosti výpovědím respondentů. Respondenti však předem o záznamu vědí a musí s ním souhlasit. Po podrobném přepsání do textové podoby rozhovoru, byly tyto rozhovory smazány, a to kvůli osobním údajům respondentů. Dále zde zahrnujeme výzkumnou techniku, a tím je polostrukturovaný rozhovor.

Polostrukturovaný rozhovor je typ hloubkového rozhovoru, kde se vychází z předem připravených témat a otázek. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014, s.159-160)

4.6 Metoda sběru dat

Díky metodám sběru dat může kvalitativní výzkum přinášet specifická a bohatá data. Tato data získáváme pomocí různých metod, které se zaměřují na popis daného jevu, jsou založeny na otevřenosti v otázkách (Švaříček, Šed'ová, 2014, s.142).

Nejvíce využívanou metodou pro sběr v kvalitativním výzkumu je rozhovor. Můžeme ho znát také pod názvem hloubkový rozhovor, který je vytvořen pomocí otevřených otázek (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 159). Kvale uvádí, že rozhovorem získáváme takové data, které jsou z žitého světa respondenta (1996, in Švaříček, Šed'ová, 2014, s.159).

Data získaná pomocí rozhovorů, která jsou zachycena na diktafonu, jsme převedli do textové podoby. Dle Hendla (2008) je tato část velice náročná, je totiž nutná doslovná transkripce, při které je převáděné mluvené slovo do doslovné textové podoby (Hendl, 2008, s. 161).

Prostřednictvím hloubkového rozhovoru zkoumáme členy v určitém prostředí, specifické sociální skupiny s cílem získat takové informace, abychom byli schopni porozumět čemu disponují vybrané skupiny. Do tohoto výzkumu jsme zvolili metodu polostrukturovaného rozhovoru, který by měl být založený na předem připravených otázkách (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 159-160).

Rozhovory uskutečňujeme na předem domluveném místě, které vyhovuje především respondentům.

I když se jedná o polostrukturovaný rozhovor, neznamená to, že podceníme přípravu. Je důležité, aby se badatel předem připravil a doplnil své znalosti o teoretická fakta. Délka

rozhovoru by měla být alespoň na hodinu, rozhovor je rozdělený na několik fází, které jsou časově ohraničené, jedná se o *úvodní* fázi (přibližně 10 minut), *hlavní* fázi (30-40 minut) a fáze *ukončovací* (nejméně 5-10 minut). V úvodní fázi nesmí chybět představení naší práce, sebe, ale také ujištění o anonymitě. Je potřebné požádat o souhlas nahrávání celého rozhovoru. Hlavní otázky jsou jádrem výzkumu, měly by mít deskriptivní podobu. Pokud při nějaké odpovědi nedokážeme podchytit význam, je možné využít *navazujících* otázek, díky kterým získáme potřebný detail (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 161-168).

Na našem výzkumu se účastnilo hned několik rodin, a to přesně čtyři. Některé rozhovory byly delší, některé kratší, a to z důvodu nervozity dotazované osoby. Délka rozhovorů byla pokaždé odlišná, od 35 minut až do 60 minut. Každý rozhovor proběhl v jiném prostředí, toto prostředí si dotazovaný zvolil sám. Respondenti měli k rozhovoru odlišný názor, pro někoho to bylo opakování již opakovaného. Pro jednu respondentku byl problém mluvit přímo otevřeně, a to z důvodu nahrávání. I přesto, že s nahrávkou souhlasila, ke konci rozhovoru přiznala nervozitu, která byla cítit i z odpovědí respondentky.

První dva rozhovory byly realizovány u respondentů doma, kde byly přítomny i jejich děti. U jednoho rozhovoru nám nebyl rozhovor nijak přerušovaný, ale u druhého ano. Proto rozhovor trval výrazně déle, než bylo v plánu. Další dva rozhovory byly uskutečněny v prostorách kavárny, kde si chtěly respondentky užít chvíli pro sebe, bez dětí.

5 ANALÝZA DAT

Prvním krokem v této kapitole se budeme věnovat analýze dat, které jsme získali díky polostrukturovaným rozhovorům s maminkami dětí s PAS.

Dalším krokem při zpracování dat je technika otevřeného kódování, která je velmi jednoduchá a je často využívána. I přesto, že tato technika vypadá jednoduše, je časově velmi náročná. Musíme neustále text vnímat a opakovaně jej pročitat. Otevřeným kódováním rozumíme proces jako rozebírání, porovnávání, prozkoumávání a kategorizaci údajů. (Strauss a Corbinová, 1999 in Švaříček, Šed'ová, 2014, s.211-212)

Pro přehlednost je vytvořena tabulka, kde můžeme vidět kategorii a samotné kódy.

Tabulka II: Kategorie a kódy

<i>KATEGORIE</i>	<i>KÓDY</i>
<i>„jak to přišlo“</i>	<i>Diagnóza; pocity; projevy chování; pomoc je důležitá</i>
<i>„součást denní rutiny“</i>	<i>Nedorozumění, nechám tě</i>
<i>„a já mluvit nechci“</i>	<i>Takhle já „mluvím“; kartičky</i>
<i>„jak se nám žije“</i>	<i>Rodina, sourozenci, asistence</i>

V tomto výzkumu se nám podařilo vytvořit 4 kategorie, které jsou metaforicky pojmenované. Tyto kategorie budou tvořit podkapitoly.

5.1 Jak to přišlo

První kategorie je pojmenovaná „Jak to přišlo“. Tato kategorie se bude zabývat tím, jak se projevilo odlišné chování u dítěte a jak to probíhalo. Dále se zde dozvíme, kdo oznámil diagnózu dítěte a jakým způsobem. V neposlední řadě se zaměříme na pocity, které prožívala rodina při zjištění PAS.

V této první kategorii máme určených několik kódů, přesně čtyři: projevy chování, diagnóza, pocity a pomoc je důležitá.

Jelikož byly rozhovory vedeny jen s matkami dětí, uváděly především své pocity, které prožívají při svém dítěti. R1 uvádí „Pro mě to byl úleva, teď to asi vyzní blbě, ale jako V. je jaký je a já potřebovala ten papír hlavně pro ostatní, aby věděli, že nato má právo, se takto

chovat. Zpětně asi nějaké fáze přijetí proběhly, ale péče o děti a práce moc nedovolí se v tom utápět. Asi tři měsíce jsem to nedokázala krom rodiny říct nahlas, ale později jsem pochopila, že když o tom nebudu mluvit jako o faktu nepřijmu to“. Podobně také reagují další dvě respondentky, R2 vysvětluje: „V určitých situacích možná se s tím pořád ještě vyrovnávám, ale přijala jsem to už jako fakt“. R4 tvrdí: „...mě to tak lisko na poprvé. První, když nám to bylo oznámeno, to bylo nejtěžší. To jsem si říkala, panebože vždyť ona ho vůbec nezná. Ale sama jsem viděla, že není normální, takže potvrzená diagnóza byla úleva“. Jediná respondentka (R3) v tomto výzkumu uvedla že „no, vyrovnávala jsem se s tím několik let. Nejdřív bylo podezření na diagnózu, to se prostě sesypete. Pak to dítě jako začnete pozorovat přes lupu a začnete přemýšlet. Přemýšlet do minulosti, jakože jsem si nevšimla něčeho hned od narození, začnete se šíleně obviňovat a pátráte.. Kdo udělal chybu a kdo zato může, ale především proč jsem tomu nezabránila. Dostanete se do úplně depresivního stavu, kdy jako máte pocit, že jste úplně zklamala, protože vy jste porodila to děcko a takhle je vám to i podáváno“. R3 také vysvětluje, jak probíhalo vyrovnávání s faktem, že má dítě s handicapem: „několik let skupujete všechno co kde načtete, že jako může pomoci. Utratíte statisíce v podstatě za všechny dostupné možnosti léčby a tak dál. Pak zjistíte, že to je úplně k ničemu, že prostě jako se musíte uklidnit, přijmout to, a především to pochopit. Prostě použít zdravý rozum a začít. Z těch možností pomoci si vybrat jen to co nám sedí, to udělají všichni, co chtějí tomu děcku pomoci. Dneska je mu devět, už v tom mám jasno, jsem smířená, ale řekla bych, že minimálně čtyři roky mi to trvalo“.

První projevy zvláštního chování začaly matky pozorovat až ve dvou letech, kdežto R1 popisuje že „v 10 měsících začaly u V. chronické potíže s horními cestami dýchacími, které vyústily několika hospitalizacemi v nemocnici a pak akutní operací nosní mandle. To vypadalo, že je V. jakoby permanentně pod vodou a měl těžké migrény, pořádně neslyše. No ale neznamenal to, že se vyřešil ten jeho problém, on byl nešťastný. Nerozuměli jsme si navzájem. To bylo pořád, on stál a tu a tam byl rozzuřený, že mu nerozumíme“, mentální problémy a sociální odlišnosti se začaly projevovat naplno až ve školce. „Příznaky byly především ve vzájemném, špatném porozumění potřeb. Nebyly jsme schopni navzájem pochopit své požadavky a vztek byl v podstatě na denní pořádku. Ale bylo to i tím, že V. velmi špatně slyšel, což jsme zjistili až v 2,5 měsících.“ vysvětlila R1. R3 uvádí: „nemluvil, vlastně jako nedělal vůbec nic, byl jako hadrová panenka“. R4 se nad svou odpovědí zamýšlí a reaguje až po chvíli, odpovídá spíše pro sebe a velmi tiše „asi to, že on nereaguje na to jméno, taky dost často ty pohledy, ty pohledy byly vlastně úplně nejčastější jeho projev. On

seděl nebo stál a díval se úplně mimo, přesně tak jak se o tom mluví v knížkách, že se dívá skrz tebe“. R2 udává důvody které vyzpozovala spíše v kolektivu více dětí „*Ona si nehrála s ostatními dětmi, nezapojoval a se do těch činností jako ostatní vlastně jsi neuměla ani hrát.. a vyloženě se ztratila dětí, ostatních a byla i pozadu a ve věcech jako že třeba byla ještě na plenkách, když ostatní děti už v jejího věku plenky neměli a měla problémy s jídlem a byla taková úzkostnější a ne moc dobře přijímala nové prostředí“.*

Všechny respondentky uvedly, že diagnóza PAS byla diagnostikována v rozmezí dvou až tří letech dítěte. R4 vypověděla, že z vlastní iniciativy se rozhodla o vyhledání odborné pomoci. Bylo jí sděleno, že se nemusí ničeho bát, přece jen má kluka a ti jsou ve svém vývoji o něco opožděnější. R4 komentuje slovy „*šla jsem teda na neurologii k paní doktorce a ta to poznala hned. Ta to potvrdit nemohla, takže se jelo do Brna k psychiatrice. Takže K. má poruchu autistického spektra s mentální retardací“.* R3 v době diagnostiky dítěte žila v Praze „*diagnózu oznámila psychologka, dětská psychologka, klinický psycholog a následně APLA. Má PAS s těžkou symptomatikou, ADHD a těžká mentální retardace, ale teď bych řekla, tak středně těžká mentální retardace a DMO“.* APLA je původní název pro stávající NAUTIS, který je v teoretické části popsán. R1 velmi neklidně sděluje „*SPC Brno a telefonem ... ale nebylo to nic z čeho bych se hroutila, bylo jasné, že k něčemu takovému směřujeme“.* R2 vysvětluje, že psycholog byl první, kdo měl podezření na PAS „*následně asi za pár týdnů.. psychiatr, kterého jsme navštívili“*

Všechny čtyři rodiny, se kterými je vedený rozhovor využívají sociální služby pro rodiny dětí s PAS. Do sedmi let všichni využívají služeb rané péče, o které se dozvídají díky neurologii kam dochází. R2 popisuje i momentální zařízení, kam její dcera dochází „*využíváme vlastně stacionář, kde L. pobývá v pondělí až pátek po škole, a potom hlavně...á ..organizaci paspoint brněnskou, kde momentálně jsme.. a využíváme jejich služeb sociálně aktivizačních. Kde k nám dochází jejich pracovnice.. Od začátku to bylo vlastně také, ale to byla raná péče. Ti k nám docházely každé čtyři až pět týdnů a na konzultace“.* R1 nevyužívala žádnou pomoc, aktivně začala teprve před rokem na doporučení kamarádky „*je to tak rok jsem nás zaregistrovala ... nebylo jednoduché o všem mluvit zas a znovu a žádat o pomoc. Máte pocit, že to musíte zvládnout sami. Od září máme člověka, který jednou za měsíc přijede a ve vašem prostředí si povídá o všem co se děje.. No vidí realitu ne zprostředkované fráze. Radí Vám, neb obecně. Je to hlavně pro mě odborná a psychická pomoc, za kterou jsem prostě ráda..“* R4 je jediná, která neví o dalších možnostech sociálních služeb, jelikož jejímu synovi je 13 let. Dříve je navštěvovala raná péče a za tuto

pomoc byla velice vděčná, díky nim pochopila způsob myšlení jejího syna. Po ukončení rozhovoru přiznala, že až díky Modré Vážce zjistila, že možnost nějaké další pomoci je, ale do té doby ji nikdo nic nedoporučil.

5.2 Součást denní rutiny

Název druhé kategorie je „součást denní rutiny“ kde se zaměříme na afektivní chování dítěte. Zajímá nás, co je spouštěčem takového chování a zda jsou možnosti, které by dokázaly již vzniklý afekt zmírnit.

Zde máme určené dva kódy a ty jsou: nedorozumění a nechám tě.

Ve všech případech afekt vyvolává nedorozumění, nejsou schopni rozpoznat, co dítě vyžaduje. R4 mi vysvětluje, že syn moc dobře nerozumí, když po něm chce nějaké úkony, avšak když vysloví nesouhlas v podobě slova „NE“ dokáže K. rozpoznat, že to fungovat nebude. *„Háže věcma, ale nikomu neublíží ani sám sobě. A kvůli tomu, že on se vším háže, my musíme mít doma veškerý nábytek po zámku, protože on by mi všechno vyházel. A když je fakt rozrušený-v afektu, tak třepe rukama.“* Respondentka s úsměvem vysvětluje, že pokud chce něco na jídlo, většinou hranolky, které miluje, tak nedokáže pochopit, že momentálně je nemají. Matka ukazuje, že v mrazáku je opravdu nemají, tak syn se tam půjde podívat ještě několikrát. Tato situace ho také přivádí do afektu. R3 se k afektivnímu chování vyjadřuje dost jasně, dochází k němu, když nemá, co chce. *„Záchvat, sebeubližování, ubližování mě, ale jako čím je starší tím je to lepší. Ale když byl malý tak mě škrtil, měl opravdu velkou sílu. Ten v APLE mi poradil, že ho mám v ten moment zatahat za vlasy, to pro něj byl šok. Jenže to zabíralo jen na krátkou dobu, němu to způsobovalo potěšení, protože ten práh bolesti má prostě úplně někde jinde“.* Zmírnění afektu u syna nezabírá, proto ho nijak neuklidňuje. Vysvětluje mi, že je lepší kolem něho dát polštáře, aby si neublížil, ale jinak nezasahovat. R1 popisuje afektivní chování u svého syna takto *„Pláče a křičí. Nenaplnění potřeb, nevyhovění, ale dochází i k úzkostem, které nemají pro mě příčinu a jsou. Umí se to odžít a vnímat co chce, jestli to jde mu vyhovět. Když ne tak to ustát. A když nevím tak prostě být u něj a čekat, jak to dopadne“.* Zmírnit afekt u syna R1 zle, říká že *„Sám vyhledává kontakt, chce být u mě, chce se tulit.. vyžaduje pozornost...i proto cítím, že to nemůže být jen o mě musí mu umět pomoci i někdo jiný“.* Se smíchem se k otázce afektivního chování vyjadřuje také R2 *„často to bývá tím, že L.je neverbální. Takže já jí ne vždy rozumím, co po mě v danou chvíli chce. Takže je to taková ta dis komunikace, anebo a on*

má i hodně.. jak bych to řekla, ona je svéhlavá a je tvrdohlavá.. Takže když já nechci něco povolit, co ona zrovna chce, tak potom jde do afektu. Můžou to být různé, různé věci. .a její vlastní neúspěch jí dokáže vyvolat u ní efekt, kdy ona chápe, že nedosahuje něčeho, čeho by měla dosáhnout, teď když jsme začali a začala chodit do první třídy.. Tak když ji něco nejde. tak je z toho nešťastná, to dokáže také vyvolat afekt“. U dcery respondentky se toto chování projevuje křikem, pláčem a nervózním zpěvem. *„Občas sebou hodí na zem. a sebepoškozování ve formě kousání sebe sama, potom si také kousne do lidí okolo sebe, kteří se zrovna snaží ji nějak uklidnit. Štípání, škrábání a občas se i stalo, že když byla na zemi, tak začala bouchat hlavou o zem, ale to je to už je opravdu hodně velký efekt to nedělá zase tak často ale jako jo takový ten super vztek“.* Maminka dívky se snaží afektům předcházet, ale jsou i situace kdy to možné není. Snaží se být své dceři nablízku, ale nezasahuje do jejího projevu, protože ví, že tak se nejlépe uklidní. Dále uvádí že má dcera menší afekty *„potřebuje si do něčeho kousnout. Takže vím, že to budu já, takže já už s tím nějak počítám, nastavím ruku a ona si do ní kousne, a v tom okamžiku ze sebe ten vztek nějak dostala..“* Na náš dotaz ohledně kousátka se vyjadřuje tak, že ho dcera odmítá, několikrát se snažili tuto metodu využít *„já si myslím, že ona potřebuje tu bolest, kterou ona cítí, přenést na někoho druhého. A tak to nějak si to já odůvodňuju“.*

5.3 A já mluvit nechci

Třetí kategorie nese název „A já mluvit nechci“ kde se zaměříme na způsob komunikace u dítěte s PAS.

Tato kategorie je označena dvěma kódy: takhle já mluvím a kartičky.

Pouze respondentka číslo dva, která má dceru v první třídě uvádí, že dokáže komunikovat pomocí piktogramů, funguje u nich režim dne. *„L. je všeobecně neverbální, ale dnešní době bych řekla, že asi zvládám cca 10 českých slov, které je schopná funkčně použít.. v daný správný okamžik, ale jinak spolu komunikujeme neverbálně, buď přes piktogramy anebo.. Nebo já k ní mluvím, ona odpovídá nebo ona mi dá najevo, to, co chce-většinou piktogramy, anebo já čtu její „pod language“ - řeč těla (úsměv), a všímám si jejích pohybů, jejího výrazu, jejího směru pohledu, protože občas umí i na něco ukázat.“* R2 také vysvětluje, proč konkretizovala právě 10 funkčních českých slov *„Protože tihne k angličtině. Je z dvojjazyčné rodiny, její tatínek je cizinec, ale já s ním komunikuju v angličtině. A angličtina je všeobecně pro autisty srozumitelnější, to je všeobecně známé, takže když mi nerozumí*

v češtině, já na ní můžu použít nebo použiju anglické slovíčko, a vím že ona tomu rozumí.“ Dále popisuje, jak dlouho trvalo naučit dceru, ale i sebe fungovat na tomto principu. R2 říká, že to trvalo zhruba půlroku „*taky nám to pomohlo v tom, že ona už je schopná rozlišit dny. Různé dny v týdnu a vnímat takovou tu časovou linku, že když občas mluvím o budoucnosti, protože tohle to autistům taky hodně často chybí, oni nechápou, když někdo řekne, že to bude třeba zítra nebo za 10 minut nebo za dvě hodiny. Takže tohle to nám taky hodně pomohlo, také používáme třeba piktogramy v tom, když něco odpočítáváme, třeba nevím.. jaká událost se má stát za měsíc. tak já vyrobím kalendář, kde ona si škrta každý den, na konci toho kalendáře je to dané. je ten.. je daná ta odměna, anebo „event“, který se má stát. Takže je to přes piktogramy, vlastně takhle tak to u nás funguje.*“ R3 popisuje, že systém VOKS, kartiček nebo fotografií také zkoušeli, alespoň pro návyk míst jako je toaleta nebo umyvadlo. „*...ale tam to nefungovalo, protože on nesnáší šanony. Knížky jenom obrací a hned to zavírá. Kartičky mi takhle jako ničil.*“ R1 popisuje, že její syn „*trpí echolálií, opakuje fráze z pohádek, písní ... a i nimi vyjadřuje své potřeby. On si základní potřeby řekne srozumitelně, začíná chtít a toužit. O reálně vnímá a vyhodnocuje, ale podle sebe.. Což je někdy složitější, ale my mu rozumíme. Je verbální a když chybí slova a prostě ukazuje.*“ Kartičky nepoužívají, protože této metodě neporozuměli především rodiče chlapce. V neprospěch komunikace přes kartička také hodnotí situaci R4 „*zkoušeli jsme kartičky, ale nefunguje to. On to nechápe, nespolupracuje s náma. Ta komunikace je spíš taková intuitivní. On si neřekne, že chce jít na záchod. Ale když chce jídlo. Nebo pít, tak je schopný a donese si ty předměty.*“ U syna R3 se řeč rozvinula až v 8 letech „*on začal mluvit, takže.. mongolština? (smích) Musí mít světlé okamžiky řekla bych. Jako že je verbální, ale záleží, záleží prostě na ně, jo. Můžu se ho zeptat na něco, on mi odpoví jako že přesně. Pak se ho zeptám na něco a on mi odpoví to stejné co jsem řekla já.*“

5.4 Jak se nám žije

Poslední kategorie se jmenuje: „Jak se nám žije“. V této kategorii se snažíme zjistit, jak vnímá rodina postižení dítěte, zda má dítě sourozence nebo jestli rodina využívá asistence pro své dítě.

Kódy se nazývají: rodina, sourozenci a asistence.

V tomto výzkumném souboru mají všechny děti starší sourozence, kromě dívenky, která žije pouze s maminkou. R3 velmi stručně a jasně odpovídá „*má sourozence, staršího. Je mi 19*

let a svého bratra nesnáší. Je mezi nimi desetiletý rozdíl. Syn musel jít na druhou kolej, přemlouval mě ať ho dám do ústavu, nebo ať si ho vezme otec, se kterým nežijeme. Neustále mi opakoval, že jsem kvůli malému přišla o práci, proč si ho chci nechat..“ R1 má starší dceru, která je pro svého bratra obrovskou oporou. Vysvětluje mi, že „má V. velmi ráda a zatím se za něj nestydí. Přejímá nad ním krátkodobý dohled. Ale když může, je raději ve společnosti dětí, které jsou jí mentálně blíže.“ R4 také vidí oporu ve starším synovi, ten si dokáže hrát s K, ale také se snaží alespoň trošku komunikovat. „Honí se spolu to K. vyhovuje, miluje pošťuchování. Když přijdou kamarádi za tím starším, tak to má K. moc rád.“

Co se týká přístupu rodiny uvádí R1 a R4 dost podobný přístup. Rodina nemá moc velký zájem, nemají pro toto postižení pochopení. R1 se k tomu nechtěla moc vyjadřovat, zeptali jsme se respondentky, zda někdy uvažovala o asistenci. Tvrdí, že díky Modré Vážce se přihlásilo mnoho dobrovolníků, ale zatím si k nim nedokázala najít cestu, nemá důvěru vůči cizím lidem. R4 uvádí, že o asistenci s manželem mluví dost často. „Vede nás k tomu vidina soukromí, pro mě a pro manžela. Čas jenom pro nás, ale také abych se mohla věnovat staršímu synovi.“ Problém je pro tuto rodinu najít vhodného “kamaráda“, protože syn je dost velký a mají strach, svěřit svého syna nějaké dívce, která je drobná. „Měla bych lepší pocit, kdyby se našel nějaký starší chlap, ale takové možnosti nejsou.“ Jenže když už se někdo najde, manžel vycouvá. On v těch idech nemá důvěru, nevěří, že ho někdo jiný zvládne. „On má větší obavy, že je to s ním těžké, že my ho známe, ale jiný člověk by to sním nezvládl, protože my víme, jak se chová, že bude chtít utéct.“ Jako jediná R2 ze své vlastní iniciativy vyhledala pomoc, pro svou dceru. „Našla jsem asistentku-kamarádku-adoptivní rodinu. A je to vlastně úplně nejlepší věc, které by se nikdo neměl bát, protože každý potřebuje občas pomoc. Jen musíme prostě hledat a najít toho správného člověka, a když to klapne, tak je to úplně skvělé.“ I přesto, že R2 vyhledala pomoc ve výchově, má skvělou maminku, která vždy, když zdravotní stav dovolí, pomůže. „Maminka má 73 let.. V dnešní době vlastně s ní tráví a v týdnu-já bych řekla, že každý den tak půl hodinku, než já přijdu z práce, ale jinak já už se snažím ji moc neobtěžovat, vzhledem k jejímu věku..“ Otec od dívky je cizinec, nežije tedy ve společné domácnosti, ale jak matka uvádí „žije v cizině, tak buď on jezdí sem nebo L. ho navštěvuje, přes prázdniny. Vidávají se v 99 % skoro každý den přes FaceTime.“ Matka dívky mi vysvětluje, že má i sourozence, na které se v tomto směru nemůže spolehnout. „Do dnešní doby mi ani jeden z mých sourozenců nenabídl hlídání L., nebo nikdy s ní netrávili ani čas o samotě, vždycky je to pouze v mé přítomnosti.“ R3 mi vypráví,

že dobrovolníky hledá už delší dobu, jenže tady není nikdo, kdo by to chtěl dělat ve formě dobrovolnictví. Tvrdí, že v Praze měla zcela jiné možnosti, ale kvůli špatnému vztahu s bývalým manželem, se musela přestěhovat. *„7 let hledám dobrovolníky a neúspěšně, protože bych to neměla z čeho zaplatit, dneska už možná jo, když pracuju, ale jako předtím ne.“*

6 INTERPRETACE DAT

V této kapitole se budeme věnovat souhrnu odpovědí na dílčí výzkumné otázky (dále je „DVO“), na které jsme získali odpovědi díky polostrukturovanému rozhovoru. Jednotlivé DVO jsou zodpovězeny respondenty, kterými jsou matky dětí s PAS. V závěru je zodpovězena i hlavní výzkumná otázka (dále jen „HVO“), která se snaží přiblížit, jak rodiče zvládají péči o dítě s poruchou autistického spektra.

DVO 1: Jaký je pohled rodiče na postižení jejich dítěte?

Všechny respondentky se shodují s faktem, že diagnóza dítěte je velmi zasáhla, ale tušily, že s dítětem není něco v pořádku. Všechny děti, tedy ty, jejichž se náš výzkum týká, byly diagnostikovány během druhého až třetího roku života, což podchytilo problémy, které by mohly nastat v pozdějším věku.

Matky si velmi pochvalují pomoc, která je díky rané péči zprostředkována v místě bydliště. Pracovníci této služby mohou sledovat projevy dítěte, takové, jaké opravdu jsou. Především matka dívky si tuto službu pochvaluje, jelikož její dcera začala fungovat na denním režimu, který je formou VOKS. Všechny rodiny jsou rády za pomoc pochopení v odlišném myšlení, díky těmto službám si alespoň trochu uvědomují, jaké to pro jejich dítě je.

Rodiče své děti vnímají jedinečně. Díky nim vnímají život z jiného úhlu a nesnaží se dosáhnout dokonalosti. Přesto vyrovnání s tímto faktem trvalo téměř u všech až 4 roky. Nyní to berou tak, jak to je. Snaží se ve všech směrech pomáhat svému dítěti v každodenních činnostech a v komunikaci s těmi, kteří dítěti nejsou schopni porozumět na 100 procent.

DVO 2: Jaká je příčina vzniku afektivního chování u dítěte?

U všech dětí v našem výzkumu je společným znakem afektivního chování zejména nedorozumění, nepochopení a nedosažení svého chtěného cíle. Toto afektivní chování se projevuje zejména křikem, pláčem a ve dvou případech sebeubližováním a ubližováním druhé osobě. Sebeubližování se u dětí projevuje například: kousáním, mlácením a štípáním. Kousání se nejvíce objevuje u dívky, která podle slov matky potřebuje vybit svou zlost na někom jiném nebo na sobě samé. Častým terčem je právě matka dívky, protože se jí snaží být vždy na blízku, aby cítila, že není sama.

DVO 3: Jaký je způsob komunikace dítěte s PAS v přirozeném prostředí?

Způsob komunikace se u každého dítěte projevuje individuálně. U dítěte R1 se komunikace projevuje verbálně, dokáže sdělit základní potřeby, začíná chtít a toužit. Pokud chlapci chybí

slova, nebojí se ukázat co zrovna vyžaduje. Chlapec trpí echolálií, což znamená že opakuje známe fráze z pohádek či písní, které jsou mu blízké. U dívky je komunikace neverbální, přesto dokáže použít 10 funkčních slov, které má naučené díky piktogramům a komunikačnímu systému zvanému VOKS. Pokud nedokáže v daný moment najít správný obrázek k vyjádření potřeby, je schopná ukázat na chtěný cíl. U dítěte R3 je komunikace od 8 let verbální. Dříve se matka snažila intuitivně plnit jeho potřeby, protože forma piktogramů u tohoto chlapce nefungovala (nesnese knihy, šanony a kartičky ničí). R4 uvádí, že komunikace u jejího syna je komplikovaná, dítě nespolupracuje. Rodina zkoušela metodu VOKS, ale chlapec tento způsob komunikace nedokáže funkčně využít.

DVO 4: Jakým způsobem ovlivnilo postižení dítěte vztahy v rodině?

R1 a R4 se k tomuto tématu vyjádřily velmi stručně. Pro respondentky nebylo nijak příjemné odpovídat na otázky tohoto typu. Proto odpověď byla velmi strohá, a to v obou případech. R1 vysvětlila, že stav jejího syna rodina nepochopila. R4 měla velkou oporu ve svých vlastních rodičích, ale ti již zemřeli. Pro rodiče od manžela bylo velmi obtížné přijmout fakt, že jejich vnuk trpí nějakou formou postižení. Z důvodu, že prarodiče žijí na vesnici, bylo pro ně obtížné se o vnukovi zmiňovat, obávali se reakcí od okolí. Tímto se jejich vztahy značně nabouraly, a proto R4 uvádí, že výchova spočívá pouze na ní a jejím manželci. R2 je na výchovu dcery sama, jelikož otec dívky žije v cizině. Ten se však do výchovy zapojuje a zájem o dívku má. Dvakrát ročně za dcerou dojíždí, popřípadě dívka jezdí za otcem. Respondentka má velkou oporu ve své matce a asistenci, kterou pro dceru vyhledala z vlastní iniciativy. Sourozenci od matky o dívku zájem nemají a čas o samotě s ní nikdo nikdy netrávil. R3 chtěla sdělit velmi mnoho informací, ale ve své výpovědi odběhla od tématu. Přesto můžeme říci, že chlapec, ač nepravidelně otce navštěvuje. Vztah mezi rodiči tohoto chlapce se zhroutil natolik, že došlo k rozvodu, a matka byla nucena ke změně bydliště.

HVO: Jakým způsobem zvládá rodina péči o dítě s poruchou autistického spektra?

Všechny rodiny se musely s diagnózou svého dítěte vyrovnat, aby dokázaly zajistit co nejkvalitnější péči pro dítě se specifickými potřebami. U všech respondentek se shodovala doba s vyrovnáním diagnózy u jejich dítěte, která trvala 4 roky. R4 je smířená s tím, že její syn už není schopný jakéhokoliv posunu, práce s ním je velmi obtížná z důvodu nedostatečných informací o službách, které se věnují péči o starší děti s PAS. Společným znakem všech rodin je snaha především o poskytnutí bezpečného zázemí, lásky, výchovy a kvalitního života. R1 a R3 mají velkou výhodu v tom, že jejich děti dokážou do určité míry

vyjádřit své potřeby verbálně. Kdežto R2 uvádí, že péče o neverbální dítě je mnohem náročnější, vyžaduje spoustu sil a neustálý dohled. I přesto, že je matka na výchovu své dcery sama, snaží se aktivně využívat všech dostupných služeb, jako je stacionář a osobní asistence. Díky těmto službám, je péče o dítě zjednodušena.

ZÁVĚR

Tématem bakalářské práce je rodinné prostředí dítěte s poruchou autistického spektra. Hlavním cílem bylo zjistit, jakým způsobem zvládá rodina péči o dítě s PAS. V teoretické části vysvětlujeme pojem autistického spektra, jak se dělí, dále jak se člení diagnostická triáda projevů poruch autistického spektra. Popisujeme také rodinu, její funkce, faktory rodinného prostředí, a především reakce na diagnostikované dítě. V poslední kapitole teoretické části také zmiňujeme dostupné sociální služby, které jsou spjaté s respondenty, tedy hlavně proto, že tyto služby využívají.

Respondenti pro náš výzkum byly vybráni na základě společného zájmu, a tím je spolek Modrá Vážka, který vznikl na podporu rodin dětí s poruchou autistického spektra na Břeclavsku. Výzkumným souborem jsou čtyři rodiny dětí s PAS, tyto rodiny jsou typově odlišné, pohlavím, formou postižení a věkem. U těchto dětí se také liší forma komunikace, která se dělí na komunikaci verbální a neverbální.

Praktická část byla zpracována na základě otevřeného kódování formou kvalitativního výzkumu. Získaná data jsme analyzovali do čtyř kategorií, kde každá kategorie nesla svůj metaforický název. Popsali jsme zde kódy, které vznikly pomocí zpracování polostrukturovaného rozhovoru.

Prostřednictvím této práce nám bylo umožněno nahlédnout do života těch, kteří jsou závislí na pomoci druhých. Tyto rodiny neměly možnost připravit se na postižení svého dítěte. Během rozhovorů jsme měli možnost seznámit se s emočně silnými příběhy, které ovlivnili rodinou situaci na tolik, že se zpřetrhaly rodinné vztahy.

Respondentky neměly problém s vedeným rozhovorem ani se samotným nahráváním. Před začátkem rozhovoru byly obeznámeny s tématem této práce a ubezpečeny, že bude zachována anonymita jak dítěte, tak celé rodiny. Pořízený záznam, byl ihned po přepsání smazán, a to na žádost respondentek. Respondentky na kladené otázky odpovídaly bez zábran s výjimkou jedné respondentky, která se rozmluvila až po ukončení nahrávání.

V hlavní výzkumné otázce bylo zjištěno, že péče o dítě s PAS je velmi náročná a bez využití sociálních služeb nezvladatelná.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ADAMUS, Petr. *Strategie uplatňované v edukaci žáků s poruchami autistického spektra*. Ostrava: Montanex, 2016. Jazyk a řeč. ISBN 978-80-7225436-1.

BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4.

BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-157-3.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Metodika práce asistenta pedagoga při aplikaci podpůrných opatření u žáků s poruchou autistického spektra nebo vybraným psychickým onemocněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4453-6.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

HORT, Vladimír., Michal HRDLIČKA, J. KOCOURKOVÁ, E. MALÁ a A KOL. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-472-9.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.

KRAUS, Blahoslava a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk-prostředí-výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7316-004-2.

MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.

SCHOPLER, Eric a Gary B. MESIBOV. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-13

SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet M. CORBIN, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 196 s. SCAN. ISBN 808583460X.

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 9788088163985.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 9788026207689.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 8073670917.

INTERNETOVÉ ZDROJE

Co je to vlastně autismus. *Portal for Czech Autism APLA Praha a Střední Čechy o.s.*, 2007. [online]. [cit. 2020-02-07]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/novinky-o-autismu/55.html>

Modrá Vážka: Sdružení rodičů dětí s poruchou autistického spektra. [online]. [cit. 2020-05-01]. Dostupné z: <http://modravazka.cz/>

Národní ústav pro autismus, z.ú.: NAUTIS [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/sluzby-nautis>

Paspoint, APLA-JM: základní informace. *PASPOINT* [online]. [cit. 2020-05-02]. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/zakladni-informace/>

SINCLAR, J. Don't Mourn for Us. *Our Voice, Autism Network International newsletter*, 1993, 1, 3, [online]. [cit. 2019-11-24]. Dostupné z: http://www.students.uiuc.edu/-border/ani/dont/_mourn.html.

ZERBO, Ousseny. *Maternal Infection during Pregnancy and Autism Spectrum Disorders: Autism Spectrum Disorder* [online]. 2015 [cit. 2020-02-02]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4108569/>

LEGISLATIVA

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

PAS	Porucha autistického spektra
ASD	Autism spectrum disorder
SPC	Speciálně pedagogická centra
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém
DMO	Dětská mozková obrna
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
IQ	Intelligenční kvocient
NAUTIS	Národní ústav pro autismus
s.	Strana
např.	Například
Sb.	Sbírka
č.	Číslo
tzv.	takzvané

SEZNAM TABULEK

Tabulka I: Respondenti

Tabulka II: Kategorie a kódy

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Otázky k respondentům

Příloha P II: Ukázka rozhovoru I

Příloha P III: Ukázka rozhovoru II

PŘÍLOHA P I

Pohled rodičů na postižení jejich dítěte.

1. Kdo si jako první všimnul odlišnosti chování a projevech dítěte?
2. Jaké byly první příznaky, kterých jste si u svého dítěte všimla?
3. Kdo oznámil diagnózu dítěte a jakým způsobem?
4. V kolika letech byl autismus diagnostikován?
5. Je u Vašeho dítěte kombinaci i jiného postižení?
6. Jak dlouho trvalo vyrovnat se s faktem, že je Vaše dítě autista?
7. Jakou máte vizi do budoucna, co se péče týče?
8. Jaké využíváte pomáhající organizace či sociální služby pro rodiny dětí PAS?
Popište od samého začátku až po současnost.
9. Jak jste se o těchto organizacích dozvěděli?

Zjistit hlavní příčinu vzniku afektivního stavu u dítěte s PAS.

1. Jaké jsou podněty vzniku afektivního chování?
2. Jak se u Vašeho dítěte projevuje afektivní chování?
3. Lze u Vašeho dítěte nějakým způsobem zmírnit již probíhající afekt? Popřípadě jak?

Zjistit způsob komunikace dítěte s PAS v přirozeném prostředí.

1. Jakým způsobem dítě komunikuje, je komunikace u Vašeho dítěte verbální či neverbální?
2. Pokud je neverbální, jaký princip komunikace u Vás v domácnosti funguje?
3. Snažíte se zapojit i ostatní členy rodiny, nebo kamarády do tohoto specifického způsobu komunikace?

Zjistit, jakým způsobem ovlivnilo postižení dítěte vztahy v rodině.

1. Má Vaše dítě nějaké sourozence?
2. Kolik let sourozenec má?
3. Jaký mají mezi sebou vztah?
4. Musela se nějakých způsobem změnit strategie výchovy? Jak to probíhalo?
5. Je ve vaší rodině někdo, kdo Vám pomáhá s péčí?
6. Jak se k Vám postavili ostatní příbuzní a přátelé, po oznámení diagnózy dítěte?

PŘÍLOHA P II-UKÁZKA ROZHOVORU I

Kdo si jako první všimnul odlišnosti chování a projevech dítěte?

Já. To je dost zvláštní, to je prostě šestý smysl. Ještě když máš zdravé dítě a vidíš, že ten V. má nějaký problém a nedokážeš ho vysvětlit. Bylo to v srpnu, bylo to tady (v kuchyni) když ležel, začal mlátit hlavou o zem. Ne o to lino, ale o tu dlažbu. Jako já jsem velmi racionální člověk a mě bylo jasné, že má nějaký zdravotní problém, ale nebylo to jenom o tom. Takže to, že v 10 měsících začaly u V. chronické potíže s horními cestami dýchacími, které vyústili několika hospitalizacemi v nemocnici a pak akutní operací nosní mandle. To vypadalo, že je V. jakoby permanentně pod vodou a měl těžké migrény, pořádně neslyšel. No ale neznamenal to, že se vyřešil ten jeho problém, on byl nešťastný. Nerozuměli jsme si navzájem. To bylo pořád, on stál a tu a tam byl rozzuřený, že mu nerozumíme. A pak teda mentální problémy a sociální odlišnost, to se projevilo naplno až ve školce. Tam šel V. těsně před třetíma narozeninami a od tří let to aktivně řešíme.

Jaké byly první příznaky, kterých jste si u svého dítěte všimla?

Příznaky byly především ve vzájemném špatném porozumění potřeb. Nebyli jsme schopni navzájem pochopit své požadavky a vztek byl v podstatě na denním pořádku. Ale bylo to i tím, že V. velmi špatně slyšel, což jsme zjistili až v 2,5 měsících.

Kdo oznámil diagnózu dítěte a jakým způsobem?

SPC Brno a telefonem. Ale nebylo to nic z čeho bych se hroutila, bylo jasné, že k něčemu takovému směřujeme... jen to správně popsat.

V kolika letech byl autismus diagnostikován?

Pff to bylo, když měl 3 roky a 11 měsíců.

Je u Vašeho dítěte kombinaci i jiného postižení?

Krom PAS je tam mentální retardace, ale úplně přesně si to teď nevybavím.. Musela bych se podívat přesně do papírů (odmlčení)

Jak dlouho trvalo vyrovnat se s faktem, že je Vaše dítě autista?

Pro mě to byl úleva, teď to asi vyzní blbě, ale V. je jaký je a já potřebovala ten papír hlavně pro ostatní, aby věděli, že na to má právo, se takto chovat. Zpětně asi nějaké fáze přijetí proběhly, ale péče o děti a práce moc nedovolí se v tom utápět. Asi tři měsíce jsem to nedokázala krom rodiny říct nahlas, ale později jsem pochopila, že když o tom nebudu mluvit

jako o faktu, nepřijmu to. Je to tak. Bolí to, nejhorší je přestat věřit, že přijde den, kdy se vše zlepší. Brát vše tak jak je a nedovolit stagnaci, nevzdát to, protože, když to vzdají rodiče, vzdají to všichni okolo a dítě nemá šanci světu něco přinést. Na PAS neexistuje návod a opravdu musíte dát na intuici, okolí vysvětlovat a dítěti stanovit hranice. A občas se pořádně vyspat. Hlavně to člověk nesmí brát jako trest, ale ani jako dar. Je to život, ve kterém mají všichni své starosti. U nás je jen problém, že PAS nemá ještě doprovodné služby, které by fungovali pro rodiny, kde žijeme.

Jakou máte vizi do budoucna, co se péče týče?

Vybudovat pro V. kroužky, pracovní a bytové podmínky pro jeho budoucí život. Nechci jej a sebe dostat do pasti, kdy on bude fungovat jen se mnou a já si nebudu moci dovolit ani onemocnět, nebo zajít do kina, nebo prostě cokoliv. Oba potřebujeme svůj prostor a oba potřebujeme mít sílu být spolu i bez sebe. Zatím je malý a vím, jak těžké je pro ně najít u lidí důvěru a V. jim svěřit. Chce to čas.

Jaké využíváte pomáhající organizace či sociální služby pro rodiny dětí PAS?

Popište od samého začátku až po současnost.

Paspoint. Je to tak rok, co jsem nás zaregistrovala. Nebylo jednoduché o všem mluvit zas a znovu a žádat o pomoc. Máte pocit, že to musíte zvládnout sami. Od září máme člověka, který jednou za měsíc přijede a ve vašem prostředí si povídá o všem co se děje. No vidí realitu, ne zprostředkované fráze. Radí Vám, ne obecně. Je to hlavně pro mě odborná a psychická pomoc, za kterou jsem prostě ráda..

Jak jste se o těchto organizacích dozvěděli?

Od maminek, které jsou mé kamarádky a taky mají „autíky“.

Jaké jsou podněty vzniku afektivního chování?

Nenaplnění potřeb, nevyhovění, ale dochází i k úzkostem, které nemají pro mě příčinu a jsou. Umí se to odžít a vnímat co chce, jestli to jde mu vyhovět. Když ne tak to ustát. A když nevím tak prostě být u něj a čekat, jak to dopadne.

Jak se u Vašeho dítěte projevuje afektivní chování?

Pláče a křičí ... (v tento moment se k našemu rozhovoru přidává i V. a vtipkuje).

Lze u Vašeho dítěte nějakým způsobem zmírnit již probíhající afekt? Popřípadě jak?

Sám vyhledává kontakt, chce být u mě, chce se tulit, vyžaduje pozornost...i proto cítím, že to nemůže být jen o mě musí mu umět pomoci i někdo jiný.

Jakým způsobem dítě komunikuje, je komunikace u Vašeho dítěte verbální či neverbální?

No, on si základní potřeby řekne srozumitelně, začíná chtít a toužit. O reálně vnímá a vyhodnocuje, ale podle sebe.. Což je někdy složitější, ale my mu rozumíme. Je verbální a když chybí slova a prostě ukazuje. Zavede Vás na místo své potřeby. Trpí echolálií, opakuje fráze z pohádek, písní ... a i nimi vyjadřuje své potřeby.

Pokud je neverbální, jaký princip komunikace u Vás v domácnosti funguje?

Kartičky u nás nefungují, ale je to tím, že my mu rozumíme. To, ale naráží na to, že my mu rozumíme, pro okolí je nečitelný. Ve školce na kartičku reaguje. S Paspointem hledáme metodu, jak na to. Pro mě je to ale jako učit se cizí jazyk, pro mě je to velmi náročné přejít na jiný způsob komunikace. Jak říkám – já vím, co chce.

Lze u Vašeho dítěte nějakým způsobem zmírnit již probíhající afekt? Popřípadě jak?

Snaha je, vysvětluji jim, jak na to, ale myslím, že tohle je o tom, že si myslím, že on ví víc než já. Tohle je začarovaný kruh. Vhledem k tomu, že převážný čas o děti pečujeme s manželem sami. A okolí vidí V. jen velmi zřídka, nedokážou najít a pochopit jeho odlišné projevy. Natož se mu přiblížit.

Má Vaše dítě nějaké sourozence?

Ano má štěstí v podobě starší sestry (o dva roky). H. má osum a je pro V. velká opora. Má bráchu velmi ráda a zatím se za něj nestydí. (H. sedí kousek od nás a usmívá se na mě) Přejímá i nad ním krátkodobý dohled. Ale kdy může je raději ve společnosti dětí, které jsou jí mentálně blíží.

Kolik má sestra let?

H. má osm.

Jaký mají mezi sebou vztah?

No díky H. se V. hodně věcí naučil a ona od něj. Myslím, že mají pouto a oba se najdou, když se něco děje. Např. V. velmi těžce nese, když H. něco vyčítám. Nebo ona jde za ním, kdy pláče a já se na něj zlobím. Nemají problém spolu usnout v posteli. Zatím máme štěstí, že oba se takto krásně mají. (respondentka se usmívá a dívá se na děti)

Musela se nějakým způsobem změnit strategie výchovy? Jak to probíhalo?

Určitě ano, H. je regulérní partner, mluvím s ní o všem na rovinu, i když si moc dobře uvědomuju, že bych pro ni chtěla jiný způsob vyrůstání.. Vysvětluji jí, proč k něčemu došlo. Připravuji ji např. že z kina s V. odejdu, jak to přestane dávat, ale že se sejdeme po představení v šatně.

Je ve vaší rodině někdo, kdo Vám pomáhá s péčí?

Babička občas (respondentka se k této otázce nechtěla více vyjadřovat), rodiče ani nikdy nevozili kočárek, napočítala bych to na prstech jedné ruky.

Jak se k Vám postavili ostatní příbuzní a přátelé, po oznámení diagnózy dítěte?

Myslím, že pořád nepochopili, že V. stav je takový, jaký je ...

PŘÍLOHA P III-UKÁZKA ROZHOVORU II

Kdo si jako první všiml odlišnosti chování a projevech dítěte?

U nás to byla instruktorka kroužku, který jsme navštěvovali, tady v místě bydliště, a to bylo asi když jí bylo dva a půl roku.

Jak se tyhle odlišnosti projevovaly?

Nehrála si s ostatními dětmi, nezapojovala se do těch činností jako ostatní vlastně jsi neuměla ani hrát.. a vyloženě se stranila dětí, ostatních a byla i pozadu a ve věcech jako že třeba byla ještě na plenkách, když ostatní děti už v jejího věku plenky neměli a měla problémy s jídlem a byla taková úzkostnější á ne moc dobře přijímala nové prostředí.

Jaké byly první příznaky, které jste si všimla jako první?

Ach, asi to, že hm, se nezapojovala do hry s ostatními a chyběl oční kontakt, i se mnou. Plus nereagovala vlastně na své jméno, vůbec, anebo i takové ty věci jako strašně špatně spala.

Kdo oznámil diagnózu dítěte a jakým způsobem?

Diagnózu oznámila, nebo vyslovila podezření, psychologka, která byla prvním specialistou, kterého jsme navštívili. S tím že ona mi řekla, že má podezření na poruchu autistického spektra a potvrdil to následně asi za pár týdnů psychiatr, kterého jsme navštívili.

V kolika letech byl tedy autismus diagnostikován?

V necelých třech letech.

Je u vašeho dítěte kombinace i jiného postižení?

Vlastně mírná mentální retardace, jinak nic jiného. Až později se přidaly znaky ADHD a hyperaktivita.

Jak dlouho trvalo vyrovnat se s faktem, že je vaše dítě autista?

Jejda. V určitých situacích možná se s tím pořád ještě vyrovnávám, ale přijala jsem to už jako fakt. A já bych řekla že možná tak tři, čtyři roky.

Jakou máte vizi do budoucna, co se týká péče?

Tak osobně chci zůstat vlastně s L. vcelku co nejdéle to půjde Chci jí provázet celým svým životem, ale rozhodně vím, že budu využívat služeb jako je stacionář, a pokud to bude ta možnost, tak bych chtěla, aby bydlela nějaké formě chráněného bydlení, a do kterého bych já měla jako přístup a mohli bychom se vídat neomezeně.

Jaké využíváte pomáhající organizace či sociální služby právě pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra?

Tak mi využívám vlastně stacionář, kde L. pobývá v pondělí až pátek po škole, a potom hlavně brněnskou organizaci Paspoint, kde momentálně jsme a využíváme jejich služeb sociálně aktivizačních, kde k nám dochází jejich pracovnice..

A sociální služby od začátku diagnózy?

Od začátku to bylo vlastně také, ale to byla raná péče. Ti k nám docházely každé čtyři až pět týdnů a na konzultace a pomáhali mě vlastně vývojem L. Potom my jsme tam ještě dojížděli i na nácvik funkční komunikace, protože L. je neverbální, takže naučit se fungovat nebo komunikovat přes piktogramy.

Jak jste se o těchto organizacích dozvěděli?

No.. vlastně raná péče mi byla zmíněna na neurologii, neuroložka a vlastně když jsem to vyhledala ho začala se o to více zajímat tak mi vyběhl paspoint, jako tady nejbližší organizace věnující se v Jihomoravském kraji autismu, nebo autistům, takže tam to tak byla taková logická cesta.

Jaké jsou podněty vzniku efektivního chování, jestli nějaké jsou?

(smích) Jsou. Určitě má afektivní chování, a je to u ní často to bývá tím, že L. je neverbální. Takže já jí ne vždy rozumím, co po mě v danou chvíli chce. Takže je to taková ta dis komunikace, anebo a on má i hodně.. jak bych to řekla, ona je svéhlavá a je tvrdohlavá.. Takže když já nechci něco povolit, co ona zrovna chce, tak potom jde do afektu. Můžou to být různé, různé věci.. a její vlastní neúspěch jí dokáže vyvolat u ní efekt, kdy ona chápe, že nedosahuje něčeho, čeho by měla dosáhnout, teď když jsme začali a začala chodit do první třídy.. Tak když jí něco nejde. tak je z toho nešťastná, to dokáže také vyvolat afekt.

Jak se tento efekt projevuje?

Křik a slzy a nervózní zpěv, občas sebou hodí na zem a sebepoškozování ve formě kousání sebe sama, potom si také kousne do lidí okolo sebe, kteří se zrovna snaží ji nějak uklidnit. Štípání, škrábání a občas se i stalo, že když byla na zemi, tak začala bouchat hlavou o zem, ale to je to už je opravdu hodně velký efekt to nedělá zase tak často ale jako jo takový ten super vztek.

A nějakým způsobem lze tady ten efekt zmírnit, pokud něco zabírá?

Tak určitě předcházet tomu nějak, ale zase jsou momenty, kdy to se nedá. A já jsem zjistila, že prostě je nejlepší, když zůstanu v její blízkosti a nějak do toho nezasahuju.. A ona s tím afektem projde, a potom se uklidní. Jsou i určité takové menší afekty, když vím, že na ní ten vztek je, ona.. potřebuje si do něčeho kousnout. Takže vím, že to budu já, takže já už s tím nějak počítám, nastavím ruku a ona si do ní kousne, a v tom okamžiku ze sebe ten vztek nějak dostala.. a je to v pořádku, takže já se stanu objetí v tu danou chvíli. Tím tomu pomůžu, ale nejlepší je prostě zůstat v blízkosti. Nechat jí ať si to prožije, a potom jenom tak nějak.. ne pochválit, ale dát jí najevo, že tam ten člověk je s ní a že ji chápe.

Co třeba kousátko, máte povědomí o této pomůcce?

Ano odmítá, odmítá. Odmítla, toto není to pravé ořechové pro ni.. Ona prostě potřebuje neví.. A samozřejmě ono mi to neřekne, ale já si myslím, že ona potřebuje tu bolest, kterou ona cítí, přenést na někoho druhého. A tak to nějak si to já odůvodňuji.

Jakým způsobem dítě komunikuje, jestli je komunikace dítěte verbální či neverbální?

Lily je všeobecně neverbální, ale dnešní době bych řekla, že asi zvládám cca 10 českých slov, které je schopná funkčně použít.. v daný správný okamžik, ale jinak spolu komunikujeme neverbálně, buď přes piktogramy anebo.. Nebo já k ní mluvím, ona odpovídá nebo ona mi dá najevo, to, co chce, většinou piktogramy, anebo já čtu její „pod language“ - řeč těla (úsměv), a všímám si jejích pohybů, jejího výrazu, jejího směru pohledu, protože občas umí i na něco ukázat. Dnes, dnes už to umí, ale ze začátku to vůbec nepoužívala-to ukazování, anebo mě vyloženě vezme za ruku a dovede k dané věci. A to jako dá nějak najevo, že něco chce.

Proč bylo zdůrazněno že umí používat 10 českých slov?

Protože tíhne k angličtině. Je z dvojjazyčné rodiny, její tatínek je cizinec, ale já s ním komunikuji v angličtině. A angličtina je všeobecně pro autisty srozumitelnější, to je všeobecně známé, takže když mi nerozumí v češtině, já na ní můžu použít.. nebo použiji anglické slovíčko, a vím že ona tomu rozumí.

Máte nějaký speciální způsob, jakým piktogramy používáte? Například režim dne?

Ano, ano máme týdenní kalendář, na který to trvalo asi půl roku až rok, než začala tak nějak vnímat a chápat. A taky nám to pomohlo v tom, že ona už je schopná rozlišit dny. Různé

dny v týdnu a vnímat takovou tu časovou linku, že když občas mluvím o budoucnosti, protože tohle to autistům taky hodně často chybí, oni nechápou, když někdo řekne, že to bude třeba zítra nebo za 10 minut nebo za dvě hodiny. Takže tohle to nám taky hodně pomohlo, také používáme třeba piktogramy v tom, když něco odpočítáváme, třeba nevím.. jaká událost se má stát za měsíc. Tak já vyrobím kalendář, kde ona si škrta každý den, na konci toho kalendáře je to dané – ta daná ta odměna, anebo „event“, který se má stát. Takže je to přes piktogramy, vlastně takhle tak to u nás funguje.

Zapojují se i ostatní členové rodiny nebo kamarádi do tady toho způsobu komunikace, jestli dokážou používat tyto piktogramy?

Tatínek ano, když za ním jezdí. Ten je má, má nakopírované ty naše, používá je vlastně i ve škole, nějak se tak se to snažíme a sloučit. A (smích) naše asistentka samozřejmě taky, ale jinak další zbytek rodiny ne.

Musela se nějakým způsobem změnit strategie výchovy, právě po diagnóze?

Určitě, určitě.. vychovávat dítě s poruchou autistického spektra zahrnuje neuvěřitelnou trpělivost, takže ta výchova, (povzdech) nedá se říct specifický. Prostě ta výchova je jiná. Věci trvají déle, déle se na ně čeká, ať už na maličkosti nebo normální věci, jako je odplenkování, než pochopí, že má třeba kousat, nebo něco. Často tam bývají různé poruchy příjmu potravy. Tohle to zasahuje všechny oblasti toho běžného života a běžné výchovy.

Je ve vaší rodině někdo, kdo vám s péčí pomáhá?

Moje maminka, které je 73 let. Tak ta ano, podobu, co jsme bydleli u mých rodičů, tak určitě na 100 % to bylo, to bylo úžasné. V dnešní době vlastně s ní tráví týdnů – já bych řekla, že každý den tak půl hodinku, než já přijdu z práce, ale jinak já už se snažím ji moc neobtěžovat, vzhledem k jejímu věku. I když ona dceru miluje, tak to není fér na ni, kvůli jejímu zdravotnímu stavu, hlavně.

Jak vypadá komunikace otce a dcery?

Protože žije v cizině, tak buď on jezdí sem nebo L. ho navštěvuje, přes prázdniny. Takto jsme se dohodli. Samozřejmě od něho je i nějaká finanční pomoc. Vídávají se v 99 % skoro každý den přes FaceTime. Miluje ji, já bych řekla, že on ji zbožňuje a ona zbožňuje jeho. A i když žijí v odloučení, tak to tam prostě klape.

Jak se k vám postavili ostatní příbuzní například sourozenci, nebo přátelé, právě po oznámení diagnózy dítěte?

Zarazilo je to, tak nějak to vzali na vědomí, ale já vím, že se na jejich pomoc nedokážu (nemůžu) spoléhat. Do dnešní doby mi ani jeden z mých sourozenců nenabídl hlídání L., ani s ní nikdy netrávili oni čas o samotě, vždycky je to pouze v mé přítomnosti. Buď si asi teda pravděpodobně vůbec netroufají, nerozumí jejímu světu a jejímu chování, ale prostě tak to je a já to беру na vědomí. A přátelé, přátelé perfektně.. Myslím si, že přátelé to možná asi vzali lépe než moje vlastní rodina. A snaží, snaží se jí porozumět a samozřejmě jsou tam výjimky. Já jsem kvůli tomuto postižením našla obrovskou skupinu přátel, musím říct.

Snažila jste se vyhledat i nějakou asistenci nebo výpomoc při výchově Vaší dcery?

Ano, díky mé vlastní iniciativě jsem jí našla asistentku – kamarádku-adoptivní rodinu. A je to vlastně úplně nejúžasnější věc, které by se nikdo neměl bát, protože každý potřebuje občas pomoc. Jen musíme prostě hledat a najít toho správného člověka, a když to klapne, tak je to úplně skvělé.