

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav pedagogiky a sociálních studií

Bc. Věra Horníková

Smiřování matek s faktem, že jejich dítě má poruchu autistického spektra

Diplomová práce

Olomouc 2014

Vedoucí práce: Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jsem uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 10. 4. 2014

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D. za odborné vedení práce a vstřícné chování. Dále děkuji všem respondentům, kteří byli ochotni se se mnou podělit o svůj životní příběh.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Věra Horníková
Katedra:	Ústav pedagogiky a sociálních studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2014

Název práce:	Smiřování matek s faktem, že jejich dítě má poruchu autistického spektra
Název v angličtině:	Mother reconciliation with the fact that their child has autism spectrum disorder
Anotace práce:	Tématem diplomové práce je proces smiřování se s faktem, že matka má dítě postižené poruchou autistického spektra. Teoretická část se mimo jiné zaměřuje na pojmový aparát spjatý s poruchou autistického spektra, klasifikaci postižení, na možná přidružená postižení, diagnostiku, popis stresorů, které působí na rodinu, sourozenecké vztahy mezi zdravým a postiženým sourozencem. Důležité je vymezení procesu smiřování se s postižením dítěte, přičemž tento proces je stěžejní pro praktickou část.
Klíčová slova:	Porucha autistického spektra, pervazivní vývojová porucha, dětský autismus, triáda poruchy autistického spektra
Anotace v angličtině:	The topic of the thesis is the process of reconciliation with the fact that the mother has a child affected by autism spectrum disorder. The theoretical part focuses among other things on the conceptual apparatus associated with autism spectrum disorder, disability classification, the possible association with disability, diagnosis, description of stressors that affect the family, sibling relationships between healthy and affected siblings. Important is to define the process of reconciliation with the child's disability, and this process is

	important for the practical part.
Klíčová slova v angličtině:	Autism Spectrum Disorder, pervaziv developmental disorder, childhood autism, autism spectrum disorders triad
Přílohy vázané v práci:	Obr. 1 Denní stacionář Jasněnka
Rozsah práce:	73 s.
Jazyk práce:	Český

Obsah

Úvod	7
Teoretická část práce	7
1 Porucha autistického spektra	9
1.1 Historický náhled na vývoj péče o lidi s autismem	9
1.2 Terminologie a definice poruch autistického spektra	12
1.3 Příčiny vzniku poruch autistického spektra	14
1.4 Typické projevy poruch autistického spektra	14
1.5 Přidružená postižení	17
1.6 Klasifikace poruch autistického spektra	19
1.7 Diagnostika poruch autistického spektra	23
2 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra	27
2.1 Determinanty, které ovlivňují přijetí diagnózy dítěte	27
2.2 Reakce rodičů na postižení dítěte	30
2.3 Vztahy mezi sourozenci	30
2.4 Stresové faktory v rodině	32
2.5 Možné přístupy k dítěti s poruchou autistického spektra	33
2.6 Vzdělávací možnosti dětí s poruchou autistického spektra v ČR a angažovanost rodičů	36
2. 7 Možnosti využití sociálních služeb pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra	37
Praktická část	40
3 Smiřování matek s faktem, že jejich dítě má poruchu autistického spektra	40
3.1 Praktická část práce	40
3.2 Použité metody	40
3.3 Výzkumný vzorek	41
3.4 Analýza výsledků výzkumného šetření	42
3.5 Shrnutí výzkumného šetření a jeho závěry	62
Závěr	66
Seznam zkratk	68
Zdroje	69
Seznam příloh	72
Přílohy	73

Úvod

Problematika poruch autistického spektra je tématem, které je podrobně popsáno v četné řadě literatury. Mnoho autorů popisuje příčiny vzniku, typické projevy, metody diagnostiky, dále můžeme nalézt v knihách formy PAS nebo také informace o přidružených postiženích. Pokud se snažíme ponořit hlouběji do témat jako je výchovný systém pro děti s tímto druhem postižení, terapeutické koncepty a možnosti léčby, nalezneme literárních pramenů méně. Téma, které v odborné publikaci však často chybí, je popis situace, kdy rodič zjistí, že jeho dítě má poruchu autistického spektra a musí se s celou skutečností vyrovnat. Proto jsme si jako téma diplomové práce právě zvolila popis procesu vyrovnávání se s faktem, že dítě nese diagnózu PAS a tudíž je odlišné, než rodič očekával. Dalším důvodem, proč jsem si toto téma zvolila, je spolupráce s denním stacionářem Jasněnka, který působí v městě Uničov. Zde jsem se setkala nejen s dětmi, ale právě i s rodiči, kteří se pomocí služby snaží nalézt pro své děti ty nejlepší možnosti, jak mohou prožít svůj život.

Dílčím cílem diplomové práce, konkrétně teoretické části, je obecně shrnout historický náhled na poruchu autistického spektra, protože stejně jako se vyvíjí medicínská věda, vyvíjí se náhled na toto postižení. Dále se zaměříme na terminologický aparát, o který se opírají jak vědní speciálně - pedagogické disciplíny, tak lidé v praxi. Dalším cílem je seznámení čtenáře s pervazivními poruchami dle mezinárodní klasifikace nemocí DSM - IV. Tato revize bude použita vzhledem k tomu, že se stále o ni opírá četná řada knižní literatury, ačkoliv v platnost vstoupila revize číslo V. Jednotlivé poruchy autistického spektra budou objasněny dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Vzhledem k tomu, že rodiny musí absolvovat diagnostický proces, než je jim sdělena přesná forma poruchy autistického spektra, budeme se v diplomové práci zabírat i tímto tématem. Stěžejní pro práci je především část číslo 2, která se zaměří na popis stresových faktorů, se kterými se může rodina s dítětem s PAS setkat. Dítě s PAS není v rodině jediné, ale často má i sourozence, předpokládáme tedy, že je důležité zmínit i tuto problematiku. Rodiny mohou v české republice využívat řadu sociálních služeb, které zahrnují služby pobytové, ambulantní a terénní. Vzhledem k tomu, že denní stacionář Jasněnka, jehož využívání je stanoveno jako kritérium pro výzkumný vzorek praktické části, považujeme za důležité popsat činnost denního stacionáře i ostatních sociálních služeb, kterých může rodina využít.

Hlavním cílem diplomové práce bude zjistit, jak se konkrétní matky, využívající služby denního stacionáře Jasněnka, vyrovnávají s faktem, že mají dítě s poruchou autistického

spektra. Tento proces smiřování bude následně porovnáván se strategií doktorky Kübler Rossové, která popsala cestu přijímání nemoci. Cílem práce je též odhalit, jakými emocemi si matky procházely a procházejí po zjištění diagnózy PAS. Dále se zaměříme na zvládání rituálu a také na to, jak se zachovalo okolí matek, jejichž výpovědi se stanou pro praktickou práci stěžejní.

I Teoretická část

1 Porucha autistického spektra

1.1 Historický náhled na vývoj péče o lidi s autismem

První zmínky o poruše autistického spektra sahají do roku 1911. Jsou spjaty se jménem profesor Bleuler, který chybně autistické projevy chování zaměňoval za projevy schizofrenie.¹

Autismus byl popsán nezávisle na sobě dvěma lékaři, a to v období druhé světové války. Americký psychiatr Leo Kanner v roce 1943 analyzoval chování 11 pacientů, u nichž objevil specifické odchylky v chování a v komunikaci. Tyto odchylky nebylo možné přiřadit k žádné doposud známé diagnóze. Kanner o tomto odlišném chování psal v článku Autistická porucha afektivního kontaktu.² Neschopnost vstupovat s jinými lidmi do vzájemného vztahu, nazval Kanner, extrémní autistická osamělost, tento jev se vyskytuje již v raném dětství. Jedná se tedy o vrozenou poruchu.³ V roce 1944 vídeňský pediatr Hans Asperger popsal podobné odchylky u svých pacientů. Odlišnou symptomatiku pojmenoval autistická psychopatie.⁴

V 50. a 60. letech docházelo k milnému vysvětlování příčin vzniku autismu. Důvodem byl rozvoj psychoanalýzy, která příčinu viděla v emocionální nevyváženosti. V této historické etapě byl autismus chápán jako onemocnění způsobující nevzdělatelnost a sociální vyloučení jedince. Psychoanalyticky orientovaní lékaři více věnovali pozornost rodičům než osobě s poruchou autistického spektra. Nový pohled na vnímání autismu přinesla experimentální psychologie, která se zaměřovala především na myšlení, paměť a pozornost.⁵

Na přelomu 60. a 70. let docházelo ke změně pohledu na autistické jedince. Autismus se stal předmětem zájmů odborníků, kteří přicházeli s novými intervenčními technikami. Začal se klást důraz na spolupráci mezi rodinou a jedincem postiženým autismem. Pokrokové jsou též myšlenky, že lidé s autismem jsou vzdělavatelni. Zásadní zlom přinesl výzkum ve Spojených státech amerických, který přiměl změnit názor odborníků i veřejnosti

¹ Nesnídalová, 1994

² Thorová, 2006

³ Nesnídalová, 1994

⁴ Čadilová, Žampachová, 2008

⁵ Čadilová, Žampachová, 2008

na vznik autistické poruchy. Na autismus se začalo pohlížet jako na vrozenou vývojovou poruchu, která ovlivňuje komunikaci, porozumění a chování.⁶

Rodiče autistických dětí vytvořili společně s Úřadem pro vzdělávání a Národním ústavem duševního zdraví výchovný a vzdělávací program dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace TEACCH (= Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicaped Children). Cílem programu bylo zajištění výuky, opírající se o strukturované učení, dětí s autismem v domácím prostředí.⁷

V osmdesátých letech vzrostl o poruchu autistického spektra zájem, který vyústil ve vznik společnosti Autism Europe. Druhý kongres pořádaný touto společností v roce 1983 poukázal na potřebu péče pro dospělé jedince s autismem. Opět došlo k zaměření na začleňování na trhu práce a nově se otevřela otázka kvality života lidí s autismem v seniorském věku. Třetí kongres probíhal v roce 1988 v Hamburku, který pozornost zaměřil na příčiny vzniku autismu a na možnosti léčby. IV kongres byl významným příspěvkem Temple Grandin, která sama trpí poruchou autistického spektra. Na tomto kongresu dále vznikla Charta práv osob s autismem, která byla podepsána všemi zúčastněnými organizacemi.⁸

World Autism Organisation (= Světová autistická organizace) od roku 2002 sdružuje národní organizace celého světa. Snahou je šíření informací o poruše autistického spektra, pořádání konferencí, kde se setkává odborná i laická veřejnost.⁹

Světový den autismu byl Valnou hromadou OSN stanoven na 2. dubna. Je tomu tak od roku 2008.

Situace PAS v České republice

Do roku 1989 bylo povědomí o autismu v tehdejší Československu na velmi nízké úrovni. Důležitou osobností pro českou psychiatrii byla Růžena Nesnídalová, která mimo jiné přispěla k šíření informovanosti rodičů autistických dětí, laické veřejnosti i odborníků. Nesnídalová v roce 1973 napsala knihu Extrémní osamělost, kde se odkazuje na diagnostický výzkum Kannerův časný dětský autismus. Provedla výzkum s tisíci dětmi, přičemž šest z nich jich splnilo kritéria výzkumu a byla u nich diagnostikována autistická porucha.¹⁰

⁶ Čadilová, Žampachová, 2008

⁷ Čadilová, Žampachová, 2008

⁸ Čadilová, Žampachová, 2008

⁹ Čadilová, Žampachová, 2008

¹⁰ Čadilová, Žampachová, 2008

Od roku 1990 došlo k důležitým změnám. Vznikla sekce Sdružení na pomoc mentálně postiženým Autistik, která je spojována se jménem Miroslavy Jelínkové. Autistik se v roce 1994 osamostatnil jako občanské sdružení. Toto sdružení sloužilo jak rodinám s autistickými dětmi, tak odborníkům, kteří se snažili o osvětu laické veřejnosti. Sdružení Autistik zajišťovalo spolupráci s odborníky z celého světa, kteří dále školili rodiče autistických dětí. K osvětové činnosti sdružení sloužily tištěné překlady odborných článků a podávání informací o probíhajících konferencích zaměřených na problematiku autismu.¹¹

Důležitými přednášejícími byl Erik Schopler a Margaret Lansing, kteří se zasloužili o změnu pohledu na intervenci v České republice. Jejich základní myšlenkou bylo tzv. strukturované učení.¹²

V roce 1993 došlo ke spolupráci MŠMT a o. s. Autistik. Jejich společný projekt se zaměřoval na výchovu a vzdělávání autistických dětí v České republice. Projekt je spjat se jménem pedagoga Miroslava Vocilky, který též publikoval stručné sbírky s poznatky o autismu, které získal v zahraničí.¹³

Speciální třídy pro děti s autismem začaly vznikat v ČR v roce 1993. První taková třída vznikla při tehdejší Pomocné škole v Praze 10. Vznik tříd pro děti s autismem vyvolal potřebu kvalifikovaných speciálních pedagogů, kteří mohli získat potřebnou aprobaci díky stážím. Ty byly zaštitěny Nadací Dětský mozek a Centre European Education Centre for Autism. Stáže byly prakticky orientované.¹⁴

Další významnou etapou bylo navázání spolupráce sdružení Autistik s Klinikou dětské neurologie a Dětskou psychiatrickou klinikou UK II. LF a FN v Motole. Spolupráce otevřela nové možnosti péče o autistické jedince na poli medicíny.

Od roku 2001 probíhalo v České republice ověřování poradenských služeb zaměřených na autistické klienty, což vyústilo ve jmenování 14ti krajských koordinátorů.

Koncem devadesátých let vzniklo na Ostravsku občanské sdružení RainMan, které pomáhá rodičům autistických dětí s osvětou a poradenskou činností, pořádá odborné semináře a kurzy.¹⁵

V roce 2000 založila Kateřina Thorová, Zuzana Žampachová a Martin Polenský Asociaci pomáhající lidem s autismem (APLA). Asociace si klade za cíl zkvalitnění života lidí s autismem, kdy se snaží o jejich začlenění mezi intaktní společnost a edukaci, která vede

¹¹ Čadilová, Žampachová, 2008

¹² Čadilová, Žampachová, 2008

¹³ Čadilová, Žampachová, 2008

¹⁴ Čadilová, Žampachová, 2008

¹⁵ Čadilová, Žampachová, 2008

k nalezení pracovního místa. Nyní APLA působí na regionální úrovni, kdy činnost asociace vyplývá z potřeb konkrétního kraje.¹⁶

1. 2 Terminologie a definice poruch autistického spektra

Porucha autistického spektra (=dále jen PAS) se projevuje již v prvních letech života, přičemž konkrétní projev je vázaný na typ poruchy. PAS jsou vrozené a vývojové poruchy, které ovlivňují vývoj dítěte a jeho další život, přičemž narušená je především oblast komunikace, sociálních vztahů, hry, představitost.¹⁷

Podle Kanner je svět autistického člověka monotónní, prázdný. V raném dětství není patrný projev citové vazby k mateřské osobě, na běžné zvuky reaguje jedinec přehnaně, až podrážděně. Dle Kanner jsou hlavní příznaky autismu přítomny vždy, patří sem porucha řeči, která nemá sdělovací charakter a neschopnost navazování vztahů. Časté je užití třetí osoby jednotného čísla, pokud dítě mluví samo o sobě. Též užití předložek může být problematické. Dalším znakem je narušená schopnost hry, která je značně ochuzená. Nerozumí smyslu kolektivní hry a soutěžení. Spontánní chování je omezené, naopak typickým jevem je rituální a stereotypní provádění úkonů.¹⁸

Pervazivní vývojové poruchy - slovo pervazivní označuje vše či hluboko pronikající. Pervazivní vývojové poruchy spadají mezi nejzávažnější poruchy mentálního vývoje dítěte. Vývoj je narušený v mnoha klíčových oblastech. Jedná se o postižení vrozené, negativně ovlivňující mozkové funkce, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci, kreditu a fantazijní myšlení. Následkem poruchy dítě nerozumí zcela tomu, co vnímá a co prožívá. Pervazivní vývojovou poruchu lze diagnostikovat již v dětství, a to na základě odlišného chování od vrstevníků. Diagnózu lze určit bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost přidružených postižení. Značná je variabilita symptomů a odlišnost ve stupni závažnosti poruch.¹⁹

Terminologické označení je rozmanité. Jsou známé termíny autismus, porucha autistického spektra, pervazivní vývojová porucha. Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize – MKN – 10. hovoří o pervazivních poruchách, kam řadila: dětský autismus, atypický

¹⁶ Čadilová, Žampachová, 2008

¹⁷ Thorová, 2006

¹⁸ Nesnídalová, 1994

¹⁹ Čadilová, Thorová, 2012

autismus, Rettův syndrom, dezintegrační poruchu v dětství, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní poruchu vývojevou nespecifickou.²⁰

Autistické postižení je v DSM-IV definováno následovně:

A. šest symptomů, které musejí být zastoupeny v následujících skupinách takto - dva symptomy ze skupiny jedna, jeden symptom ze skupiny dva a jeden symptom ze skupiny tři.

Skupina jedna – kvalitativní postižení v sociálních vztazích

- výrazné postižení v používání různorodého neverbálního chování pro regulaci sociálních vztahů
- neschopnost rozvíjet vztahy se svými vrstevníky
- výrazné postižení v oblasti sdílení radosti s jinými lidmi
- deficit v sociálně – emočním chování

Skupina dva – kvalitativní postižení v oblasti komunikace

- opožděná nebo úplná absence vývoje řeči
- výrazné postižení ve schopnosti iniciovat nebo pokračovat v konverzaci
- stereotypizace a repetice v užití jazyka (nebo užití idiosynkratického jazyka)
- dítě si není schopno spontánně hrát nebo imitovat ve hře sociální situaci přiměřeně k jeho věku

Skupina tři – omezené, stále se opakující a stereotypní vzorce chování

- zaujetí pro jeden nebo více stereotypních omezených zájmů, které je abnormálně intenzivní
- zřetelná nutkavost k rutinám nebo rituálům
- stereotypní motorické manýry (plácání, třepetání prsty, pohyby celým tělem atd.)
- trvalé zaujetí pro určité předměty či jejich části

B Abnormalita ve vývoji před dosažením třetího roku věku dítěte, který je zpožděný nebo abnormální v jedné ze tří následujících rovin:

- oblast sociální interakce, užití jazyka odpovídá sociálnímu rozvoji dítěte
- oblast užití jazyka v běžné sociální komunikaci
- oblast symbolické a imaginativní hry

²⁰ www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna-2013

1. 3 Příčiny vzniku poruch autistického spektra

I přes celou škálu výzkumů, nelze již jednoznačně říci, jaké jsou příčiny vzniku poruchy autistického spektra. Můžeme však vyloučit chybné rodičovské vedení, které za příčinu považovat nelze. PAS je postižené vrozené, které má neurobiologický základ. Jedná se o vývojové postižení, které je tzv. multifaktoriální = vzniká souhrou více faktorů a ne jen jednoho. Pro biologickou podstatu postižení svědčí skutečnost, že se autismus projevuje již v raném věku, častěji jím trpí muži než ženy, přidružené bývá mentální postižení a epilepsie, autistické rysy zjevující se u neurologických chorob. Dle názoru autorů Hrdličky a Komárka, lze za předpokládanou příčinu považovat nespecifické poškození mozku, kdy dochází ke strukturálním změnám v mozkové kůře, v čelním laloku, temenním laloku.²¹ Odborné výzkumy prokázaly, že za jeden z prokázaných faktorů lze považovat geneticky podmíněné změny v mozkovém vývoji. S velkou pravděpodobností se na vzniku podílí více genů, a to v různé míře.²² Hoffman in Říhová hovoří o tzv. spouštěcích faktorech, kterým je prostředí (olovo, rtuť, toluen atd), strava (nedostatek vápníku, hořčíku), metabolické obtíže (abnormality v režimu aminokyselin, nedostatečná detoxikace ledvin), imunologické obtíže (virové infekce, očkování).²³

1. 4 Typické projevy poruch autistického spektra

Jak je patrné z textu výše, DSM-IV hovoří o autistické triádě, která se specificky zaměřuje na projevy PAS. Ačkoliv v roce 2013 vstoupila v platnost DSM - V, která popisuje tzv. diádu, četná řada literatury stále popisuje základní projevy PAS následujícím způsobem.

Děti s PAS mají problémy v rámci sociálních vztahů, což se může projevovat dvojím způsobem. Prvním z nich je rovina osamělosti, kdy jedinec s PAS není schopen navázat nebo udržet sociální kontakt. Při pokusu o kontakt například odvrací tvář, zakrývá si obličej, přetahuje si přes obličej oděv, vyhledává prostor, kde by se mohl nerušeně schovat. Druhým

²¹ Hrdlička, Komárek, 2004

²² Thorová, 2006

²³ Říhová, 2011

případem je rovina extremity, kdy se jedinec snaží navázat kontakt kdykoliv a s kýmkoliv. Často v takovém případě dochází k narušení osobní nebo dokonce intimní zóny.²⁴

Pro sociální chování u jedinců s PAS je dále patrná chyba v recipročním chování (např. dítě s autismem nedonese ukázat obrázek, který namalovalo), není používán oční kontakt, chybí chování nápodobou a dodržování konvencí a norem, druzí lidé jsou považováni za předmět, chybí emoční chápání. Vztahy s vrstevníky jsou též poznamenány, kdy se dítě s PAS neumí zapojit do hry, neumí si vytvořit přátelský vztah, snaha o kontakt může vyvolat agresivní reakci. Pojem přítel je chápán špatně, za přítele může být považován každý, kdo se k dotyčnému chová hezky. Typická je také neschopnost sdílet zážitky a zkušenost.²⁵

Komunikace dětí s PAS má poruchu jak kvantitativní, tak kvalitativní. Řeč je tedy zpožděná a její vývoj probíhá odlišně než u intaktní společnosti. Typickými znaky je užití echolálie, monotónní řeč bez intonace, nedostatek v napodobování a spontánnosti v použití jazyka, nesprávně užití zájmen, neschopnost chápat abstraktní pojmy. Až 40 % dětí s PAS nemá vyvinutou řeč, kdy se dítě nesnaží o kompenzaci tohoto nedostatku jiným způsobem (např. absence užití gest, mimiky).²⁶

Dalším typickým znakem je repetitivní, obsedantní chování a rituály. Příčiny vzniku rituálních projevů jsou velmi složité. Pro některé mohou být právě rituální a obsedantní projevy způsobem, jak se zbavit strachu a úzkosti. Na nutkavé chování v pozdějším věku má především vliv vývojový stupeň, kterého je schopen jedinec dosáhnout v oblasti sociálních vztahů, komunikaci a kognitivních dovedností. Čím menší jsou tyto dovednosti, tím větší je tíhnutí k rituálnímu chování.²⁷

Lidé s autismem jsou považováni za sběrače informací, patrný je například zájem o data narození, jízdní řády či jízdní trasy. Dětské obsese vedou ke sběračství věcí, o které mají dotyční zájem. V dospělosti jsou schopni tomuto zájmu věnovat veškerý čas tak, že na jiné aktivity se nedostává prostor. Dalším typickým znakem je nechuť ke změnám, kdy neočekávané změny mohou vést až ke stresu a úzkosti. Lidé s autismem mají denní činnosti natolik zafixované, že ruší ostatní aktivity. Stereotypní pohyby se objevují především v dětství. Takovým pohybem může být například točení kolem své osy, plácání,

²⁴ Michalcová, 2011

²⁵ Michalcová, 2011

²⁶ Richman, 2008

²⁷ Howlin,, 2005

třepetání rukama, kolébání. Pokud tyto pohyby přetrvávají i v dospělosti, jsou především známkou napětí.²⁸

Snaha zabránit rituálnímu či obsedantnímu chování nebo jeho zákaz vede ke kontraprodukcii. Pokud jedince zbavíme činnosti, která mu přinášela radost a osvobození od stresu, mohou být reakce následující: rozrušení, stres, napětí, úzkost a vyhledání nového rituálu, který bývá méně přijatelný než rituál původní. S přibývajícím věkem je odstraňování rituálů složitější, protože například zamčené dveře či odstranění věci z dosahu není zábranou.²⁹

PAS ovlivňuje všechny vývojové oblasti dítěte. Projevy se mohou v průběhu života jedince změnit, většině dětí však zůstávají typické znaky, které odpovídají poruše. Stejně tak lze změnit terapeutické koncepty, které přispívají ke zmírnění projevů. Aby bylo možné zaznamenávat různé změny v chování jedince, užívá se široká škála diagnostických metod, o kterých budeme hovořit níže.³⁰

Neurologický koncept autismu

Autismus je společně s dětskou mozkovou obrnou a vývojovou dysfázií zařazován mezi neurovývojová onemocnění. Tento koncept definuje autismus jako vývojové onemocnění, které je charakteristické jak narušením sociálních interakcí a komunikace, tak repetitivním chováním a omezenými zájmy.³¹ Neurobiologický koncept je vystavěn na třech kognitivních teoriích. První se zaměřuje na neschopnosti intuitivního myšlení u jedinců s autismem, druhá se zaměřuje na neschopnost uvažovat globálně, v kontextu a na upřednostňování klíčových informací před detaily. Třetí koncept, exekutivní dysfunkce, zkoumá poruchu pracovní paměti, sebekontroly, monitorování mentálních a motorických aktivit.³² Goel se zabýval teorií mysli = vcítění se do duševních pochodů druhých lidí, který je pro jedince s autismem typický. Neurobiologický podklad myšlenkových pochodů a vzniku citů souvisí především s limbickým systémem, který je u jedinců s autismem vyvinut odlišně.³³

²⁸ Howlin, 2005

²⁹ Howlin, 2005

³⁰ Richman, 2008

³¹ Richman, 2008

³² Hrdlička, Komárek, 2004

³³ Goel, 1995

Vývojový neurobiologický koncept autismu

Vývojový neurobiologický model se zabývá zkoumáním vývoje mozku zdravého dítěte a patofyziologickými změnami u jedinců s poruchou autistického spektra. Model se snaží odhalit skrytou primární příčinu vzniku a jejich odlišení od sekundárních projevů autismu. Z některých studií vyplývá, že hlavní příčinou vzniku autismu je časné poškození vyvíjejícího mozku, ke kterému dojde kolem 24 – 26 embryonálního dne.³⁴

1. 5 Přidružená postižení k poruše autistického spektra

Porucha autistického spektra se nevyskytuje většinou osamoceně, ale je doprovázena dalšími zdravotními znevýhodněními. Zmíníme nejčastější z nich.

Mentální postižení – u jedinců z PAS je typické mentální zpoždění jak z hlediska kvalitativního, tak kvantitativního. Pro dítě je typický nevyrovnaný vývojový profil, což znamená, že je dítě v některých dovednostech na úrovni svých vrstevníků (motorika), v některých je naopak značně podprůměrné (komunikace). Uvedeme si příklad na míčových dovednostech. Dítě je v motorických dovednostech šikovné, dokáže uchopit a hodit míč. Vzhledem k narušenému chápání vztahů a komunikaci, dojde k selhání při hře, kdy dítě motorické dovednosti nedokáže využít. Do abnormalit ve vývoji se také často promítá kvalita prostředí. Abstraktní myšlení se u dětí s poruchou autistického spektra nevyvíjí. Existuje předpoklad, že zhruba 70% osob s autismem je i mentálně retardovaných.³⁵

U malého procenta postižených lze pozorovat nadprůměrné IQ a dovednosti v oblasti matematiky, umění, vizuální paměti. Člověk s autismem, který řeší úspěšně matematické úlohy, ale bohužel nedokáže běžně fungovat v životě a nesvede matematické dovednosti v reálném světě uplatnit (např. jedinec není schopen jít sám nakoupit potraviny a zaplatit za ně). Toto je opět způsobeno deficitem v sociální interakci. To znamená, že i osoby s autismem z vysokým IQ musí být speciálně vzdělávány.³⁶

Epilepsie – u jednoho z pěti dětí s autismem se v předškolním věku objevuje epilepsie. U dalších 20% se epileptické záchvaty začínají projevovat v období puberty či těsně před ní.

³⁴ Hrdlička, Komárek, 2004

³⁵ Jelínková, 2008

³⁶ Jelínková, 2008

Uvádí se, že téměř 40% procent dospělých jedinců mající PAS prodělalo nebo trpí epilepsií.³⁷

Zrakové postižení – cca jeden z pěti jedinců s poruchou autistického spektra má problémy se zrakem. Bohužel lidé s autismem neradi korigují vadu dioptrickými brýlemi (chápáno jako narušení rituálu). Častým problémem je strabismus, který se nejčastěji objevuje u dětí předškolního věku. Potíže se šilháním přetrvávají do dospělosti, nejčastěji se projevují v případě únavy.³⁸

Sluchové postižení – se vyskytuje jako přidružené postižení relativně často. Jedna čtvrtina postižených PAS má závažné sluchové potíže. Jejich styl slyšení se od intaktní společnosti liší, a to ve smyslu, že přijímání sluchovým podnětů je neobvyklé a může navenek působit, že dotyčný trpí hluchotou. Kompenzační pomůcky mohou být chápány i jako škodlivé, mnohé jedince z PAS obtěžuje nezvyklý hluk. Vhodnější je zvolit znakový jazyk jako dorozumívací prostředek pro kompenzaci narušení sluchu.³⁹

Vady řeči – patrná je narušená komunikace, především z hlediska chápání významu. Hlavním problémem je pochopení důvodu vzájemné komunikace. Většina lidí s autismem mluví, ačkoliv nechápe důvod vzájemné rozpravy. Základní poruchou komunikačních schopností u lidí s autismem je dysfázie, ačkoliv její výskyt není častý. U jedinců je viditelná snaha mluvit, ale nejsou toho schopni.⁴⁰

Poruchy pozornosti – některé projevy autistického chování jsou připodobňovány k poruchám pozornosti. Je důležité si uvědomit, že lidé z PAS mohou mít schopnost pozornosti vyvinutou až extrémně. Dokáží celý den pozorovat jeden předmět, který je zaujme například otáčivým pohybem. Bohužel je těžké jejich pozornost získat věcmi, které jsou důležité pro praktický život, což musí brát v potaz jak rodič, tak pedagog. Většinou se chyba přikládá právě druhé osobě, která není schopna vnímat abnormální vnímání osob z PAS.⁴¹

Abnormality kůže – častá je vyrážka hnědočervené barvy s tvrdými papulemi vyskytující se okolo nosu a na tvářích. Dalším problémem mohou být světlá místa na kůži, která neobsahují pigment. Vyžádání chirurgického zákroku není obvykle nutné.⁴²

Problém páteře – častým problémem je vybočení páteře, které může způsobovat kyfózu nebo skoliózu, což znepříjemňuje dlouhodobé sezení.

³⁷ Gillberg, Peeters, 1995

³⁸ Gillberg, Peeters, 1995

³⁹ Gillberg, Peeters, 1995

⁴⁰ Gillberg, Peeters, 1995

⁴¹ Jelínková, 2008

⁴² Gillberg, Peeters, 1995

Sebezraňování – lidé s poruchou autistického spektra zkombinovanou s mentální retardací trpívají sklony k sebepoškozování. Postižení volí tento způsob jako konfrontaci s bolestí, se kterou se neumí vyrovnat.⁴³

1. 6 Klasifikace poruch autistického spektra

Druhy poruch autistického spektra jsou ukotveny ve Světové zdravotnické organizaci, podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí následujícím způsobem:

- Dětský autismus (F84.0)
- Atypický autismus (F84.1)
- Rettův syndrom (F84.2)
- Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)
- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)
- Aspergerův syndrom (F84.5)
- Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)
- Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)

Dětský autismus

Dětský autismus (dále jen DA) je nejvíce prostudovaná pervazivní vývojová porucha, následující kapitola bude popisovat především psychopatologii a abnormality v chování. Psychopatie je výrazná především v oblasti sociálních vztahů, komunikace, abnormálního chování, hry, zájmů, přičemž příznaky se objevují před dovršením tří let věku dítěte.

Věk začátku DA se dle diagnostických postupů odhaduje před dovršením tří let věku, přičemž první abnormality vyznívají rodiče již kolem jednoho roku. Kolem druhého roku zaznamenává většina rodičů autistických dětí odchýlné chování. Příznaky mohou být dvojí. V prvním případě se deficit projevuje postupně, plynule okolo prvního roku života. Druhý způsob popisuje tzv. autistickou regresi, kdy dochází ke ztrátě již získaných dovedností. Jedná se především o oblast řeči, nonverbální komunikace a sociálního chování.

44

⁴³ Gillberg, Peeters, 1995

⁴⁴ Hrdlička, Komárek, 2004

Abnormality v sociální interakci jsou u jedinců s DA patrné již od raného dětství. Autističtí kojenci se vyhýbají očnímu kontaktu, nejeví zájem o lidské tváře a hlas, což někdy může způsobovat mylnou myšlenku, že je dítě neslyšící. Vazba a pouto k matce není vytvořeno ze strany dítěte tak silně, dochází k absenci strachu z odloučení od blízké osoby. Dále se rozvíjí u starších dětí nezájem o kontakt s lidmi a nízká reaktivita na emoce okolí. Vývoj vztahů k rodinným příslušníkům je značně opožděn.⁴⁵

Opožděný bývá i rozvoj řeči, kdy výzkumy odhalují, že až polovina autistických dětí trpí nedostatečně rozvinutou komunikací. U dětí, kde se použitelná řeč rozvine, jsou patrné prvky monotónnosti, bezpřízvučnosti a neemotivnosti. Patrné jsou tzv. echolálie, nebo-li mechanické opakování toho, co dítě slyšelo. Větná stavba je narušená, zájmena jsou chybně užitá (např. místo „já“ používá „on“). Řeč má malý komunikativní význam, v běžném rozhovoru chybí jazyková přizpůsobivost vyjadřování. Postižená je také složka neverbální komunikace. Je potlačena gestikulace, plochá mimika, která nereaguje na okolní dění a prožívání dítěte.⁴⁶

Hra autistických dětí je bez fantazijních prvků, typická je absence napodobování druhých lidí ve hře. Hračky jsou užívány neobvyklým způsobem, kdy se děti zaměřují především na detail. Časté je také olizování nebo očichávání hraček.⁴⁷

V rámci abnormalit chování je typické obsedantní lpění na neměnných životních situacích a na prostředí. Nepatrná změna v rituálu (např. malá změna v režimu dne, přesun věci v pokoji) může vyvolat výbuch vzteku. Jedinci s DA mají snížený práh bolesti, což může vést až k sebezraňujícímu chování. Nepřiměřenou reakci může vyvolat běžný zvuk, který je dítětem špatně snášen, nebo pach či chuť. V případech stresu nebo úzkosti se objevují nápadné motorické manýrismy, což je například opakující se pohyb ruky, prstů i celého těla bez patrného účelu.⁴⁸

Atypický autismus

Děti s atypickým autismem mají některé oblasti vývoje méně narušené než děti s diagnostikovaným klasickým autismem. Jedná se například o lepší komunikační schopnosti, chápání sociálních vazeb nebo chybí stereotypní zájmy. Atypický autismus diagnostikujeme v případě, že se symptomy autismu projeví po třetím roce života, abnormální vývoj je patrný ve všech oblastech triády, ačkoliv rozsah není tak výrazný (jedna

⁴⁵ Hrdlička, Komárek, 2004

⁴⁶ Hrdlička, Komárek, 2004

⁴⁷ Hrdlička, Komárek, 2004

⁴⁸ Hrdlička, Komárek, 2004

oblast z triády není výrazně narušená), autistické chování se přidružuje k těžké nebo hluboké mentální retardaci.⁴⁹

Rettův syndrom

Rettův syndrom byl poprvé popsán v roce 1965 doktorem Andreasem Rettem. Jedná se o syndrom, který bezvýhradně postihuje ženy. Rettův syndrom byl zjištěn i u chlapců, ale jde obvykle o smrtelnou formu syndromu způsobující potrat, narození mrtvého dítěte nebo předčasnou smrt.⁵⁰ Příčina vzniku je genetická, kdy dochází k mutaci genu MECP 2 na chromozomu⁵¹. Typický je normální vývoj do pátého měsíce života dítěte, následně dochází ke ztrátě řeči, manuálních dovedností a zpomalení růstu hlavy. V bdělém stavu se může vyskytnout nepravidelné dýchání. Dívky s Rettovým syndromem často trpí skoliózou a kyfoskoliózou. Až u 75% případů dochází k rozvinutí epileptických záchvatů.⁵² Hlavním rysem Rettova syndromu je apraxie, neschopnost ovládat tělo a provádět motorické pohyby. Regrese jemné motoriky se projevuje stereotypním máváním ruky. Před nástupem regrese je schopno 60% dětí uchopovat předměty, ve věku 5 – 10 let to je jen 20%. Dívky s Rettovým syndromem mají potřebu dorozumívání, ale mají k tomu omezené možnosti. Důležitý je pro ně oční kontakt, který nahrazuje řeč. Typický je pro ně také křik, kterým se snaží upoutat pozornost.⁵³ Vzhledem k apraxii a nedostatečným řečovým schopnostem, je velice těžké stanovit inteligenci, protože řada inteligenčních testů právě řečové a motorické dovednosti vyžaduje. Často je stanovena i diagnostika postižení, kdy je Rettův syndrom často zaměňován s mozkovou obrnou nebo nespecifickým zpožděným vývojem. Mobilita je syndromem též ovlivněna. Zaznamenány jsou případy zdravého vývoje chůze, stejně tak jsou případy, kdy jedinec trpící Rettovým syndromem začne chodit až v pozdním dětství nebo se samostatné chůzi nikdy nenaučí.⁵⁴

Vývojem Rettova syndromu se zabývá model 4 stádií, který je následující:

- stádium časně stagnace objevující se okolo 6 měsíce až do 1, 5 roku – snížení zrakového kontaktu, ztráta zájmu o hračky, v tomto období jsou děti nápadně klidné

⁴⁹ www.autismus.cz/odborne-clanky/dite-s-autismem-ve-specialni-skole-2.html

⁵⁰ www.spmp.cz/public/kapitola.phtml?kapitola=129116

⁵¹ Faltysová, 2005

⁵² Hrdlička, Komárek, 2004

⁵³ Faltysová, 2005

⁵⁴ www.spmp.cz/public/kapitola.phtml?kapitola=129116

- rychlá vývojová regrese objevující se okolo 1 a 2 roku – získané řečové dovednosti se vytrácí, objevují se stereotypní pohyby, častá je zmatenost, nespokojenost vyjádřena křikem, nezájem o sociální kontakt
- pseudostacionární stádium objevující se ve 3 až 4 letech – relativní stabilizace, výrazný oční kontakt, motorika je horší – objevují se poruchy chůze, výskyt prvních epileptických záchvatů
- stádium pozdní motorické degenerace objevující se ve školním věku nebo časně adolescenci – pohybové poruchy přibývají, vedou až k upoutání na vozík, komunikační schopnosti a získané funkce rukou již neubývají, ale také se výrazně nezlepšují⁵⁵

Jiná dětská dezintegrační porucha

Porucha byla dříve známá jako infantilní demence, Hellerův syndrom nebo dezintegrační psychóza. Jedná se o poruchu, která je vzácná, její výskyt není častý. Vývoj je do dvou let zdánlivě normální. Porucha se začíná projevovat kolem třetího roku, což je na rozdíl od dětského autismu později. Vlivem poruchy dochází k definitivní ztrátě získaných dovedností, jedná se především o expresivní řeč, sociální dovednosti, motorické dovednosti, kontroly defekace a zájem o hru. Děti mající dezintegrační poruchu se mohou projevovat agresivněji, méně projevují repetitivní hru než děti s DA. Řada z nich má také přidružené postižení mentální retardace. Dalším důležitým znakem je výrazná regrese v oblasti řeči, kdy pokles řečových dovedností je znatelný.⁵⁶

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Jedná se o poruchu sdružující hyperaktivní syndrom nereagující na stimulaci, mentální retardaci s IQ pod hranicí 50 a stereotypní pohyby či sebepoškozování. V adolescenci přechází hyperaktivita v hypoaktivitu. Sociální vazby nejsou v rámci této poruchy narušeny. Diagnostický manuál DSM-IV tuto poruchu mezi klasifikaci nepočítá.⁵⁷

Aspergerův syndrom

V roce 1981 byl zásluhou Lorny Wingové nahrazen termín autistická psychopatie termínem Aspergerův syndrom. Hranice mezi syndromem a vysoce funkčním autismem je tenká,

⁵⁵ Faltysová, 2005

⁵⁶ Hrdlička, Komárek, 2004

⁵⁷ Hrdlička, Komárek, 2004

proto je diagnostikování syndromu pro mnohé lékaře obtížné. Zjednodušeně lze říci, že Aspergerův syndrom je verzí dětského autismu ohraničený na pravou hemisféru.⁵⁸ Aspergerův syndrom se projevuje stejnými poruchami (= triáda) jako dětský autismus, hlavním rozdílem však je, že není přítomná mentální retardace. Intelekt dosahuje průměrných až nadprůměrných hodnot. Děti mající Aspergerův syndrom hůře chápou potřeby druhých lidí, chybí jim empatické chování, mají potíže s vyjádřením vlastních pocitů, často působí egocentricky. Mají sklony k sebepodceňování, hledání chyb na vlastní osobě, snadno podléhají stresu. Patrné je náladové chování a nekontrolovatelné záchvaty vzteku až agrese.⁵⁹

Jiné pervazivní vývojové poruchy

Jiná pervazivní vývojová porucha nebývá v Evropě jako diagnóza určována příliš často. Její diagnostická kritéria nejsou přesně vymezena a díky své vágnosti ji lze spíše považovat za sběrnou kategorii.⁶⁰

Pervazivní vývojová porucha nespecifikována

Jedná se o přechodnou kategorii. Dítě je nutné průběžně diagnostikovat a specifikovat poruchu v pozdějším věku.

1.7 Diagnostika poruch autistického spektra

Biologická zkouška, která by prokázala autismus, neexistuje. Screeningové metody se tedy zaměřují na mapování a výzkum chování. Dotazníků, které se snaží o odhalení autismu, lze použít celou řadu, nevýhodou však je jejich menší spolehlivost. Nejčastěji selhávají při detekci mírných vad poruch autistického spektra.⁶¹

Česká republika nepřišla s vlastními standardizovanými testy týkající se poruch autistického spektra. Proto se využívá zahraničních zdrojů. K dispozici jsou též doplňující testy a škály zaměřující se na sociální vývoj (např. schopnost empatie a sociální hry). Diagnostické testy lze užít u dětí starších 12. měsíců.⁶²

⁵⁸ Hales, Yudofsky in Hrdličková, Komárek, 2004

⁵⁹ Čadilová, Thorová, 2012

⁶⁰ Čadilová, Thorová, 2012

⁶¹ Hrdličková, Komárek, 2004

⁶² Čadilová, Thorová, 2012

ADI – R, Autism Diagnostik Interview – Revised – jedná se o jednu z nejlépe ověřených metod využívajících semistrukturovaného rozhovoru s rodiči dítěte či dospělého s projevy autismu. Test dosahuje nejvyšší míry spolehlivosti, je – li použit v předškolním věku. Nevýhodou testování je dlouhá administrace (cca 90 – 120 minut), která snižuje možnost užití v běžné praxi. Skóry získané v testu lze převést na kritéria MKN - 10 a získat tak 4 skóry klíčové pro diagnózu v následujících oblastech:

- sociální interakce – hodnotí se neverbální chování jako prostředek sociální interakce, udržování kontaktu s vrstevníkem, schopnost vzájemně sdílet emoce
- komunikace - u neverbální komunikace se hodnotí schopnost užití gest, kategorie nápodoby hry a symboliky, u verbální stránky řeči se hodnotí schopnost konverzace a zvláštnosti ve vývoji řeči
- chování s opakujícími se a stereotypními tendencemi – hodnotí se pohybové stereotypie, omezenost a lpění v oblasti zájmů, míra kompulzivního chování, netradiční smyslové zájmy a nefunkční manipulace s předměty
- věk, kdy se objevily první symptomy⁶³

CARS, Childhood Autism Rating Scale – Škola dětského autistického chování – Posuzovací stupnice byla vypracována skupinou odborníků na univerzitě v Severní Karolíně. CARS se skládá celkem z patnácti položek. Každá položka se hodnotí na stupnicové škále od 1 do 4 podle frekvence a intenzity abnormálních projevů v konkrétní oblasti. Diagnostikování trvá zhruba hodinu, škála poskytuje rychlé rozlišení, zda se jedná o poruchu autistického spektra. Výsledný skór určuje přibližný stupeň závažnosti poruchy. Spolehlivost výsledků je však nižší než u jiných screeningových metod. Do 30ti získaných bodů se nejedná o autismus, 30 až 36 bodů poukazuje na lehkou až střední formu, více než 36 bodů odpovídá těžké symptomatice.⁶⁴

Oblast hodnocení	Sledované projevy
vztah k lidem	sociální chování, zájem o kontakt s druhými lidmi, uvědomování si přítomnosti druhých osob
imitace	hodnotí se míra imitace zvuku, slova, pohybu a činnosti

⁶³ Čadilová, Thorová, 2012

⁶⁴ Hrdlička, Komárek, 2004

emocionální reakce	přiměřenost emočních reakcí, abnormalitou je pochechtávání, pitvoření, pláč, křik, nebo neschopnost emočně reagovat (strnulost výrazu)
motorika	zaujímání zvláštních pozic, stereotypizace pohybu prstů, kolébání se, autoagrese, točení se, chůze po špičkách
užívání předmětů a hra	pozoruje se, jakým způsobem si dítě hraje a jak zachází s předměty (např. zda hračky jen neocucává nebo nehází s nimi)
adaptace na změny	posuzuje se schopnost přizpůsobení se novým situacím, hodnotí se nepřiměřená ataka vzteku při změně obvyklého programu nebo prostředí
zraková reakce	všímáme si odlišností ve zrakové percepci, spadá sem pozorování předmětů z neobvyklých úhlů, zvýšený zájem o pohled do zrcadla a do světél
sluchová reakce	sleduje se nepřiměřenost reakcí na běžné zvuky nebo naopak jejich ignorace
čichová, hmatová, chuťová reakce	abnormální reakce na bolestivé podněty, očichávání a ochutnávání nejedlých předmětů, doteková fascinace některými materiály
strach a nervozita	hodnotí se přiměřenost úzkosti vzhledem k podnětu, který ji vyvolal (např. neadekvátní úzkost či naopak nepociťovaný strach v nebezpečných situacích)

verbální komunikace	položka se zaměřuje na pozorování dítěte, sleduje se verbální vyjadřování, dorozumívání pomocí slov, vět nebo jen zvuků, časté užití žargonu, echolálií, záměna zájmen, užití frází z televize, neologismy a pervazivní dotazování
neverbální komunikace	posuzuje se mimoslovní komunikace, užívání bizarních gest bez smyslu, nepochopení gest, mimiky u druhých osob, neschopnost vyjádřit své potřeby beze slov
úroveň aktivity	abnormalitou je hyperaktivita s nutností neustálého pohybu nebo naopak výrazná lenivost
úroveň intelektových funkcí	posuzuje se intelekt, míra schopností a odchýlení od normy.
celkový dojem	globálně se posuzuje frekvence symptomů svědčících pro poruchu autistického spektra

Tab. 1 CARS ⁶⁵

DACH – Dětské autistické chování – jedná se o českou screeningovou metodu, která je určena k depistáži poruch autistického spektra. Pozitivní nebo hraniční výsledky odkazují rodiče na další vyšetření, tentokrát na diagnostické vyšetření na specializovaném pracovišti. Metoda se provádí formou dotazníku, který zodpovídají rodiče dítěte, a kde je možnost diagnózy autistické poruchy. Dotazník odpovídá kritériím DSM IV a vychází z položek screeningového testu CHAT. Test je rozčleněn do desíti následujících položek: fyziologické funkce, vnímání, sociální chování, komunikace nonverbální, řeč, zájmy a hry, přizpůsobivost, emoce, pohyby a problémové chování. Koncová podoba dotazníku obsahuje 74 položek, vyplnění trvá cca 25 minut, odpověď se zaškrťává – výběr ze dvou možností vyjadřující souhlas či nesouhlas. Dotazník se zaměřuje na období od narození po pátý rok věku dítěte, přičemž se především zaměřuje na projevy chování. Pokud se užívá u dětí starších, je nutné, aby si rodiče vybavili projevy chování v raném dětství a předškolním

⁶⁵ Hrdlička, Komárek, 2004

věku. Dolní hranice, kdy lze dotazník užít, je u dětí ve stáří 18 měsíců a to z důvodu, že lze již zachytit projevy sociálního chování, komunikace a hry. Pro vyšší validitu dotazníku, je dobré screeningové vyšetření doplnit o výpovědi osob, které dítě také dobře znají (např. učitelka, prarodiče, psycholog).⁶⁶

2 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra

Rodina je jeden z nejdůležitějších socializačních činitelů, který se podílí na vytváření identity jedince. Narodí-li se do rodiny dítě s autismem, pak se rodina octne ze dne na den v situaci, kterou nezná, neví, jak reagovat. Jak rodina tento fakt přijme, záleží na spoustě faktorů, které si zmíníme v další kapitole.

2.1 Determinanty, které ovlivňují přijetí diagnózy dítěte

Celý proces přijímání faktu, že má rodič postižené dítě a je tedy jiné, než očekával (ztráta rodičovské identity) se odvíjí od řady faktorů.

Etiologie postižení – příčina, která způsobila postižení dítěte, hraje značnou roli při procesu vyrovnávání se s faktem, že dítě je odlišné od intaktní společnosti. Rodiče díky známému původu postižení ztrácejí pocit viny a lépe hledají východiska z nastalé situace. V případě poruchy PAS je situace složitější, a to z důvodu, že příčiny vzniku postižení nejsou zcela známé. Neznámá etiologie tak přispívá ke vzniku konfliktu v rodinném prostředí, kdy může docházet ke vzájemnému obviňování mezi rodiči nebo svalování viny na lékaře.⁶⁷

Individuální charakteristiky dítěte s PAS - zvláštnosti osobnosti dítěte ovlivňují vztah rodič X dítě. Důležitou roli hraje fakt, jak je dítě schopné navázat kontakt a tento kontakt udržet, schopnost dítěte získat si pozornost rodičů, reakce dítěte na podněty, které rodič vytváří. Důležitou složkou vzájemné interakce je oční kontakt a úsměv. Výše zmíněné projevy však mohou být u dětí s PAS omezeny nebo pozměněny. Děti s poruchou autistického spektra nemusí reagovat na kontakt s rodiči radostně. Naopak, některé příjemné stimuly (pohlazení, hlas rodičů) mohou vyvolávat agresivní chování či pocity vzteku. Všechny tyto projevy vyžadují empatický přístup a trpělivost ze strany rodičů.⁶⁸

⁶⁶ Hrdlička, Komárek, 2004

⁶⁷ Říčan, Krejčířová, 1997

⁶⁸ Říčan, Krejčířová, 1997

Individuální charakteristiky dalších členů rodiny - velký význam v této oblasti mají faktory osobní zralosti členů rodiny, předchozí zkušenost s lidmi s postižením, zvládání krizových a zátěžových situací.⁶⁹

Struktura rodiny – velmi náročné je vyrovnání se s faktem, že dítě má postižení pro svobodné matky nebo rozvedené rodiče, kterému bylo dítě svěřeno do péče. Lze tedy zjednodušeně říci, že velkou roli hraje úplnost či neúplnost rodiny. Další významný faktor je, zda má rodič další dítě (popřípadě děti). Rodičovská role je v tomto případě naplněna a nedochází ke zpochybňování této role. Pokud je dítě s PAS prvorozené, je situace pro rodiče náročnější a často dochází k pochybnostem, zda mohou mít další dítě a především zdravé dítě. Důležitá je součinnost rodiny, kdy by nemělo docházet k zatěžování jen jednoho člena rodiny. Péče o postižené dítě by měla být rozdělena mezi rodiče vzájemně, ale také i mezi další blízké členy rodiny (prarodiče, teta, strýc, sourozenec.)⁷⁰

Sociální prostředí – častým problémem rodin s dítětem s poruchou autistického spektra je izolovanost od společenského prostředí. Podíl na tomto izolování mají negativní zkušenosti, strach, vyhýbání se obtížím. Právě sociální kontakt je pro rodinu důležitý nástroj, který vede k odbourání stresu a emoční podpoře. Důležité postavení v dnešní době mají tzv. respitní služby, které pomáhají rodičům získat volný čas.⁷¹

2.2 Reakce rodičů na postižení dítěte

Stěžejní myšlenky pro následující kapitolu jsou spjaty se jménem doktorky E. Kübler-Rossové, která se zabývala reakcemi na vlastní onemocnění. Její myšlenky lze aplikovat i na rodinu, která musí projít procesem vyrovnávání se s faktem, že dítě má vrozené postižení.

Dobu, která začíná definitivním označením dítěte za postižené, lze nazvat dobou krize rodičovské identity. Dětská identita se vytváří díky rodičovskému stylu výchovy, který musí být upraven vzhledem k diagnostice dítěte. Pokud je dítě od raného dětství považované za postižené a je tak i přijímáno, nejsou požadavky rodičů stejné, jako by se jednalo o dítě zdravé.⁷²

1 Fáze šoku a popření – šok je první reakce, která vzniká jako reakce na traumatizující zjištění, že dítě je trvale postižené. Časté a typické jsou výroky – To není možné. To není

⁶⁹ Říčan, Krejčířová, 1997

⁷⁰ Říčan, Krejčířová, 1997

⁷¹ Říčan, Krejčířová, 1997

⁷² Vágnerová, 2003

pravda. Situace je pro rodiče natolik tíživá, že ji nejsou schopni přijmout, a proto dochází k jejímu popření. Nepřijetí situace je považováno za obranný mechanismus lidské psychiky. Zátěž a negativní očekávání přináší rodičům prožitek traumatu a očekávání dlouhodobého stresu. V průběhu této fáze rodiče pociťují deprivaci z nenaplněné rodičovské role, dále pociťují obavy z budoucnosti a ztrácí pocit bezpečí. Rodiče se musí vyrovnávat s neočekávanou zátěží. Předpokladem zdravých rodičů je, že se jim narodí zdravé dítě, proto je pro ně vyrovnávání se s neznámou situací těžší, než pro rodiče, kteří sami trpí handicapem nebo jsou postižení. Postižení rodiče mají hlavní výhodu a to jsou zkušenosti a vědomosti o problematice života s postižením.⁷³

2 Fáze postupného vyrovnávání – tato fáze je velmi ovlivněná dostatkem informací, které rodič o postižení získal. Díky tomu má lepší náhled na podstatu postižení a na možnosti být jen omezeného rozvoje. Průběh této fáze je znatelně ovlivněn emocemi. Emoce (hněv, deprese, zoufalství) zabraňují racionálnímu výkladu informací. Tyto emoce vznikají jako reakce na prožité trauma. Délka a intenzita je závislá na zralosti rodičovské osoby, na životní zkušenosti, na kvalitě citového zázemí, na individuální toleranci frustrace a na aktuálním psychickém i somatickém stavu. V této fázi vznikají dva možné psychické obranné mechanismy, které mění prožívání, uvažování a chování člověka. První z nich je útok. Útokem se myslí snaha jedince s nepříjemnou situací bojovat. Protože proti postižení samotnému bojovat nelze, útok se přenáší na náhradního viníka. Typická je agresivní reakce proti pedagogickému pracovníkovi, lékaři, partnerovi. Reakce útoku přináší vnitřní napětí, nervozitu, stres. Útokem se také může myslet zvýšená aktivita, typickým příkladem je nadměrně frekventovaná rehabilitace postiženého dítěte, vyhledávání lékařů odborníků či léčitelů. Druhý způsob obranného mechanismu je únik, což je pasivní forma. Únik se v reálném životě projevuje tak, že rodič volí jako řešení odložení postiženého dítěte do péče jiné osoby nebo odchod z rodiny. Další forma únikové reakce je přetrvávající popření situace. Rodiče se chovají, jako by dítě bylo zdravé, či považují potíže za přechodného rázu a věří tomu, že se dítě začne vyvíjet normálně. Jiná forma je tzv. racionalizace, kdy si jedinec zkresleně vykládá realitu. Volí si svět, který je pro něj snesitelnější, nepůsobí mu takové trauma. Známa je také možnost, kdy jedinec uniká do světa fantazie, kde si volí svět takový, jaký by si přál, aby ve skutečnosti byl. Rodič si představuje například dítě zdravé, bez problémů. Substituce je náhrada jednoho zdroje druhým, který mu přináší větší uspokojení, i když nemusí být vždy pozitivní. Přijatelná

⁷³ Rossová, 1997

forma substituce je aktivní pomoc ve sdružení zabývajících se lidmi s postižením. Negativní substituce je užívání alkoholových drog. Rezignací se myslí obranná reakce, kdy jedinec uniká z nepříznivé situace tak, že se vzdá svých cílů. Rezignace bývá často doprovázená apatií či depresí. Častý je také případ regrese, kdy rodič uniká na nižší a méně zodpovědnou úroveň, hledá si vyšší autoritu, která zodpovědnost za něj převezme. Často se opírá o pomoc lékaře, pedagoga nebo duchovního. Únik do izolace znamená pro rodiče distancování od vnějšího světa, takový rodič se často zavírá doma a s postiženým dítětem do společnosti nevychází.⁷⁴

3 Fáze smlouvání – období vyrovnávání se s faktem, že má rodič postižené dítě, trvá různě dlouho. Jakmile se dosáhne určité úrovně zpracování této zátěže, nastává stádium smlouvání. Toto stádium je charakteristické tím, že se rodič snaží získat alespoň malé zlepšení, když už není možné úplné uzdravení. Smyslem tohoto období je získání naděje, která není nerealistická. Jedná se o zisk kompromisu, který lze hodnotit jako částečné přijetí situace, kterou rodič doposud odmítal.⁷⁵

4 Fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti - ve většině případů se rodiče se svojí situací vyrovnají, dojde k akceptaci dítěte a jsou schopni a ochotni jej rozvíjet dle možností. Pokud takového vyrovnání rodiče nedosáhnou, může dojít k zafixování neadekvátního obranného mechanismu. Typickým příkladem je vznik ochranného postoje, který dítě svým způsobem brzdí v rozvoji – dítě by se mohlo naučit víc, ale rodina mu to nedovolí. Takoví rodiče často trpí pocitem viny a tímto se jej snaží zmírnit. V jiném případě může rodič volit nepřiměřeně náročnou výchovu, kdy je dítě přetěžováno. Je to v podstatě výraz nepřijetí dítěte takového, jaké je.⁷⁶

2. 3 Vztahy mezi sourozenci

Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadňují život rodiny a zároveň představují pro rodiče možnost otevřené budoucnosti. Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra se musí vyrovnat především s následujícími problémy:

- zdravý sourozenec se musí naučit chápat neobvyklé projevy autistického sourozence, některé chování (agresivita, sebezraňování) může zdravé dítě děsit

⁷⁴ Rossová, 1997

⁷⁵ Rossová, 1997

⁷⁶ Rossová, 1997

- zdravý sourozenec se může cítit ostrčeně, protože rodič věnuje více pozornosti sourozenci s PAS
- starší sourozenci se stávají pomocníky pro své rodiče
- mladší zdravý sourozenec se může dostat do role staršího sourozence a to tím, že se o něj stará, může být na něj kladena větší zodpovědnost, než jakou je schopné vzhledem k věku unést
- často se spolužáci zdravému sourozenci posmívají, že má postiženého bratra či sestru⁷⁷

Tyto a jiné problémy se mohou podílet na vytváření rodinných vztahů a vztahů s vrstevníky i k sobě samému. Pokud se rodiče snaží o vytvoření dobrého vztahu mezi sourozenci, musí své děti dobře znát. Interakce rodičů se zdravým sourozencem může napomáhat k vytvoření dovedností, které mu pomohou vyrovnat se se situací, že je v rodině dítě s PAS, které potřebuje odlišnou péči. Rodiče si musejí také uvědomit, že zdravé dítě musí k pocitu zodpovědnosti vůči postiženému sourozenci dozrát, tato zodpovědnost mu nesmí být vnucována. Důležité je, aby láska mezi sourozenci vznikla v raném věku. Rodiče se také musí připravit na spousty otázek, které jim bude zdravý sourozenec dávat. Tyto otázky se často týkají vztahů (Můj bratr si se mnou nehraje, protože mě nemá rád? Rodiče se více věnují mému sourozenci, mají ho raději než mě?) a obav (můj bratr zemře, protože je nemocný?). Proto je důležité, aby rodiče věnovali vysvětlování značný čas a odpovídali na otázky upřímně, přiměřeně věku, vážně. Mělo by dojít k ujištění, že rodič miluje oba sourozence stejně. Děti by si měly být rovni, to znamená, že rodič by měl posilovat přednosti u zdravého i nemocného dítěte, taktéž by měli být chváleni oba (stejně tak i zdravé dítě má právo dělat chyby). Postižené dítě samozřejmě vyžaduje větší péči, což je spjato s větší časovou náročností. Aby u zdravého sourozence nevznikl pocit křivdy a žárlivosti, je proto dobré, aby si rodič vyhradil alespoň několik minut denně, kdy se bude věnovat čistě jen jemu. Tím dítě získá dojem, že je tu rodič jen pro něj. Pocitu sounáležitosti přispívá vzájemné povídání. Problematika autismu by se však pro rodinu neměla stát ústředním tématem, měly by se řešit i běžné věci. Rodič by měl vytvářet situace, kdy zapojí do běžných činností obě děti, což vede ke zlepšování vzájemného vztahu. Dobré je využít prvků hry, kdy si děti mohou společně hrát se stejným druhem hračky. Rodič by měl dále naučit zdravého sourozence reagovat na posměch z řad veřejnosti, především vrstevníků. Autorka Shira Richman shrnula poznatky v knize *Výchova dětí s autismem* následujícím

⁷⁷ Richman, 2008

způsobem – dejte mu znát, že není samo; vysvětlete mu, že se lidé často vysmívají tomu, čemu nerozumí; naučte ho reagovat na posměch, doved'te jej k uvědomění, že to, co si druzí myslí, není vždy důležité; snažte se o zprostředkování optimistického vzhledu na situaci. To, že se v rodině nachází dítě s poruchou autistického spektra, nemusí být vždy chápáno negativně. Sourozenské vztahy v takové rodině bývají často silnější, než v rodině, kde jsou děti zdravé. Zdravý sourozenec je obohacen o trpělivost, má schopnost pomáhat, umí tolerovat jiné lidi a je u něj zvýšená empatie a zodpovědnost.⁷⁸

2.4 Stresové faktory v rodině

Stres je negativní jev, který se nevyhýbá žádnému člověku, přičemž spouštěčem může být celá řada faktorů. Je důležité si uvědomit, že rodina s autistickým dítětem se může nacházet ve stresové situaci častěji, než rodina s dítětem zdravým, protože řeší události, které jsou pro běžný život netypické.

Vnitřní příčiny stresu – jedná se o všechny faktory, které vyplývají z vrozených nedostatků postižených autismem, tyto nedostatky se pak projeví v oblasti komunikace, sociálních vztahů, představivosti, což se projevuje problémovým chováním. Autismus vyvolává v rodinném prostředí více stresu, než je tomu u jiných psychopatologií. Postižení může u rodičů vyvolávat pocit dezorientace, nepochopení jejich dítěte. Dítě není schopno adekvátně reagovat na péči, kterou rodič vynakládá, není schopno reagovat na úsměv matky. Dále dítě netrpí separační úzkostí, nemá snahu sdílet radost ani bolest, chybí oční kontakt a odmítá mazlení. Všechny tyto reakce mohou v rodiči zanechat dojem, že selhal ve své rodičovské roli a cítí se být dítětem odmítnutí. Častá neznalost ze strany rodičů vůči projevům autistického dítěte může vést k nadměrným požadavkům a nárokům, psychickému nátlaku. Dítě pak může ztrácet jistotu a začne se chovat nevhodně. Pokud rodič hodnotí své dítě podle narušené komunikace, může rezignovat na snahy vzdělávání (chybná domněnka, že dítě, které nemluví, se nic nenaučí). Chybné je, pokud rodič dítě nutí, aby začalo mluvit. Dítě změny v komunikaci pomocí řeči není schopno, správným řešením je užití alternativních druhů komunikace (piktogramy atd.). Další chybou, které se rodiče dopouštějí, je snaha naučit dítě poslouchat pomocí trestání. Pokud chce rodič ovlivnit chování dítěte s PAS, je dobré využít konzultace s odborníkem. Odborník stanoví, které chování je projevem zlobení a které je projevem poruchy autistického spektra. Odborník by měl rodiči také pomoci zvolit vhodnou terapii, která by měla vést ke zmírnění

⁷⁸ Richman, 2008

problémového chování. Rodič by neměl dítěti dovolit veškeré chování, pro které by našel omluvu, že je způsobeno autismem. Dítě dokáže toto vycítit a přes veškeré nedostatky zneužít.⁷⁹

Vnější příčiny stresu – reakce okolí, především rodiny, bývá často pro samotné rodiče zdrojem utrpení. Rodiče mohou cítit z chování veřejnosti, že jim bývá připisována neschopnost a nezvladatelnost ve výchově dítěte. Dalším jevem, který psychice rodičů nenapomáhá, je falešný soucit a lítost. Rodiny nepotřebují soucítění, ale pomoc od kvalifikovaných odborníků. Bohužel je častým případem, že nápor stresu je na rodiče tak velký, že se rodina rozpadá. Další reakcí na stres může být odložení dítěte do pobytové sociální služby – týdenní stacionář. Důležitá by měla být osvěta veřejnosti pomocí medií, které by měly více zveřejňovat informace o problematice PAS. Důležité také je, aby se rodiče naučili své dítě chápat, tolerovat. Za velký stresor, který na rodiče působí, je obava z budoucnosti. Jedná se o nejistou budoucnost blízkou i dalekou. Rodič se obává, co dítě zítra opět provede, jak bude reagovat na určité podněty. Nejčastější stres ale je, kdo se o jejich dítě postará, až samotná rodina nebude mít síly. Rodiče by se měli smířit s faktem, že návyky z dětství přetrvávají i v dospělosti, a proto je důležité s jejich nápravou začít co nejdříve. Rodiče by měli děti učit co největší míře sebeobslužnosti, měli by se snažit rozvíjet co největší míru praktických dovedností, které jedinec uplatní v dospělosti. Toto všechno by mělo rodiče přimět k pocitu, že pro budoucnost svého dítěte udělali maximum. Důležité je také zmínit sociální služby, které mohou napomáhat rodině odlehčovat stres (viz. kapitola 2.7).⁸⁰

2.5 Možné přístupy k dítěti s poruchou autistického spektra

V následujícím textu se zaměříme na možné přístupy, které mohou rodiče užít v případě, kdy se potvrdí diagnóza PAS. Je důležité si uvědomit, že každé dítě je individuální a má své charakteristické zvláštnosti, proto nelze všechny tyto přístupy užít na jedno dítě. Je třeba zvážit, který přístup je vhodný pro konkrétní formu PAS a pro konkrétní dítě.

⁷⁹ Jelínková, 2008

⁸⁰ Jelínková, 2008

Podpora komunikace

VOKS = výměnný obrázkový komunikační systém - systém byl vyvinut v roce 1980 v USA řečovou terapeutkou Roxie Johnson především pro děti s poruchou autistického spektra. Tento systém se začíná užívat již před dovršením šesti let u dětí, které mají narušenou komunikační schopnost nebo se u nich objevila pouze echolálie.⁸¹ V České republice se VOKS začíná užívat od roku 1985. Tento systém je založený na výměně obrázků mezi osobou s PAS a zdravým jedincem. Postižený jedinec se musí naučit chápat významy obrázků, pomocí níž může vyjadřovat svá přání, potřeby. Díky výměnným kartičkám lze skládat také věty.⁸²

Znaková řeč – je způsob komunikace, který se dá užít u dětí s PAS, pokud se splní následující podmínky: dítě nejeví po dlouhodobé řečové terapii známky vokalizace; dítě se snadno učí gesta; receptivní jazyk je na vyšší úrovni než jazyk, expresivní. Pokud se rodič rozhodne k užití znakového jazyka, je nutné, aby se jej sám naučil ovládat. První znaky, které by se měl jedinec s postižením naučit, jsou znaky vyjadřující jídlo, pití, toaleta, hudba, ano, ne a sloveso chtít. Důvodem je zmírnění frustrace a snadné vyjádření těchto znaků.⁸³ Znakový jazyk je jazyk vizuální založený na tvarech, pozicích a pohybech rukou a mimice. Má svá pravidla, kdy nedochází ke skloňování a časování, což znamená, že umožňuje snadnější a rychlejší komunikaci mezi jedinci.⁸⁴

Piktogramy – jedná se o zjednodušená zobrazení, která mají substituční a podpůrnou funkci při rozvoji řeči u jedinců s PAS. Obrázky zobrazují osoby, věci, činnosti, vlastnosti, pocity a vztahy. Jeden piktogram může vyjadřovat jak slovo, tak větu.⁸⁵

Facilitovaná komunikace – u tohoto druhu komunikace přidržuje rodič dítěti ruku a pomáhá mu ukazovat na písmena a slova, a tím posiluje komunikaci. Zastánci této metody chválí možnost dítěte vyjádřit své myšlenky a pocity. U dětí s PAS není tato metoda často užívána, přednost mají jiné alternativní komunikační metody.⁸⁶

Farmakoterapie

Farmakoterapie - u dětského autismu byla provedena řada studií zabývajících se užitím psychofarmak. Prozatím nebyla nalezena žádná léčba, která by dokázala odstranit jádrové příznaky autismu, což je již zmiňovaná narušená komunikační schopnost, sociální chování

⁸¹ Michalová, 2011

⁸² Bendová, 2011

⁸³ Richman, 2006

⁸⁴ Plevová, Slowik, 201

⁸⁵ Bendová, 2011

⁸⁶ Richman, 2006

a emocionální chápání. Psychofarmaka jsou však používána jako doplňková intervence sloužící ke zmírnění problémových symptomů. Častým případem užití je těžce narušené chování negativně ovlivňující sociální soužití. Je potřebné zvážit prospěch, ale i rizika užívání farmak a dále hodnotit nutnost jejich užívání. Psychofarmakologicky lze zmírnit a ovlivnit agresivní, stereotypní a rituální chování, emotivitu (např. depresivní stav) a poruchy spánku.⁸⁷

Neuroleptika bývají používána z důvodu snížení agresivního, suicidálního a impulzivního chování. Sedativní neuroleptika mají snižující účinek na kognitivní funkce, což je u poruch autistického spektra nežádoucím jevem.⁸⁸ Antidepresiva příznivě ovlivňují rituály, obsese a depresivní nálady, přičemž neúčinnější jsou antidepresiva s výrazným serotoninergním účinkem. Stimulancia příznivě působí na hyperaktivitu.⁸⁹

Další přístupy

Sluchový trénink – při této metodě dochází k vytvoření audiogramu, který rozpoznává všechny frekvence, na něž je dítě přecitlivělé. Jakmile jsou tyto frekvence rozpoznány, jsou eliminovány z audiozáznamů, které dítě poslouchá ve sluchátkách během terapeutické hodiny. Terapie obvyklé trvá 10 hodin rozdělených do 14. dní. Doporučuje se rodičům v tomto období jiné terapie eliminovat.⁹⁰

Senzorická integrace – doporučuje se užití u dětí s autismem, které reagují abnormálně na senzorické podněty. Terapeut pomáhá dítěti se zbavením se nepříjemných emocí a navozuje relaxaci.⁹¹

Diety – děti s poruchou autistického spektra drží upravenou formu diet, které se užívaly u dětí s hyperaktivitou. Diety především zakazují droždí, mléko, sóju, cukr a konzervační činidla. Zatím neexistuje vědecky podepřená teorie, zda má užití diety na dítě vliv. Proto je tedy na každém rodiči, zda vypožoroval při užití diety u dítěte pozitivní změny.⁹²

Terapie pomocí pevného držení – při této terapii rodiče své dítě pevně drží, i když se dítě brání. Doporučuje se dítě držet obličejem směrem k sobě a křičet pocity, které k dítěti chováme. Toto držení trvá do doby, než se dítě nevyčerpá a neuklidní. Po několika hodinách terapie by se měl dostavit pocit lásky, bezpečí a úlevy.⁹³ Tato terapie bývá však často veřejností kritizována.

⁸⁷ Hrdlička, Komárek, 2004

⁸⁸ Hrdlička, Komárek, 2004

⁸⁹ Hrdlička, Komárek, 2004

⁹⁰ Richman, 2006

⁹¹ Richman, 2006

⁹² Richman, 2006

⁹³ Richman, 2006

Muzikoterapie, arteterapie – tyto terapie jsou známé pro svůj příznivý vliv na emoce jedince, zlepšují koordinaci a redukují nežádoucí chování. U dětí s autismem tyto terapie nemají vliv na kognitivní funkce.

Zooterapie – řadíme sem všechny přístupy, kde na jedince působíme terapeuticky prostřednictvím zvířat. Příkladem takové terapie je hippoterapie (koně), canisterapie (pes), felinoterapie (kočka). U dětí s PAS je vyzorována citlivost vůči potřebám a pocitům zvířat, kterých vůči druhým lidem nebývají schopni.⁹⁴

2.6 Vzdělávací možnosti dětí s poruchou autistického spektra v ČR a angažovanost rodičů

Děti s autismem mají dnes právo na výchovu a na vzdělávání, což je revoluční krok. Ještě v nedávné době byly možnosti pro rodiny s dětmi značně omezené, co se do míry školního vzdělávání týče.⁹⁵

V následující kapitole se tedy zaměříme, na možnosti vzdělávání dětí s PAS, které jsou dostupné v České republice.

České školství po roce 1989 prošlo velkým procesem transformace, kdy došlo ke snaze vytvoření stejných podmínek pro všechny žáky. Nejdůležitějším bodem byl přesun žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do tzv. hlavního proudu, kdy především žáci s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem docházejí do tohoto typu škol. Ve speciálních školách by měli zůstat především žáci s těžkým postižením a kombinovanými vadami. První variantou, kde se tedy mohou vzdělávat žáci s PAS, je integrace a vzdělávání v běžných základních školách. Nejdůležitější roli při výběru formy vzdělávání hraje rodič. Ti by měli spolupracovat s odborníky, kteří by měli rodiči s výběrem pomoci. Mnoho rodičů má přání, aby právě jejich dítě docházelo do běžné školy a setkávalo se tak se zdravými dětmi, ale samotný průběh vzdělávání pro ně vytváří pocit obav. Nejčastější obavy jsou z negativního přijetí spolužáků, z kvality poskytovaných služeb školou (materiální vybavení, nedostatek terapie, personální vybavení). Na integraci dítěte s PAS se podílí značná řada faktorů, na které by se měl brát zřetel. Je to ochota rodiny spolupracovat, stav dítěte, individuální předpoklady pro vzdělávání, možnosti školy. Integrovat lze v ČR od roku 2005 dvojím způsobem a to individuální integrací a integrací skupinovou. Skupinová integrace znamená vytvoření speciální třídy žáku s postižením,

⁹⁴ Michalová, 2011

⁹⁵ Schopler, Robert a kol, 2011

příčemž tato speciální třída funguje v běžné škole. V této formě vzdělávání se skupina žáků může setkávat v některých předmětech s běžnou třídou.⁹⁶ Velmi důležitým nástrojem pro vzdělávání jsou individuální učební plány, které přihlížejí k výchovným i výukovým potřebám. Rodiče těchto dětí jsou důležitým činitelem, který se na tvorbě plánu podílí v součinnosti s učitelem. Důležitost rodiče při sestavování plánu pramení především v tom, že rodič zná své dítě nejlépe a dokáže s ním navodit komunikaci. Rodiče jsou také ti, kteří znají dobře reakce svých dětí na vyvolaný podnět, tudíž dokážou dobře identifikovat reakci na zadaný učební úkol. Učení dítěte s PAS lze ulehčit v případě, kdy rodič chápe a spoluvytváří specifické učební cíle.⁹⁷

Druhou formou, pomineme – li individuální a skupinovou integraci, je vzdělávání žáků s PAS ve speciálních školách. Výhodou takového vzdělávání je odborná připravenost pedagogického personálu, možnost spolupráce s osobním asistentem, který je zaměstnancem školy. Vyučování v takovém druhu škol probíhá především pomocí vizuálních pomůcek, jako jsou obrázky, fotografie, piktogramy. Díky naplánované výuce má dítě zavedený svůj režim.⁹⁸ Vzhledem k tomu, že je v ČR vzdělávání ve speciálních školách řízeno zákonem číslo 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, musí dodržovat jeho pravidla. Děti s poruchou autistického spektra splňují povinnou školní docházku, tedy devět let. Existují i výjimky, kdy zřizovatel povoluje školní docházku do 26 – ti let věku. Hodnocení je slovní. Celé vzdělávání je doloženo vysvědčením.⁹⁹

2.7 Možnosti využití sociálních služeb pro rodiče dětí s PAS

Pro rodinu s postiženým dítětem existuje v ČR několik sociálních služeb, které se snaží rodiči napomoci s výchovou, vzděláváním, umožňují mu nalézt chvílku na sebe samého a načerpat síly pro další chvíle se svým dítětem. V následující kapitole se zmíníme o základních sociálních službách, které svoji činnost vykonávají dle zákona č. 108/2006 Sb. a prováděcí vyhlášky č. 505/2006 a které především využívají rodiny s dítětem s PAS.

Osobní asistence - osobní asistence je terénní služba. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Osobní asistent napomáhá rodině s dítětem především s osobní hygienou, se zvládáním

⁹⁶ Bazalová, 2011

⁹⁷ Schopler, Robert, 2011

⁹⁸ www.autismus.cz/odborne-clanky/dite-s-autismem-ve-specialni-skole-2.html

⁹⁹ www.msmt.cz/vzdelavani/ramcove-vzdelavaci-program-pro-obor-vzdelani-zakladni-skola

běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomáhá při zajištění chodu domácnosti, zajišťuje výchovnou, vzdělávací, aktivizační činnost a zprostředkovává kontakt se společenským prostředím.¹⁰⁰

Odlehčovací služby - odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby. Cílem služby je umožnit pečující rodině nezbytný odpočinek. Odlehčovací služby poskytují navíc od osobní asistence sociálně terapeutickou činnost, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů a v případě pobytové služby zajišťuje též ubytování.¹⁰¹

Sociálně terapeutické dílny – jedná se o ambulantní služby, napomáhající samotnému jedinci s postižením, který se není schopen uchytit na trhu práce. Účelem zařízení je dlouhodobá a pravidelná podpora zdokonalování pracovních návyků a dovedností prostřednictvím pracovní terapie. Služba dále poskytuje podmínky pro osobní hygienu, pomoc se zajištěním stravy, nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu.¹⁰²

Raná péče – jedná se o terénní službu, která bývá doplněna o ambulantní péči. Služba je zaměřena především na rodiny, které vychovávají dítě s postižením. Služba se snaží především o podporu rodiny, o podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifika. Střediska rané péče zprostředkovávají rodinám výchovnou, vzdělávací a aktivizační činnost, snaží se napomoci se zprostředkováním sociálního kontaktu, vedou sociálně terapeutickou činnost, pomáhají rodinám s uplatňováním svých práv a při obstarávání osobních záležitostí.¹⁰³

Denní stacionáře – jedná se o ambulantní sociální službu, která zajišťuje následující:

- a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy,
- d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Výhodou denního stacionáře je, že zde dochází k setkávání dětí se stejným postižením, a tak může docházet k pozitivnímu vzájemnému ovlivňování.¹⁰⁴

¹⁰⁰ www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

¹⁰¹ www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

¹⁰² www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

¹⁰³ www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

¹⁰⁴ www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

Týdenní stacionáře – zajišťují stejnou činnost jako denní stacionáře s tím rozdílem, že týdenní stacionář zajišťuje pobytové služby. Tyto služby jsou nejčastěji využívány rodiči, kteří nejsou schopni zajistit dítěti péči, nezvládnou nepřiměřenou zátěž.¹⁰⁵

Domovy pro osoby se zdravotním postižením - v domovech pro osoby se zdravotním postižením se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Nezaopatřeným dětem se v domovech pro osoby se zdravotním postižením poskytuje osobní vybavení, drobné předměty běžné osobní potřeby a některé služby s přihlédnutím k jejich potřebám. V domovech pro osoby se zdravotním postižením může být vykonávána ústavní výchova nebo předběžné opatření podle zvláštních právních předpisů.

¹⁰⁵ www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

II Praktická část

3. Smířování matek s faktem, že jejich dítě má poruchu autistického spektra

V řadě literatur zabývajících se autismem lze nalézt kazuistiky rodin, které vychovávají dítě s poruchou autistického spektra. V těchto literaturách však převážně chybí náhled matek na proces, kdy se musely naučit vyrovnat s faktem, že mají dítě s postižením.

3.1 Praktická část práce

Cílem praktické části práce je zjištění, jak probíhalo u konkrétních rodin vyrovnávání se s faktem, že jejich dítě má poruchu autistického spektra. Celý tento proces je událostí dlouhodobou. Ze zaznamenaných výpovědí, je následně zjišťováno, zda tento proces odpovídá konceptu autorky E. Kübler - Rossové (viz výše) či nikoliv.

3.2 Použité metody

Pro praktickou část bylo osloveno všech deset rodin, vychovávajících dítě s PAS a zároveň využívajících služby denního stacionáře Jasněnka. K rozhovorům svolilo sedm z nich, tudíž vzorek pro šetření je stanoven právě ze sedmi rodin. Jako výzkumná metoda byl použit rozhovor, který probíhal přímou i nepřímou formou. To znamená, že se šesti rodinami byl rozhovor proveden ústní formou, jedna rodina si přála rozhovor provést formou písemnou pomocí dopisů. Pro tyto účely bylo sestaveno 12 otázek, které byly položeny všem rodičům. Jedná se tedy o rozhovor standardizovaný. Vzhledem k tomu, že na celý proces vyrovnávání má roli řada faktorů, přičemž jeden z nejdůležitějších je rodina a její soudržnost, je popsána i rodinná anamnéza, aby bylo patrné, v jakých podmínkách dítě z PAS vyrůstá.

Zde uvádíme otázky, které byly zadány rodičům:

1. Jakou formu poruchy autistického spektra má Vaše dítě?
2. Kdy jste začala pozorovat první příznaky poruchy PAS?
3. Jaké byly první projevy – popište je.
4. V jakém věku došlo k diagnostikování autismu?
5. Měli jste dostatečné informace od lékaře o poruše autistického spektra?

6. Popište vaše pocity, reakce, emoce, postoje, které jste pociťovala ve chvíli, kdy jste zjistila, že vaše dítě má autismus?
7. Pokuste se popsat cestu smířování se s faktem, že Vaše dítě má zdravotní postižení PAS.
8. Jak nahlíželo Vaše okolí (myšlena je rodina, přátelé) na fakt, že má Vaše dítě autismus? Bylo Vám podporou?
9. Využívali jste jiných sociálních služeb než služby denního stacionáře Jasněnka? Jakých?
10. Jak vnímáte nyní, že má Vaše dítě autismus?
11. Představuje pro Vás zdravotní postižení dítěte nějaké překážky?
12. Má Vaše dítě rituální chování? Pokuste se tyto rituály popsat. Jsou pro Vás omezující?

3.3 Výzkumný vzorek

Rozhovor byl uskutečněn se sedmi rodiči, kteří využívají služby denního stacionáře Jasněnka. Výběr tohoto zařízení byl uskutečněn díky tomu, že se nachází v lokalitě Uničov. Důležitým kritériem pro výběr rodin, vychovávající dítě z PAS, bylo využívání sociální služby tohoto denního stacionáře. Rozhovor proběhl za předpokladu, že získané informace budou využity jen pro účel této práce, výpovědi jsou uvedeny beze jmen, tudíž je zachována anonymita.

Místo výzkumu – Jasněnka

Jasněnka je občanské sdružení, založené dle zákona č. 83/1990 Sb. o sdružování občanů. Sdružení bylo založeno na popud skupiny lidí vedených společným zájmem pomáhat osobám s mentálním postižením z regionu Uničovska, neboť zde chyběla instituce, poskytující osobám s mentálním postižením služby v oblasti sociální, vzdělávací, zdravotní a jiné v komplexní podobě. Pomocí stanov bylo sdružení registrováno u Ministerstva vnitra ČR dnem 9. 8. 1995 pod registračním číslem II/S-OS/1-27846/95-R a začalo vyvíjet svou činnost, která trvá nepřetržitě dodnes. Služba ve stacionáři Jasněnka je poskytována dle Zákona 108/2006 sb., o sociálních službách, vyhlášky 505/2006 Článek 2 §12 Denní stacionáře.

Cíl zařízení

Cílem sociální služby je poskytnutí podpory osobám se zdravotním postižením.

Cílová skupina

Cílovou skupinu tvoří osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení ve věku od 3 do 64 let, osoby s mentálním postižením, nebo osoby s mentálním postižením v kombinaci s jiným zdravotním postižením, osoby s mentálním postižením s kombinací s poruchou autistického spektra a dále osoby s mentálním postižením v kombinaci s přidruženým záchvatovým onemocněním.

Základní činnosti

Pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu.

Pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu.

Poskytnutí stravy.

Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Základní sociální poradenství.

3.4 Analýza výsledků výzkumného šetření

V následující části analyzujeme výsledky získané z rozhovorů s matkami, které vychovávají dítě s poruchou autistického spektra. Odpovědi jsou autentické. Kvůli přehlednosti získaná data uvádíme v tabulkách.

Rozhovory

Rodina číslo 1

Rodinná anamnéza

Jedná se o rodinu úplnou, která vychovává dvě děti. Matka má 41 let, nyní je nezaměstnaná (vedena na ÚP). Otec má 43 let, pracuje jako údržbář v soukromé firmě. Starší sourozenec, dívka, má 14 let a navštěvuje základní školu, je zcela zdravá. Mladší sourozenec, chlapec, má 12 let a navštěvuje denní stacionář Jasněnka o. s. každý den. Rodina žije v městě Uničov v třípokojovém bytě. Rodiče přespávají v obývací, z důvodu toho, že postižený chlapec má pokoj samostatný, stejně jako jeho sestra. Chlapcův pokoj je

vybavený kompenzačními pomůckami. Vzhledem k tomu, že rád pozoruje vlaky, po stěnách pokoje jsou malby vlaků. Má sbírku knížek na toto téma.

Otázka	Odpověď
Jakou formu poruchy autistického spektra má Vaše dítě?	Mé dítě trpí poruchou PAS – dětský autismus.
Kdy jste začala pozorovat první příznaky poruchy PAS?	Připadá mi, že jsem vždy měla pocit, že náš chlapec je jiný, než jeho vrstevníci. Možná to byla intuice matky nebo nevím, jak přesně si tento neobvyklý pocit vysvětlit. Vzhledem k tomu, že jsem již jedno dítě vychovala, měla jsem pocit, že u druhého dítěte bylo něco v nepořádku.
Jaké byly první projevy – popište je.	Nevzpomínám si určitě na všechny projevy, které mi připadaly něčím zvláštní. Nejvíc mě zaráželo, když jsem na syna mluvila, žvatlala, jak to asi všechny matky dělají, a syn nereagoval na můj hlas. Nejvíc mě mrzelo, když jsem se k němu chtěla tulit a necítila jsem pocit, že by syn chtěl to samé. Často plakal a připadalo mi, že nebyl šťastné a spokojené miminko, jako jsem viděla u ostatních maminek. Nerada na toto období vzpomínám.
V jakém věku došlo k diagnostikování autismu?	Musela bych se podívat do lékařských zpráv, tuším, že synovi byly tři roky a šest měsíců.
Měli jste dostatečné informace od lékaře o poruše autistického spektra?	Naše dětská lékařka byla moc hodná. Snažila se nám pomoci. Ale ačkoliv mi dávala nějaké informace, připadala jsem si zmateně. Takže jsem se ponořila do čtení knížek, abych si o poruše autistického spektra zjistila

	co nejvíce informací, možná jsem to až přeháněla a asi i přeháním do teď, protože pořád mám potřebu si hledat nové a nové informace. Hlavně tedy v knižní podobě. Vzhledem k tomu, že se kamarádíme i s ostatními rodiči, kteří mají stejně nemocné dítě, někdy se bavíme i na toto téma a předáváme si zkušenosti.
Popište vaše pocity, reakce, emoce, postoje, které jste pocítovala ve chvíli, kdy jste zjistila, že vaše dítě má autismus?	Jak už jsem říkala, měla jsem pořád pocit, že syn není jako ostatní děti. Asi jsem se vnitřně dopředu připravovala, že náš syn nebude jako jiní. Ale když jsem se dozvěděla, co přesně za vším stojí, měla jsem pocit, že se nacházím ve špatném snu. Úplně přesně si vzpomínám, kdy jsem uplakaná volala manželovi. Ten se mi pak přiznal, že po našem telefonátu brečel taky. Bylo to pro nás oba těžké, ale věděla jsem, že našeho syna miluju a milovat budu.
Pokuste se popsat cestu smířování se s faktem, že Vaše dítě má zdravotní postižení.	Toto je velice těžké popsat. Ze začátku jsem si říkala, proč zrovna naše rodina, co jsme komu provedli, že jsme byli potrestáni, teď už ale vím, že to trest není. Často jsem se přistihla, že koukám po jiných rodinách a tiše jim závidím. Měla jsem strach, co s ním jednou bude a jestli to všechno zvládnou. Hrozně hezky se ale zachoval manžel, který byl pořád při mně, a všechno jsme probírali spolu. Věděla jsem, že musím zvládnout výchovu dcery a naučit se vychovávat i syna, který potřeboval jinou péči. Dobře se zachovaly i babičky, které mi pomáhaly, jak to jen šlo. Náš syn v jádru není zlý, i když

	kolikrát měl projevy vzteku, rukou mě odháněl od sebe, toto pro mě bylo opět těžké zvládnout a musela jsem si říkat, že mě má i přes všechno rád. Hodně mi pomohla i Jasněnka, kam náš syn pravidelně dochází. Vím, že mu tam je dobře, je tam v příjemném kolektivu.
Jak nahlíželo Vaše okolí (myšlena je rodina, přátelé) na fakt, že má Vaše dítě autismus? Bylo Vám podporou?	Jak už jsem říkala, hodně mi pomáhá manžel, dcera a prarodiče. Kamarádky se zachovaly také hezky, i když někdy si říkám, že na mě a syna koukají soucitně, já ale o soucit nestojím.
Využívali jste jiných sociálních služeb než služby denního stacionáře Jasněnka? Jakých?	Zatím ne, do budoucna možná využijeme odlehčovací služby, ale to až budeme staří a budeme si chtít odpočinout.
Jak vnímáte nyní, že má Vaše dítě poruchu autistického spektra?	Je to můj syn, mé dítě, takže ho miluji. I když je to pořád občas těžké zvládnout, mám dceru, která mi teď dost pomáhá, a vím, že až tu jednou nebudu, bude tu ona a pomůže mu.
Má Vaše dítě rituální projevy? Pokuste se tyto rituály popsat. Jsou pro Vás omezující?	Syn naprosto miluje vláčky. Takže jsme nakoupily knížky o vlacích, chodíme často koukat na nádraží nebo do parku koukat na projíždějící vlak. Nevím, jestli to brát jako rituál, prostě je to jeho koníček, který se mu snažíme dopřát. Občas se ale do sledování knížek ponoří natolik, že je těžké ho od nich odtrhnout. Takže často chodíme někam pozdě. Ale jako překážku to už neberu.
Představuje pro Vás zdravotní postižení dítěte nějaké překážky?	Já nevím. Překážkou pro mě asi je, že přistihuju samu sebe, jak přemýšlím nad tím, jak se syn dneska má v Jasněnce, jestli tam nezlobí. Občas jsem z toho nervózní. Někdy

	mi připadá, že neumím úplně vypnout a relaxovat, a to i v případě, že jedeme jako rodina na dovolenou. Člověk pořád má sklon syna hlídat a dávat na něj pozor, aby se mu něco nestalo nebo si něco nevyvedl.
--	--

Rodina č. 2

Rodinná anamnéza

Jedná se o mladou rodinu, která je úplná. Matka má 28 let, pracuje jako kadeřnice na poloviční úvazek u soukromnice. Otec má 31 let, pracuje u soukromníka jako automechanik. Postižený chlapec má 8 let, jiné dítě v rodině není. Dle slov rodičů, není další dítě v blízké době ani v plánu. Rodina bydlí v panelákovém bytě 2 + 1 v městě Uničov. Chlapec má svůj vlastní pokoj, který je zařízený běžným způsobem. Vzhledem k nízkému věku a nemotornosti chlapce, jsou věci umístěny ve vyšších policích a hračky dostává dle slov matky za odměnu, jedná se především o hodiny.

Otázka	Odpověď
Jakou formu poruchy autistického spektra má Vaše dítě?	Syn má diagnostikovaný dětský autismus.
Kdy jste začala pozorovat první příznaky poruchy PAS?	Mezi druhým a třetím rokem.
Jaké byly první projevy – popište je.	Nereagoval na můj hlas. Nenatahoval ruce, když ho chtěl někdo pochovat. Měla jsem pocit, že nevnímá moje gesta, když jsem ho chtěla učit to, co maminky učí své děti. Působil bojácným dojmem, strnulým výrazem. Schovával obličej pod oblečení. Oblíbeným místem byl koberec pod stolem.
V jakém věku došlo k diagnostikování autismu?	Kolem čtvrtého roku.

Měli jste dostatečné informace od lékaře o poruše autistického spektra?	Protože jsem byla velice vystrašená, pořádně jsem nevnímala, co mi paní doktorka říká. Myslím si, že jsem měla informace v rámci možností. Další informace jsem hledala na internetu.
Popište vaše pocity, reakce, emoce, postoje, které jste pocítovala ve chvíli, kdy jste zjistila, že vaše dítě má autismus?	Nastal pocit beznaděje, strachu. Každodenní pláč, jak to zvládneme. Existenční nejistota. Kladla jsem si otázku, zda se budu moci věnovat své profesi? Jakého věku se dožívá pacient s touto diagnózou? Kdo se o něho postará, když vážně někdo z rodiny onemocní? Jak bude reagovat nejbližší okolí? Jaká bude reakce manžel? Zůstane s rodinou?
Pokuste se popsat cestu smířování se s faktem, že Vaše dítě má zdravotní postižení.	Manžel se zachoval skvěle. Psychicky mě podržel, i když se sám hodně trápil. Nejdříve jsem zažívala pocity beznaděje, bylo mi líto, že mé dítě není jako ostatní. Pak jsem ale říkala, že i pro děti s autismem existuje řada možností a denní stacionář, který využíváme, je podle mě tou možností nejlepší. Průběžně jsem se s tímto faktem smířovala. Říkala jsem si, že jsem ráda, že nemáme žádné tělesné postižení, že syn netrpí ještě horší nemocí. Nehrozí mu zdoluhavá léčba v nemocnici. Bude žít a žije.
Jak nahlíželo Vaše okolí (myšlena je rodina, přátelé) na fakt, že má Vaše dítě autismus? Bylo Vám podporou?	Rodina byla v šoku stejně jako já s manželem. Nechápala proč zrovna my. Nikdy v rodině žádná nevyléčitelná nemoc nebyla. Od bližšího okolí jsem cítila soucit.

Využívali jste jiných sociálních služeb než služby denního stacionáře Jasněnka? Jakých?	Pro zatím jsme jiných služeb nevyužili. V Uničově a blízkém okolí není jiná služba, která by byla pro nás vhodná.
Jak vnímáte nyní, že má Vaše dítě poruchu autistického spektra?	Se situací jsem se smířila. Chtěli bychom druhé dítě, ale máme strach.
Má Vaše dítě rituální projevy? Pokuste se tyto rituály popsat. Jsou pro Vás omezující?	Syn miluje hodiny, rád je pozoruje. Tuto zálibu jsem využila v můj prospěch. Syn ví, že když se snaží být hodný, tak si může s budíkem v určitý čas hrát. Pokud je hodně zlobivý, tak budík na hraní nedostane.
Představuje pro Vás zdravotní postižení dítěte nějaké překážky?	Jsem ráda, že můžu pracovat na poloviční úvazek jako kadeřnice. Vím, že je o syna ve stacionáři Jasněnka dopoledne dobře postaráno. A odpoledne se mu mohu plně věnovat já. Překážku mám možná zatím sama v sobě, protože díky tomu, že máme postiženého syna, mám strach otěhotnět. Doktor mě informoval, že autismus není dědičný, ale i tak mám neustálé obavy.

Rodina č. 3

Rodinná anamnéza

Jedná se o úplnou rodinu tvořenou manželským párem a třemi dětmi. Matka je věku 43 let, nezaměstnaná a vedená na ÚP. Otec má 45 let, je zaměstnaný jako truhlář u soukromé firmy. Rodina bydlí v Uničově v rodinném domě se zahradou. Kromě postiženého syna autismem ve věku 19 let, rodina vychovává chlapce s diagnózou dysgrafie a dyslexie, který má 14 let a dívku, které je nyní 5 let a byla jí diagnostikovaná lehká mozková dysfunkce. Vzhledem ke zdravotnímu znevýhodnění a postižení všech tří dětí, je péče pro matku složitá. Děti mají každý svůj pokoj, a to z důvodu, že autistický syn svými rituálními projevy vyrušuje a není schopen soužití s mladšími sourozenci. Druhý syn chodí do běžné ZŠ, proto potřebuje svůj prostor pro přípravu na vzdělávání. Dcera s matkou zůstává zatím doma, vzhledem ke speciálním potřebám.

Otázka	Odpověď
Jakou formu poruchy autistického spektra má Vaše dítě?	Mému synovi diagnostikovali dětský autismus.
Kdy jste začala pozorovat první příznaky poruchy PAS?	První příznaky jsem začala pozorovat až kolem třetího roku, kdy jsem si všimla zaostávání v řeči a často nereagoval na mé pokyny.
Jaké byly první projevy – popište je.	Všimla jsem si nejdříve, že mu vadí různé zvuky – mixér, vysavač, vrtačka, můj zpěv. Dále se u něj rozvinula stereotypní forma hry – točení s pokličkami, točení se kolem vlastní osy na kolenou, hra s vodou, upjaté sledování reklamy, šroubování šroubků neustále dokola. Bohužel se můj syn začal sebepoškozovat.
V jakém věku došlo k diagnostikování autismu?	Diagnóza se nám potvrdila v šesti letech, před nástupem do základní školy.
Měli jste dostatečné informace od lékaře o poruše autistického spektra?	Bohužel neměli. Nevěděli jsme vůbec nic. Paní psycholožka nás odkázala na odborné knihy. Nejvíce informací jsme se dozvěděli v denním stacionáři Jasněnka, kam můj syn nyní dochází. Další informace nám poskytli v Brně, kam dojíždíme k psycholožce.
Popište vaše pocity, reakce, emoce, postoje, které jste pocítovala ve chvíli, kdy jste zjistila, že vaše dítě má autismus?	Nejdříve jsem cítila hrozný pocit strachu, bezmocnosti, zoufalství. Ptala jsem se sama sebe, co s ním a s námi jako s rodinou bude. Poté, co pominuly první známky šoky, začala jsem věřit v uzdravení a ve vyléčení syna.

Pokuste se popsat cestu smířování se s faktem, že Vaše dítě má zdravotní postižení.	Cesta smířování...Myslíte si, že jsem se s tím již vnitřně smířila? Často si říkám, kde se stala chyba, ptám se, proč zrovna my? Utěšuji se jen myšlenkou, že jsou na tom někteří lidé ještě hůř než my. Dále si říkám, že jsme udělali a děláme pro syna maximum.
Jak nahlíželo Vaše okolí (myšlena je rodina, přátelé) na fakt, že má Vaše dítě autismus? Bylo Vám podporou?	Rodina v podstatě ani neví, o co se jedná. Neptají se. Řekla bych, že se celkově o nás přestali zajímat.
Využívali jste jiných sociálních služeb než služby denního stacionáře Jasněnka? Jakých?	Jiných služeb jsme zatím nevyužili.
Jak vnímáte nyní, že má Vaše dítě poruchu autistického spektra?	Stejně, jako na začátku, kdy jsem se dozvěděla, že má syn PAS. Bohužel i ostatní děti nejsou zcela zdravé. Můj druhý syn je těžký dyslektik a dysgrafik. Dcera má diagnostikovanou lehkou mozkovou dysfunkci. Takže se neustále dokola utěšuji, že to mohlo být horší a že nikdy není tak zle, aby nemohlo být ještě hůř. Je to chaotický způsob života, žádná dovolená, žádné osobní volno, radování se z každého pokroku a maličkosti. Jen málokdy zažívám pocit legrace a pozitivní emoce.
Má Vaše dítě rituální projevy? Pokuste se tyto rituály popsat. Jsou pro Vás omezující?	Syn má zálibu v točení pokličkami od kuchyňských hrnců. Někdy jich má roztočených i 15 zároveň. Točí s nimi ráno, odpoledne, večer. Točí s nimi i ve chvíli, kdy máme návštěvu, tak je to rušivé. Dále miluje zvukové hračky, především vlaky, na které si napojuje reproduktor, aby je lépe slyšel. Co mě omezovalo a vadilo mi, je to, že jsem

	nemohla mixovat ve šlehači. Rozčiloval ho jeho zvuk, takže po mě vždy házel boty nebo mi chodil vypínat elektriku v rozvaděči. Dále nesnáší zvuk šicího stroje, který mi též vypíná. Ráda poslouchám hudbu a syn mi často rozladí na radiopřijímači stanice nebo mi odpojuje záměrně reproduktory. Syn nikdy nejí z talíře, ale jen z misek z obědovnicku. Dále sní jen jeden druh párků, když koupím jiné, říká, že jsou „nemocné“ nebo zkažené. Poslední věc, kterou syn dělá je, že si nikdy nevezme věc z ruky, kterou mu nabízím. Toto gesto ho dokáže opět rozčítit. Je to opravdu těžké.
Představuje pro Vás zdravotní postižení dítěte nějaké překážky?	Samozřejmě, že představuje. Celá rodina se musí přizpůsobit jeho potřebám a zvyklostem. Nemůžu najít stálé zaměstnání, nikdy nechtějí mámu s postiženým dítětem. Neustále mám rozbité poklice od hrnců. Máme také velkou spotřebu vody, protože jí syn pouští a sleduje. Často musíme také platit za opravy elektřiny.

Rodina č. 4

Rodinná anamnéza

Rodina je úplná, tvořena rodiči a třemi sourozenci. Matka je věku 40 let, pracuje jako prodavačka v supermarketu, má upravenou pracovní dobu, tak, aby zvládala vyzvedávat syna z denního stacionáře. Otec má 42 let, pracuje v restauraci jako pomocná síla v kuchyni a občasný číšník. Rodina žije v bytě o dispozici 2+1. Děti bydlí společně v jednom velkém pokoji, ale rodina šetří na rekonstrukci bytu tak, aby mělo dítě s PAS svůj vlastní pokoj. Dítě (matka nesdělila, zda se jedná o chlapce či dívku) trpící poruchou autistického spektra má

nyní 18 let, jeho dva sourozenci jsou mladší o 5 a 8 let. Oba sourozenci jsou zdraví a dochází do běžných škol.

Otázka	Odpověď
Jakou formu poruchy autistického spektra má Vaše dítě?	Mé dítě trpí formou dětského autismu. Bohužel se k němu přidružila i těžká forma mentální retardace.
Kdy jste začala pozorovat první příznaky poruchy PAS?	Mé dítě bylo od narození jiné, bylo velice plačtivé, i když bylo nakrmené. Leželo pouze na zádech se zaťatými pěstmi. Hračky jej vůbec nezajímaly, ale po hlase nebo zvuku se snažilo otočit. V deseti měsících bylo hospitalizováno v nemocnici pro podezření na zánět mozkových blan, ale po veškerém vyšetření se nic neprokázalo. Vývoj dítěte byl ale proti jiným opožděn.
Jaké byly první projevy – popište je.	Váznul především oční kontakt. Místo řeči užívalo jako formu komunikace křik, pískání, jekot. Hračky skládalo podle velikostí a barev vzestupně. Dále jsem vypožadovala upjatost na hodiny a kalendáře. Jídlo jsem musela podávat vždy ve stejnou dobu.
V jakém věku došlo k diagnostikování autismu?	Autismus byl diagnostikován ve čtyřech letech.
Měli jste dostatečné informace od lékaře o poruše autistického spektra?	Byli jsme informováni od lékaře, ale dostali jsme opravdu jen základní informace. Více poznatků jsme získali z odborných článků, internetu a následně i od zaměstnanců „Jasněny“.
Popište vaše pocity, reakce, emoce, postoje, které jste pocítovala ve chvíli, kdy jste zjistila, že vaše dítě má autismus?	Když se vám narodí zdravé dítě a lékaři mu do očkovacího průkazu napíší – zdravý novorozenec, je to krásný pocit. Jenže pak,

	když vidíte, že se nevyvíjí tak, jak by mělo, začnete tušit, že je něco v nepořádku. Když mi lékař sdělil, že má předtucha se potvrdila, nejdříve jsem se zarazila. Následně mi řekl, co všechno mě čeká, jak vypadá život člověka s autismem, zažila jsem pořádný šok. Hlavou mi prolétla řada obav a nepříjemných myšlenek. Vím ale jedno, je to mé dítě a nikdy bych se jej nedokázala zříct.
Pokuste se popsat cestu smiřování se s faktem, že Vaše dítě má zdravotní postižení.	Nikdy jsem se nesmířila s faktem, že mám postižené dítě, ale naučila jsem se s tím nějak žít. Nejdříve jsem měla výčitky sama k sobě, že jsem něco zapříčinila v těhotenství, jenže pak jsem se dozvěděla, že příčina v tom být nemůže. S manželem jsme byli neustále ve stresu, dost jsme se hádali, měla jsem dojem, že to je i jeho vina. Dnes už vím, že to byl omyl, který mne mrzí. Jsem ráda, že jsem nezůstala na naše dítě sama. Snažím se mu také zajistit to nejlepší, co mohu, proto chodí do Jasněnky a říkám si, že mu tam je dobře. Nejhorší na tom teď je, že se neustále přizpůsobuji já dítěti a ne ono mně.
Jak nahlíželo Vaše okolí (myšlena je rodina, přátelé) na fakt, že má Vaše dítě autismus? Bylo Vám podporou?	Má rodina nikdy neměla problém s tím, že mám postižené dítě. Nejvíce mi pomáhá moje máma. Ale rodina otce, jsou silně věřící lidé. Fakt, že mají postižené vnouče, nepřijali. Zůstali jsme jako úplná rodina, máme ještě další dvě zdravé děti, ale i přesto je styk s rodiči mého manžela minimální.

Využívali jste jiných sociálních služeb než služby denního stacionáře Jasněnka? Jakých?	Ne, nevyužívali.
Jak vnímáte nyní, že má Vaše dítě poruchu autistického spektra?	Mé dítě je již plnoleté, ale jeho mentální vývoj odpovídá pěti rokům. Starám se tak vlastně o velké dítě, které nemůže být samo a bez dohledu. Čím je větší a starší, mám pocit, že také přibývá starostí a nutné péče.
Má Vaše dítě rituální projevy? Pokuste se tyto rituály popsat. Jsou pro Vás omezující?	Pravidelně sleduje v televizi pořady AZ- kvíz, Riskuj, Kolotoč atd. Všechny věci na pracovním stole musí být na svém místě, jinak se zlobí. Pokaždé musí pít ze stejné sklenice nebo hrnku. Po příchodu domů musí zkontrolovat byt, a když vidí změnu, dá strčením do věcí najevo, že se mu to nelíbí. Když se setmí, musí být vždy zatažené žaluzie. Usíná s plyšovou hračkou. Za těch 18 let, jsem si nějak zvykla a nemohu říct, že by mě rituální chování nějak omezovalo. Nebo spíš se ho snažím nepřipouštět.
Představuje pro Vás zdravotní postižení dítěte nějaké překážky?	Jak se to vezme. Není jednoduché vzít dítě s postižením kamkoliv. Na dovolenou jezdíme raději jen po ČR. Jít do divadla, kina nebo na muzikál? To je vyloučené. Vždy musíme hledat kompromis pro všechny členy rodiny.

Rodina č. 5

Rodinná anamnéza

Jedná se o rodinu rozvedenou, kdy matka žije se svým synem v jedné domácnosti, sourozenci nejsou. Otec ale dále zůstává s rodinou v kontaktu a chlapce si dle možností bere k sobě a na výlety, více v rozhovoru nebylo řečeno. Matka je ve věku 39 let, podniká na

živnostenský list. Chlapec má nyní 15 let. Žije se synem v panelovém bytě 2+1. Syn má vlastní pokoj, který je vybavený dle jeho zájmů. Má zde vlaky a hodiny.

Otázka	Odpověď
Jakou formu poruchy autistického spektra má Vaše dítě?	Dětský autismus - dřív známý jako infantilní. Byla splněná triáda autistického spektra. K tomu všemu se přidružila mentální retardace.
Kdy jste začala pozorovat první příznaky poruchy PAS?	Kolem druhého roku věku, mezi osmnáctým a dvacátým čtvrtým měsícem.
Jaké byly první projevy – popište je.	Rád si hrál s mincemi, které řadil do řad. Dále jsem si všimla obliby ve stejných televizních pořadech. Jedna videokazeta s pohádkou hrála celý den několikrát za sebou. Vyžadoval neustále stejný směr procházek. Pokud něco nebylo dle jeho představ, vztekal se. Také se objevily problémy s jídlem, chtěl neustále sladká jídla.
V jakém věku došlo k diagnostikování autismu?	Ve věku čtyř let a třech měsíců. Porucha autistického spektra byla diagnostikována ve speciálně pedagogickém centru.
Měli jste dostatečné informace od lékaře o poruše autistického spektra?	Od dětské lékařky jsme neměli informace téměř žádné. Právě bych řekla, že je tomu naopak. Paní doktorka získává informace od nás. Ale nebyla to její vina. Před třinácti lety nebyla o PAS taková informovanost jako dnes. Také jsme byli jejími prvními pacienty s takovou diagnózou.
Popište vaše pocity, reakce, emoce, postoje, které jste pocítovala ve chvíli, kdy jste zjistila, že vaše dítě má autismus?	První emoce byla především smutek. Ale také jsem pocítila jistý pocit úlevy. Do té doby jsem poslouchala, že jsem neschopná

	matka, že syna pouze rozmazluji. Taky jsem slyšela, že je syn nevychovaný a to mě mrzelo.
Pokuste se popsat cestu smířování se s faktem, že Vaše dítě má zdravotní postižení.	Smířování se s faktem, že má syn autismus? To je velice těžké popsat. Nejdříve jsem byla velice nešťastná, když jsem si uvědomila, že syn, nikdy nebude žít plnohodnotný život, nevychodí běžnou základní školu, nepozná zamilovanost, lásku. Nikdy nebude mít vlastní děti a já tím pádem vnoučata. Bylo mi ze všeho velice smutno a často ještě je. Snažila jsem se hledat všechny možné informace, které o autismu jsou a hledala jsem v nich inspiraci a rady, jak se naučit žít s dítětem s takovým postižením a jak mu vlastně zajistit alespoň trochu pěkný život. Nejsem si jistá, jestli jsem se sama v sobě vyrovnala s tím, že můj syn vždy bude závislý na druhé osobě, bude čekat na to, co mu kdo dá, co mu kdo vyřídí, kam ho vezme. Ale prostě to tak je, a dokud tu budu, se vším mu pomohu.
Jak nahlíželo Vaše okolí (myšlena je rodina, přátelé) na fakt, že má Vaše dítě autismus? Bylo Vám podporou?	Prarodiče se s tím vyrovnali dobře. Druhá část rodiny se ze začátku zachovala špatně, nezajímala se o syna, nepochopili, že je postižený. To se teď ale mění k lepšímu. Bohužel se ale někteří členové rodiny od nás odtáhli. I někteří přátelé, kteří ve skutečnosti pravými přáteli nebyli. Autismus vám otevře oči, a ukáže vám, jací ostatní lidé ve skutečnosti jsou. Dozvíte se, zda mají empatii nebo zda se jen přetvařují.
Využívali jste jiných sociálních služeb než	Nevyužívali, pracovníci Jasněnky jsou moc

služby denního stacionáře Jasněnka? Jakých?	hodní a vzdělaní lidé, kteří nám pomáhají.
Jak vnímáte nyní, že má Vaše dítě poruchu autistického spektra?	Normálně, naučili jsme se s tím žít, i když to rodinu mnohdy velmi omezuje a stresuje. Vždy je potřeba najít synovi hlídání, doprovázet jej, někdy se musíme vyrovnávat s jeho stereotypy a rituály. Ale je to už dlouhá doba a člověk zjistí, že se dokáže přizpůsobit snad všemu.
Má Vaše dítě rituální projevy? Pokuste se tyto rituály popsat. Jsou pro Vás omezující?	Syn miluje hodiny, digitální hodinky, vláčky a vlaky. Na nádraží dojíždíme nebo docházíme téměř denně 16 let, to znamená od necelého roku synova života. Miluje AZ- kvíz, Bludiště, Sportku, takže tyto pořady musí sledovat denně. Momentálně bojujeme rok a půl s tím, že se bojí vkročit do koupelny. Nelze zlomit blok, který má a ani na něj zatím nemůžeme přijít. Zaměstnanci z Jasněnky nám s tím pomáhají. Rituálů je hodně a mění se s věkem a s ročním obdobím.
Představuje pro Vás zdravotní postižení dítěte nějaké překážky?	Jak jsem už zmínila, hlavně nás to omezuje časově. Překážou je pro mě i vidina ne úplně jisté budoucnosti mého syna. Občas má člověk pocit, že ztratil vlastní svobodu.

Rodina č. 6

Rodinná anamnéza

Jedna se o úplnou rodinu tvořenou manželským párem a dvěma dětmi. Matka má 48 let, je nezaměstnaná, vedena na úřadu práce. Otec má 49 let, pracuje jako dělník soukromé firmy. Často tak jezdí na montáže, většinu týdne je mimo domov. Dcera je absolventkou VŠ školy, obor speciální pedagogika a němčina. Nyní má 24 let. Chlapec je věku 19 let, dochází do denního stacionáře Jasněnka každý den. Rodina bydlí v panelovém bytě o dispozici 2+1.

Vzhledem k tomu, že se dcera osamostatnila a má svoji domácnost, má nyní chlapec pokoj sám pro sebe. Rodiče mají nyní vlastní ložnici, která dřív byla pokojem chlapce. V pokoji se nachází chlapcovi oblíbené předměty a hračky.

Otázka	Odpověď
Jakou formu poruchy autistického spektra má Vaše dítě?	Syn má atypický autismus, centrální hypotonický syndrom a k tomu všemu se přidružila těžká mentální retardace.
Kdy jste začala pozorovat první příznaky poruchy PAS?	Kolem čtvrtého roku jsem začala pozorovat různé odlišnosti oproti jiným dětem, ale v té době jsme vůbec autismus neznali. Syn se narodil jako zdravý kluk, alespoň to nám lékaři řekli. V půl roce života onemocněl zánětem hrtanu, v nemocnici proběhla hypoxie mozku, Když jej převáželi ze Šternberka do fakultní nemocnice v Olomouci, v sanitce došel kyslík, když měl syn opětovný záchvat. Ze syna se po tom všem stala hadrová panenka. Čtyři roky jsem s ním cvičila Vojtovu metodu, i když nám lékaři nedávali žádnou šanci, že bude chodit a vnímat. Jeden „moudrý“ psycholog z Teplic v Čechách nám doporučil, abychom syna dali do ústavu. Ale nic jsem nevzdávala a se synem cvičila dál. Následně se stal zázrak, jak nám bylo řečeno na neurologii v Olomouci. Syn začal chodit. Byla to velká dřina, která nás stála spousty slziček, ale vyplatila se. Jen že syn bude mít i mentální postižení a autismus, to nám stále nedocházelo.
Jaké byly první projevy – popište je.	Neustále kopal nožičkami do postýlky a od pěti neustále začal točit šňůrkami.
V jakém věku došlo k diagnostikování	Řekla bych, že relativně pozdě, až v sedmi

autismu?	letech.
Měli jste dostatečné informace od lékaře o poruše autistického spektra?	Neměli jsme vůbec žádné informace o autismu. Řekla bych, že ani sami lékaři nic nevěděli a proto bylo těžké se od nich něco rozumného dozvědět.
Popište vaše pocity, reakce, emoce, postoje, které jste pociťovala ve chvíli, kdy jste zjistila, že vaše dítě má autismus?	Cítila jsem pocit beznaděje, smutku, úzkosti, nespravedlnosti.
Pokuste se popsat cestu smířování se s faktem, že Vaše dítě má zdravotní postižení.	Jak jsem říkala, nejdříve jsem se cítila velice smutně, měla jsem pocit, že je svět ke mně nespravedlivý. Byla jsem často sama k manželově pracovní vytíženosti, musela jsem zvládat péči o starší dceru a do toho všeho nás čekala spousta cvičení, rehabilitací, lázní, návštěv u lékaře a poznávání života s postiženým dítětem. Nemám pocit, že se rodič může s něčím takovým smířit. Jediné co lze, je naučit se s tím faktem žít.
Jak nahlíželo Vaše okolí (myšlena je rodina, přátelé) na fakt, že má Vaše dítě autismus? Bylo Vám podporou?	Blízká rodina byla oporou, ale jak už jsem řekla, vše bylo vždy na mě. Manžel pracuje mimo domov. Deset dní je na montáži a čtyři doma. Pokud odjel do ciziny, byla jsem i dva měsíce sama. Přátele mi zůstali jen ti opravdoví, zbytek se otočil zády.
Využívali jste jiných sociálních služeb než služby denního stacionáře Jasněnka? Jakých?	Sociální služby ne, ale jezdili jsme do speciální mateřské školy v Olomouci.
Jak vnímáte nyní, že má Vaše dítě poruchu autistického spektra?	Nezbývá mi nic jiného, než se naučit s tím pocitem žít. Ale smířená se necítím ani po tak dlouhé době.
Má Vaše dítě rituální projevy? Pokuste se tyto rituály popsat. Jsou pro Vás	Ano, jsou pro mě překážkou. Syn rád chytá na odpadkové koše venku. Musí mít

omezující?	pravidelně stanovenou dobu koupání. Točí stále předměty na šňůrce. Také mu musím pouštět stejné filmy. Ale období rituálů se střídá.
Představuje pro Vás zdravotní postižení dítěte nějaké překážky?	Ano, představuje. Mám problém nalézt zaměstnání a člověk život obětuje pro své dítě.

Rodina č. 7

Rodinná anamnéza

Jedná se o rozvedenou rodinu, kdy dítě bylo svěřeno do péče matky. Otec o dítě nejeví větší zájem. Matka syna vychovává sama. Jiné dítě se v rodině nenachází. Matka je věku 38 let, nemůže nalézt práci, je proto vedena na úřadu práce. Má vystudovanou obchodní akademii. Otec věku 40 let pracuje v zahraničí jako řidič dopravy. Syn má 9 let. Matka žije se synem v malém bytě o dispozici 1 + 1. Syn nemá svůj vlastní pokoj, má jen zařízený svůj koutek ve společné místnosti, která slouží zároveň jako ložnice matky i obývací pokoj. Vzhledem k finanční situaci si rodina nemůže dovolit větší byt.

Otázka	Odpověď
Jakou formu poruchy autistického spektra má Vaše dítě?	Dětský autismus s přidruženou těžkou mentální retardací.
Kdy jste začala pozorovat první příznaky poruchy PAS?	První příznaky, kterých jsem si všimla, nastaly mezi druhým a třetím rokem.
Jaké byly první projevy – popište je.	Nastaly problémy s příjmem potravy, neměl rád tuhou stravu. Objevila se taky stereotypní hra, pořád pohazoval jednotlivými předměty. Házel pexesem a gymnastickým míčem. Rád přeléval vodu z kelímků do kelímků.
V jakém věku došlo k diagnostikování autismu?	K jasnému diagnostikování došlo ve třech letech.
Měli jste dostatečné informace od lékaře o	Ne, doktoři nám nebyli schopni vysvětlit,

poruše autistického spektra?	v čem spočívá odlišnost dítěte s autismem od zdravého dítěte.
Popište vaše pocity, reakce, emoce, postoje, které jste pociťovala ve chvíli, kdy jste zjistila, že vaše dítě má autismus?	Nejdříve jsem cítila pocit bezmocnosti, věděla jsem, že náš život bude rozkopaný do samého základu.
Pokuste se popsat cestu smířování se s faktem, že Vaše dítě má zdravotní postižení.	Pocit bezmocnosti přešel do obviňování. Pořád jsem se ptala sebe sama, proč zrovna já. Hledala jsem chyby v minulosti, které by mohly způsobit nemoc mého dítěte. Obviňovala jsem i bývalého manžela. Mám pocit, že ale stále někde uvnitř závidím ženám, které mají zdravé dítě, a ptám se, proč zrovna já. Mám pocit, že jsem se s tím ještě nesmířila, i když to je už dlouhých 13 let. Proč mají jiní, to co já ne? Postupně tohle všechno začalo ochabovat a obviňování sebe samotné přešlo k hledání informací, jak se naučit žít s dítětem s autismem.
Jak nahlíželo Vaše okolí (myšlena je rodina, přátelé) na fakt, že má Vaše dítě autismus? Bylo Vám podporou?	Manžel se mi začal vzdalovat, pořád jezdil někam pryč, až jsem ani nevěděla, kde vůbec je. Rozvedli jsme se. O syna nejvíce výrazně zájem, což mě velice mrzí. Nejvíce mi pomohla a ještě stále pomáhá moje sestra. Víím ale, že i ona se na mě pořád kouká soucitně a asi si říká, že jsem něco zanedbala po synově narození. Co se týká mých přátel, stali se přáteli bývalými. Stačily mi jejich reakce, když viděli mě a syna, to mě přesvědčilo v tom, že nejsou dobrými lidmi.
Využívali jste jiných sociálních služeb než služby denního stacionáře Jasněnka? Jakých?	Jiných služeb jsme zatím nevyužívali. Denní stacionář synovi nabízí vše, co potřebujeme.
Jak vnímáte nyní, že má Vaše dítě	Snažím se říkat, že musím být na sebe hrdá.

poruchu autistického spektra?	Přeci jen syna vychovávám, jak nejlépe to jde. Má snaha a trpělivost se mi vyplácí.
Jsou pro vás rituální projevy chování překážkou?	Ano, především časově nás to omezuje. Také po psychické stránce to je náročné. Syn neustále porovnává předměty podle velikosti, sbírá smítka na zemi, je posedlý čistotou. Autička musí být na svém místě, i autem musím parkovat na určitém místě před domem, jinak je nesvůj.
Představuje pro Vás zdravotní postižení dítěte nějaké překážky?	Jistě, nemohu si volit čas podle sebe, ale musím se podřizovat časově hlavně synovi. Jsem izolovaná od společnosti, je pro mě těžké vyjít se synem mezi lidi. Nedívají se na nás hezky. Nemohu chodit do práce, což je těžké po finanční stránce. Musela jsem se vzdát svých koníčků. Ztratila jsem vlastně svoji identitu.

3.5 Shrnutí výzkumného šetření a jeho závěry

Nyní provedeme shrnutí výpovědí. Zaměříme se na to, zda matky prošly všemi vyrovnávacími fázemi dle doktorky Rossové nebo jestli zůstaly v některé z fází a s faktem, že mají dítě s postižením, se doposud zcela nevyrovnaly.

Rodina č. 1 – matka prošla první fází ihned po zjištění, že má postižené dítě. Pokládala si typické otázky pro toto stádium. Otázky: Proč zrovna naše rodina? Co jsme komu provedli? Fáze postupného vyrovnávání, tedy druhá fáze, u matky spočívala především ve vyhledávání si informací o postižení. Forma úniku ani útoku neproběhla. Ve třetí fázi – smlouvání – se matka snažila pro své dítě nalézt tu nejlepší možnost a tou bylo umístění syna do denního stacionáře. Matka došla až do čtvrté fáze, kdy přijala dítě takové, jaké je i se vším omezením. Matka dítě nepřetěžuje, svojí výchovou ho neomezuje, i když má vnitřní potřebu většího dohledu. Matce ke smíření především pomohla podpora manžela a dcery. Díky dceři

může matka zažít pocit otevřené budoucnosti svého syna, protože ví, že o něj bude jednou dobře postaráno. Rituální projevy matku neomezují.

Rodina č. 2 – první fáze proběhla typickým způsobem, kdy matka zažívala pocit nejistoty ze své i synovy budoucnosti. Ve druhé fázi došlo k vyhledávání si informací o postižení PAS. Druhá fáze plynule navázala na třetí fázi, která spočívala ve vyhledání denního stacionáře, kdy matka naznačila, že její syn se může nadále rozvíjet pomocí sociální služby. Matka postoupila do čtvrté fáze, to znamená, že se s faktem postižení smířila a naučila žít. Nápomocná jí byla podpora otce, denního stacionáře, který zajišťuje synovi péče, díky které má matka čas na docházení do zaměstnání a má i čas na svůj vlastní život. Rituální chování se naučila rodina využívat jako výchovnou metodu, což je také znakem přijetí syna takového, jaký je.

Rodina č. 3 – První fáze byla opět podobná, jako u předešlých výpovědí. Matka si pokládala otázky – proč právě my? Kde se stala chyba? Druhá fáze byla ovlivněna množstvím informací, které rodina měla o postižení PAS. Vzhledem k tomu, že rodina byla odkázána lékaři na literaturu, matka přišla ve druhé fázi do formy úniku, kdy se domnívala, že se dítě uzdraví a bude jako běžné dítě jeho věku. Dle slov matky, do této doby se s faktem, že vychovává postižené dítě, nesmířila. Stále jí trápí otázky, proč právě ona. Matka nemá ve své rodině úplnou podporu, přítěží jí je vědomí, že se další dvě děti potýkají také se zdravotními problémy. Typické rituály život matky negativně ovlivňují. Dle výpovědi se domníváme, že matka se nachází ve fázi číslo 3, tedy smlouvání, kdy se pomocí stacionáře snaží pro syna nalézt tu nejlepší možnost. Ale do fáze číslo čtyři nepokročila, protože jak sama říká, není stále smířená se situací, že je dítě nemocné PAS.

Rodina č. 4. - v první fázi matka obviňovala sama sebe, že je postižení dítěte její vina. Ve druhé fázi došlo u matky k tzv. formě útoku. Matka vinila z postižení dítěte manžela, což vedlo k hádkám. Tuto část popisuje jako stresující. Třetí fáze byla typická jako u předchozích rodin tím, že se matka snažila zajistit pro dítě alespoň nějakou možnost rozvoje, vyhledala tedy pomoc denního stacionáře. K úplnému vyrovnání nedošlo dle slov matky nikdy. Naučila se ale žít s vědomím, že její dítě je postižené.

Rodina č. 5 – fáze číslo jedna proběhla u matky netypickým způsobem. Matka pocítila při stanovení diagnózy jejího dítěte pocit úlevy. Důvodem bylo, že před diagnostikováním se setkala s negativními ohlasy z okolí. Ve druhé fázi nedošlo jak úniku, tak útoku. Matka spíše hledala v knihách co nejlepší možnosti pro svého syna. Matka došla až do čtvrté fáze. To

znamená, že se s faktem smířila. Bere svého syna takového jaký je. Jako pozitivní také považuje to, že autismus otvírá rodičům oči a ukazuje, jaký kdo ve společnosti je. Při smiřování byly matce oporou prarodiče a služba denního stacionáře. Denní rituály pro ni nejsou přítěží, bere je jako součást postižení. Jediné obavy má v nejisté budoucnosti syna a to v případě, kdy sama zemře.

Rodina č. 6 - matka popisuje první stádium typickým způsobem, kdy pociťovala strach, úzkost. Nezůstávala však dlouho v této fázi vzhledem k přidruženým postižením, které potřebovaly rychlý zásah a zdravotní péči. Fáze dva tedy proběhla rychle, bez úniku a útoku. Přešla rychle do třetí fáze, kdy matka pomocí rehabilitační péče hledala pro syna lepší východiska. I přes pesimistický pohled lékařů se rozhodla syna dále rehabilitovat. Ačkoliv matka tvrdí, že se s postižením svého syna úplně nevyrovnala, došla do fáze číslo 4. Soudíme tak z výpovědi, kdy tvrdí, že denní rituály syna nejsou pro ni omezující. Díky dceři se jí naskytá možnost otevřené budoucnosti, protože ví, že o syna bude dobře postaráno. Naučila se akceptovat život matky s postiženým dítětem a bere dítě takové, jaké je.

Rodina č. 7 - První fáze byla typická emočním rozladěním, pocitem bezmocnosti. Druhá fáze proběhla s prvky vyrovnávání se pomocí tzv. útoku. Matka neprávem obviňovala sama sebe a následně manžela z postižení dítěte. Tato fáze začala ochabovat a přešla ve vyhledávání informací o poruše autistického spektra a možnostech kompenzace. V této fázi matka setrvala. S faktem, že má postižené dítě, se stále nevyrovnala. Pro nevyrovnání se s diagnózou PAS svědčí její vlastní názor, pocit závisti vůči matkám se zdravým dítětem. Matka přišla v procesu vyrovnávání o důležitou podporu, o manžela. Omezení cítí především v časovém hledisku. Dále popisuje stavy vlastní izolovanosti vůči společnosti, která je umocněna nezaměstnaností.

Následující tabulka bude popisovat stručný souhrn informací:

- délka procesu vyrovnání (tento faktor je stanoven od období, kdy se matka dozvěděla diagnózu od lékaře po nynější věk dítěte)
- fáze, ve které se matka nyní nachází

Matka číslo	Délka procesu vyrovnávání	Nynější fáze
1	9 let	4
2	4 roky	4
3	13 let	3

4	14 let	3
5	11 let	4
6	17 let	4
7	6 let	3

Tab. č. 2 délka a fáze vyrovnávání

Jak je z tabulky patrné, rozpětí počtu let je různé a individuální v závislosti na věku dítěte a doby stanovení diagnózy. Čtyři matky z celého vzorku se vyrovnaly s diagnózou svého dítěte a přijaly jej takové jaké je. Tři matky jsou ve třetí fázi, to znamená, že nejsou s diagnózou plně smířeny.

Závěr

Lidé s poruchou autistického spektra se od intaktní společnosti po vzhledové stránce neliší, vypadají jako zdraví jedinci. Často je potkáváme a neuvědomíme si, jaká úskalí, jejich život představuje. Nejvíce typické charakteristiky a projevy poruchy autistického spektra zasáhnou ty, kteří tráví s dítětem či dospělým s PAS nejvíce času - rodiče. Proto bylo cílem diplomové práce poukázat na proces, jak se matky vyrovnávají s faktem, že jejich dítě nese tuto diagnózu. Zaměřili jsme se na výpověď sedmi matek, které na tento proces nejsou úplně samy, využívají služby denního stacionáře Jasněnka, který pro ně může představovat podpůrnou sociální síť.

V teoretické části diplomové práce jsme se zaměřili na historický náhled vývoje péče o jedince s poruchou autistického spektra, přičemž jsme se opírali o fakta zjištěná v odborné literatuře. První projevy byly popsány již v letech 1911, ale nejdůležitější mezníky jsou spjaty se jmény Leo Kanner a Hans Asperger. Považovali jsme za důležité zmínit rozdíl vývoje ve světě od vývoje v České republice. Další kapitola se zabývá terminologií a definicemi, vysvětluje pojem porucha autistického spektra a pervazivní vývojová porucha. V celé práci se zmiňujeme o 10. revizi MKN, protože řada nové literatury stále hovoří o triádě a pervazivních poruchách. Ačkoliv se o poruše autistického hovoří po dobu jednoho století, příčina vzniku není stále vědci přesně definována. Nejčastěji se hovoří o neurobiologickém základu. Zaměřili jsme se také na specifické projevy poruchy autistického spektra, konkrétně - narušená komunikační schopnost, sociální vztahy a kontakty, rituální chování a obsese. Jak již bylo zmíněno v samotné teoretické části, porucha autistického spektra se nevyskytuje jen v čisté podobě, ale často dochází k přidružení dalšího postižení, zejména mentální postižení, narušená komunikační schopnost, zrakové postižení, sluchové postižení, epilepsie, poruchy pozornosti. Mezinárodní klasifikace nemocí dělí PAS na osm kategorií, které jsme stručně popsali v následující kapitole. Teoretická část se zabývá také vymezením vybraných diagnostických metod, které se používají při stanovení diagnózy PAS jak v zahraničí, tak v České republice. Podstatná část pro diplomovou práci je kapitola o rodině dítěte s PAS. Zde se především zaměřujeme na popis determinant, které ovlivňují přijetí diagnózy dítěte, jakými jsou druh postižení, individuální charakter dítěte, charakter dalších členů rodiny a struktura rodiny. Důležité bylo popsání fází a reakce na postižení dítěte, kdy se zaměřujeme na teoretický koncept doktorky Kübller Rossové, která popsala stádia vyrovnávání se s nemocí. Rodiče také musí řešit problematiku sourozeneckých vztahů zdravého dítěte a dítěte s PAS. V teoretické části jsme popisali především strategie, jak

zamezit vzniku špatných vztahů a upozornit na nevhodné výchovné momenty. Rodina dítěte s postižením, musí podstupovat zátěž stresujících faktorů. Pro rodiny s dětmi s PAS existuje četná řada přístupů a možností, jak se naučit komunikovat a kompenzovat nedostatky vyplývající z druhu postižení. Typickým komunikačním alternativním či augmentativním systémem je VOKS, piktogramy, znaková řeč, méně častá je pak facilitovaná komunikace. Jako každé postižení, nese si i PAS zdravotní komplikace, které lze mírnit farmakoterapií, proto se zmiňujeme i o možnosti léčby pomocí medikamentů. V České republice je pro děti s PAS dostupné i vzdělávání v několika podobách – individuální integrace, skupinová integrace, vzdělávání ve speciálních školách. Sociální služby, které může rodina s dítětem s postižením využít, jsou v České republice relativně četně zastoupené. Uvedli jsme jen výčet podstatných, které rodina využívá nejčastěji.

V diplomové práci jsme zjistili, jak se konkrétní matky, využívající služby denního stacionáře Jasněnka, vyrovnávají s faktem, že mají dítě s poruchou autistického spektra. Toto zjištění jsme získali v praktické části. Jako metodu pro zjišťování výpovědí, jsme použili rozhovor. Všem matkám byly položeny stejné otázky. Matky vypovídaly o svých emocích, pocitech, kdy se dozvěděly diagnózu. Ptali jsme se na formu autismu, na typické projevy, rituály, podporu v rodinném a společenském zázemí i na podporu sociálních a jiných služeb. Následné odpovědi jsme zaznamenali do tabulek. Výstup praktické části ukázal, že proces vyrovnávání byl často velice podobný, matky si procházely postupně fázemi, o kterých hovoří ve své knize doktorka Kübler Rossová. Čtyři matky ze sedmi berou své dítě takové, jaké je. Zbylé tři jsou na cestě ke smíření ve fázi číslo tři.

Proces vyrovnání se s faktem, že narozené dítě si nese diagnózu postižení, je procesem dlouhodobým. Přesto je možné, aby se rodiny s takto postiženými dětmi naučily žít hodnotný život.

Seznam zkratek

ADI – R - Autism Diagnostik Interview – Revised

APLA – asociace pomáhající lidem s autismem

CARS – Childhood Autism Rating Scale

DA - dětský autismus

DACH – Dětské autistické chování

DSM - The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

IQ – inteligenční kvocient

MKN – mezinárodní klasifikace nemocí

MŠMT – ministerstvo mládeže a tělovýchovy

OSN – organizace spojených národů

PAS - porucha autistického spektra

TEACCH - Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children

ÚP – úřad práce

VOKS - výměnný obrázkový komunikační systém

Zdroje

Seznam použité literatury

BAZALOVÁ, Barbora. Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2011. 247 s. ISBN 978-80-210-5781-4.

BENDOVÁ, Petra. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011. 150 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-3853-6.

ČADILOVÁ, Věra a kol. *Katalog posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb - část II. (Diagnostické domény pro žáky s poruchami autistického spektra)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2012. 117 s. Ostatní. ISBN 978-80-244-3054-6.

ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 405 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-475-5.

GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008. 122 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-498-4.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. 295 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-499-1.

HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a životě po ní*. 1. vyd. Klatovy: Aquamarin, 1997. 101 s. ISBN 80-901922-9-7.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Autismus VIII: pedagogicko-psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem*. Vyd. 1. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2004. 20 s. ISBN 80-86856-00-3.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. 188 s. ISBN 978-80-7290-383-2.

MICHALOVÁ, Zdeňka. *Sociální dovednosti u žáků s poruchami autistického spektra se zaměřením na ovlivnění chování*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2011. 93 s. ISBN 978-80-7372-745-1.

NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. 2., opr. a dopl. vyd. Praha: Portál, 1994. 163 s. ISBN 80-7178-024-3.

PLEVOVÁ, Ilona a SLOWIK, Regina. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 247 s. Sestra. ISBN 978-80-247-2968-8

Rettův syndrom: diagnostika, genetika, terapie, praxe. Vyd. 1. Praha: Základní škola Zahradka, 2005. 62 s. ISBN 80-239-5774-0.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. 122 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-424-3.

ŘÍČAN, Pavel a KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. 3., přeprac. a dopl. vyd, v Gradě 2. vyd. Praha: Grada, 1997. 450 s. ISBN 80-7169-512-2

ŘÍHOVÁ, Alena a kol. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8

SCHOPLER, Eric, REICHLER, Robert Jay a LANSING, Margaret. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: příručka pro učitele i rodiče*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2011. 271 s. ISBN 978-80-7367-898-2.

SCHOPLER, Eric a MESIBOV, Gary B. *Autistické chování*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997. 303 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-133-9

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.

VÁGNEROVÁ, Marie a HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. *Psychologie handicapu. 2. část, Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Vyd. 2., opr. Liberec: Technická univerzita, 2003. 71 s. ISBN 80-7083-764-0.

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

Zákony

Zákon o sociálních službách: *úplné znění zákona č.108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006* [on/line]. [cit.2014-03-02]. Dostupný z:http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

Internetové zdroje

Dítě s autismem ve speciální škole [on/line]. [cit.2014-05-03]. Dostupné na WWW: <http://www.autismus.cz/odborne-clanky/dite-s-autismem-ve-specialni-skole-2.html>

Jasněnka [on/line]. [cit.2014-25-03]. Dostupné na WWW: <http://www.jasnenka.cz/stavba.htm>

Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální [on/line]. [cit.2014-05-03]. Dostupné na WWW: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/ramcovy-vzdelavaci-program-pro-obor-vzdelani-zakladni-skola>

Rettův syndrom [on/line]. [cit.2014-13-02]. Dostupné na WWW: <http://www.spmp.cz/public/kapitola.phtml?kapitola=129116>

THOROVÁ K. *Atypický autismus* [on/line]. [cit.2014-25-02]. Dostupné na WWW: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html>

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [on/line]. [cit.2014-05-02]. Dostupné na WWW: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna-2013>

Seznam příloh

Obr. 1 Denní stacionář Jasněnka

Přílohy



Obr. 1 Denní stacionář Jasněnka¹⁰⁶

¹⁰⁶ <http://www.jasnenka.cz/stavba.htm>