

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav pedagogiky a sociálních studií

Diplomová práce

Bc. Denisa Kačenková

Možnosti trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Možnosti trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v přiloženém seznamu literatury.

V Olomouci dne:.....

.....
Bc. Denisa Kačenková

Poděkování

Tímto chci poděkovat všem, kteří mi umožnili vypracovat tuto diplomovou práci. Mé poděkování patří především vedoucí diplomové práce Mgr. Pavle Vyhnálkové, Ph.D. za odbornou pomoc a metodické vedení. Dále děkuji rodičům dětí s poruchami autistického spektra za čas, rozhovory a informace, které mi poskytli.

OBSAH

ÚVOD	5
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 VOLNÝ ČAS A VÝCHOVA	7
1.1 VYMEZENÍ POJMU VOLNÝ ČAS	7
1.2 HISTORICKÝ VÝVOJ VOLNÉHO ČASU	9
1.3 FUNKCE VOLNÉHO ČASU	12
1.4 VOLNÝ ČAS A ŽIVOTNÍ STYL	16
1.5 VÝCHOVA VE VOLNÉM ČASE	18
2 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	21
2.1 DEFINICE A KLASIFIKACE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	21
2.1.1 <i>Definice autismu</i>	22
2.1.2 <i>Klasifikace pervazivní vývojové poruchy</i>	24
2.2 ETIOLOGIE, SYMPTOMY A DIAGNOSTIKA PAS	25
2.3 PŘÍČINY VZNIKU PORUCHY	26
2.3.1 <i>Příznaky poruch autistického spektra</i>	27
2.4 DIAGNOSTIKA PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY	31
2.5 EPIDEMIOLOGIE	33
2.6 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ PÉČE	35
2.6.1 <i>Možnosti vzdělávání</i>	37
3 VOLNÝ ČAS DĚTÍ S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	38
3.1 VOLNÝ ČAS DĚTÍ S AUTISMEM	38
3.2 NESTÁTNÍ NEZISKOVÁ ORGANIZACE A SPOLKY	40
3.2.1 <i>Spolky v České republice</i>	40
3.3 TERAPEUTICKÉ METODY VE SPECIÁLNÍ PEDAGOGICE.....	43
3.3.1 <i>Canisterapie</i>	44

3.3.2	<i>Hipoterapie</i>	45
3.3.3	<i>Muzikoterapie</i>	45
PRAKTICKÁ ČÁST		46
4	METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	46
4.1	STANOVENÍ CÍLE A VÝZKUMNÝCH OTÁZEK.....	46
4.1.1	<i>Cíl výzkumného šetření</i>	46
4.1.2	<i>Výzkumné otázky</i>	47
4.2	POPIS METODY A VÝZKUMNÉHO VZORKU	47
4.2.1	<i>Metody sběru dat</i>	48
4.2.2	<i>Charakteristika výzkumného vzorku</i>	49
5	ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ	50
KAZUISTIKA Č. 1.		50
KAZUISTIKA Č. 2.		56
KAZUISTIKA Č. 3.		61
KAZUISTIKA Č. 4.		67
6	SHRUTÍ VÝSLEDKŮ A DISKUSE	71
6.1	SHRUTÍ VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ	71
6.2	DISKUSE	74
ZÁVĚR		77
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ		79
SEZNAM PŘÍLOH		84

Úvod

„Čas je zvláštní dar, který dostáváme všichni ve stejné míře. Úspěch spočívá ve schopnosti co nejlépe ho využít. Chceme-li se o to pokusit, musíme si plánovat, čeho chceme dosáhnout každý den, týden, měsíc...“. (Julián Melgosa)

Výrok Juliána Melgosa vystihuje to, co každému jednomu z nás život nabízí. Ať už jsme mladí, staří, malí nebo velcí, nemocní, či zdraví. Je to čas. Není málo volného času, který máme, ale mnoho času, který nevyužíváme. Tento čas je dobou odpočinku a radosti, na který má právo každý člověk na světě. Především děti si zaslouží, aby jejich volný čas byl naplňován něčím smysluplným.

Téma diplomové práce se nazývá Možnosti trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra a již tento název poukazuje na její obsah. Touto prací bych chtěla navázat na mou bakalářskou práci, zvanou Účinky canisterapie u dětí s poruchami autistického spektra. Autistické děti našemu světu nerozumí, proto se často uzavírají do sebe a vytváří si svůj vlastní svět, a je jen na nás, zdali se jejich světu přiblížíme. Termín autismus pochází z řeckého slova *autos*, což znamená *sám* a je automaticky spojován se symptomem uzavřenosti. Uvědomuji si, jak náročné je vyplnit volný čas těmito dětmi, ale vím, že to není nemožné.

Motivací pro vytvoření této práce mi byla dlouhodobá zkušenost s těmito jedinci a speciálně pedagogická praxe v rámci vystudovaného bakalářského oboru (Speciální pedagogika předškolního věku). Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje a projevuje se především v oblasti verbální a neverbální komunikace, v oblasti poruch sociální interakce a také narušenou schopností představivosti, což má za následek neobvyklé, omezené a stereotypní aktivity a zájmy. Autistické děti si zaslouží, aby nebyly jejich zájmy a aktivity zaměřeny pouze jedním směrem, ale rozvíjely se komplexně, po všech stránkách.

Cílem teoretické části práce je popsat a vysvětlit problematiku poruch autistického spektra a charakterizovat pojem volný čas a volnočasové aktivity. Hlavním cílem výzkumného šetření prezentovaného v praktické části práce je zjistit, jakými aktivitami tráví volný čas děti s poruchami autistického spektra. Vzhledem k hlavnímu cíli výzkumného

šetření jsou stanoveny následující dílčí cíle: formulovat způsob, jak mohou rodiče trávit a vyplňovat společný volný čas se svým autistickým dítětem; nalézt a popsat příčiny, které zamezují dětem s autismem zúčastnit se volnočasových aktivit; analyzovat, do jaké míry jsou rodiče autistických dětí informováni o možnostech trávení volného času jejich dětí a charakterizovat spokojenost rodičů s nabídkou volnočasových institucí. Má práce může být rodičům dětí s autismem dobrým zdrojem informací o dané problematice.

Základní formální uspořádání diplomové práce je provedeno rozdělením na teoretickou a praktickou část. Teoretická část obsahuje tři kapitoly, které se zabývají problematikou poruch autistického spektra a volného času. První kapitola věnuje pozornost volnému času a výchově. Kapitola je následně rozdělena dle logické posloupnosti na pět podkapitol, ve kterých je poukázáno na historický vývoj volného času, vymezení pojmů, funkce volného času, výchovu ve volném čase a životní styl, na který by se měl zaměřit každý z nás. Danou oblastí se v České a Slovenské republice zabývali například Bedřich Hájek, Vladimír Spousta, Jiřina Pávková a Emília Kratochvílová. Druhá kapitola se zaměřuje na poruchy autistického spektra. Zde jsou popsány jednotlivé poruchy, příčiny, příznaky a možnosti vzdělání jedinců s autismem. Dále je poukázáno na problematiku výskytu nemoci. V České republice autismu věnuje nejvíce pozornost Kateřina Thorová, Michal Hrdlička a Vladimír Komárek. Třetí kapitola obsahuje poznatky o spolecích nabízejících volnočasové aktivity dětem s poruchou autistického spektra.

Druhá, empirická část práce obsahuje výzkumné šetření s vybranými dětmi trpící poruchou autistického spektra. Výběr nebyl náhodný, byli vybráni respondenti, se kterými jsem již jednou pracovala, v rámci zmiňované souvislé pedagogické praxe. Výzkum probíhal formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí a získané informace byly podrobeny následné analýze.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Volný čas a výchova

První kapitola pojednává o volném čase a výchově spojené s ním. Kapitola je řazena do několika podkapitol, ve kterých se lze seznámit s vymezením a s funkcemi volného času, historickým vývojem této problematiky a srovnáním jednotlivých období. Ke kvalitnímu trávení volného času patří i zdravý životní styl, který je v kapitole také nastíněn. Volný čas je úzce propojený s výchovou, a proto zde bude poukázáno na kontext mezi výchovou a volným časem.

1.1 Vymezení pojmu volný čas

„Volný čas je nejdůležitější součástí našeho života“. (Denis Diderot)

Pojmem volný čas a jeho vymezením se zabývá mnoho odborných i neodborných publikací. K této diplomové práci bude dostačující oddělit od sebe sféru povinností a sféru volného času. V každém jazyku existuje pojem k vyjádření volného času – Freizeit (německy), leisure time (anglicky), le loisir (francouzsky), tiempo libre (španělsky), czas wolny (polsky), dosug (rusky), atd.. Volný čas je takový čas, ve kterém jedinec nevykonává činnosti pod tlakem závazků. Tyto závazky vyplývají ze sociálních rolí, především z dělby práce a nutnosti rozvíjet a zachovat svůj život. Volný čas předpokládá jistou svobodu. Díky tomuto předpokladu volný čas představuje jeden z nejlepších společenských ukazatelů, který je lepší než práce, s níž je člověk nerozlučně spjat. (Kratochvílová, 2004, s. 93; Žák, 2003, s. 19)

Pávková a kolektiv (1999, s. 15) vysvětlují volný čas jako opak povinností a nutné práce. Dále vymezují volný čas jako dobu, kdy si své činnosti může jedinec svobodně vybrat, dělat je dobrovolně a rád. Tento čas člověku přináší pocit uspokojení a uvolnění. Přesnější a úplnější je však charakteristika volného času jako činnosti, do které člověk vstupuje s očekáváním, účastní se jí na základě svého rozhodnutí, a která mu hlavně přináší uspokojení a příjemné zážitky.

Z hlediska dětí a mládeže se nezařazuje do volného času vyučování a činnosti s ním spojené, dále to je sebeobsluha, základní péče o zevnějšek a osobní věci, povinnosti související s domácností a rodinou, vzdělávání a další časové ztráty. Součástí volného času dále nejsou činnosti ani aktivity zabezpečující biologickou existenci člověka, což je spánek, jídlo, pitný režim, hygiena a zdravotní péče. I když se tyto aktivity neřadí do času volného, lidé si často a rádi vytvoří z těchto činností svého koníčka, což je zřejmé například ve vztahu k přípravě či konzumaci jídla.

Pávková, Hájek a Hofbauer výše vymezili, co do volného času nezařazují, ale naopak Němec a kolektiv (2002, s. 17) definuje, že pod pojem volný čas se běžně zahrnuje: *odpočinek, rekreace, zábava, zájmová činnost, dobrovolné vzdělávání a dobrovolná společensky prospěšná činnost*. Volný čas dětí a mládeže má specifickou zvláštnost, a to, že z výchovných důvodů je žádoucí pedagogické ovlivňování tohoto času. „*Míra ovlivňování volného času závisí na věku dětí, jejich mentální i sociální vyspělosti i na charakteru rodinné výchovy*“. Jedním z důvodů je nedostatek dětských zkušeností. Děti se nedovedou orientovat ve všech odvětvích zájmových činností, proto potřebují citlivé a nenásilné vedení. Činnosti nabízené dětem musí být vhodně motivované, pestré a přitažlivé, nikdy se dítě do činnosti nesmí násilím nutit a účast na nich je dobrovolná.

Definice volného času

Jako první volný čas formuloval filosof Aristoteles již v období starověkého Řecka. Aristoteles volný čas nevnímal jako čas k lenošení a nicnedělání, nýbrž jako čas na setkávání se s přáteli, ke čtení veršů, poslechu hudby a rozjímání. Od té doby pojem volný čas definovalo velké množství odborníků a do jisté míry se jejich názory odlišují. Odlišnosti ve vnímání volného času lze vidět i u níže uvedených definic těchto autorů.

Hodaň a Dohnal (2005, s. 53) definují volný čas z pohledu historického. „*Ve středověku byl volný čas vnímán jako časový úsek, který je věnován rozjímání a modlitbám, ale také různým zábavám, hrám a tancům*“.

Vážanský a Smékal (1995, s. 17) pojal volný čas jako časový prostor, který člověku umožňuje „...svobodnou volbu činností, kdy si člověk vybírá činnosti nezávisle na společenských povinnostech, vykonává ji tedy dobrovolně a tato činnost mu poskytuje uspokojení a příjemné zážitky“.

Eduard Bakalář (1978, s. 65-66) správně doplňuje definici, když uvádí, že „volný čas nemá jen dimenzi člověka – jednotlivce. Má také dimenzi sociální. Mnoho činností člověka ve volném čase má společenský význam a dosah, člověk je koná ve skupinách, organizacích s povědomím nějakých sociálních vazeb. A nejen to. Při mnoha činnostech člověk překračuje sám sebe, svou aktivitou vytváří a spoluvytváří hodnoty a zároveň celá sociální sféra také významně jeho činnost podmiňuje“.

Kratochvílová (2004, s. 8) objasňuje volný čas rozsáhle, ale o to více srozumitelně. Volný čas chápe jako čas volnosti a svobody, čas, který má jednatel mimo svoje povinnosti (pracovní, studijní a jiné) na sebevyjádření a seberealizaci podle vlastních potřeb a zájmů. O způsobu využívání volného času by měl mít každý jedinec možnost svobodně rozhodovat. Výchova k volnému času by měla vytvářet optimální podmínky k hodnotnému a smysluplnému obsahu volného času, ve prospěch seberealizace a rozvoje osobnosti v aktivních činnostech. V realitě života je volný čas časem mimo vykonávané povinnosti dětí, mládeže a dospělých. V průběhu dne, týdne se střídá čas povinností a volný čas.

1.2 Historický vývoj volného času

Začátek historického vývoje volného času spadá až do antických dob. První existující vymezení volného času formuloval již ve starověkém Řecku Aristoteles. Tyto zmínky dokládají první existující prameny a je uváděno, že Aristoteles svými úvahami o volném čase ovlivňoval v pozdějších dobách i mnoho dalších z jeho následovníků. Aristoteles ve svém díle *Etika Nikomachova* rozjímal nad vztahem práce aktuální doby. Koncepce řeckého filozofa se zaměřovala na upřednostnění a rozvoj intelektuálních aktivit před fyzickou prací. Absolutním vrcholem lidské blaženosti je pro Aristotela činnost požitkářské povahy, která člověka uspokojuje nejvíce. Volný čas je chápán jako čas, který je využíván k přemýšlení, diskusím s přáteli, k poslechu hudby a k četbě poezie. Volný čas nebyl čas pro nudu a nicnedělání. Aristoteles jako volný čas dále uvádí vědu a filozofii, díky které je člověk veden k moudrosti a samostatnosti a získání své vnitřní hodnoty. Heslo antického Říma, „panem et circenses“ – chléb a hry, vyjadřovalo nejen základní potřeby římského lidu, které musel vladař uspokojit, aby jeho vláda byla úspěšná, ale zároveň ukazuje, jak důležitou roli hrála zábava i v životě obyčejných lidí. Filipcová (1970, s. 549) uvádí, že volný čas má být naplněn rozjímavou činností, která nesměřuje k žádnému cíli a je brána a milována pro sebe

samu. Dobro by mělo být nejvyšší a konečný cíl veškerých aktivit, pokud není zvolen záměrně jiný cíl.

Vladimír Spousta (1994, s. 12) vymezuje volný čas tehdejší doby jako nejvyšší hodnotu spojenou se svobodou a štěstím. „*Mít volno – to umožnilo starým Řekům pěstovat tělo i ducha, teorii jako nezaujaté pozorování a poznávání skutečnosti i různé druhy umění, které Aristoteles označil jako vhodné zaměstnání pro chvíle prázdná – tedy vzdělávat se a kultivovat*“. Dalšími významnými filozofy téže doby jsou velký řecký filozof Seneca, Plútarchos a Platon, kteří ve svých dílech naznačují rozdíl mezi časem pro práci a volným časem, který se považuje v životě každého jedince za velmi důležitý.

V dalším navazujícím **středověkém období** převládá vliv církve a její charakteristické dominantní postavení. V tomto období převládal katolicismus, který společnost vedl k asketickému vztahu k životu. Kaplánek (2011, s. 9) uvádí, že snahou církve bylo lidi vést ke každodenním modlitbám a k zbožnému rozjímání o životě. Toto pozemské rozjímání bylo dle Tomáše Akvinského přípravou na následný posmrtný život. Posmrtný život z pohledu věřícího člověka je nejhlavnější metou, které chce každý zbožný jedinec ve svém životě dosáhnout, jelikož má větší hodnotu a smysl nežli život pozemský. V 16. století se do popředí dostávají protestanti, luteráni a kalvinisté, kteří berou volný čas zcela jinak než katolická církev. Protestantské církve upřednostňují práci a volný čas před mnišskou zahálkou a tvrdě odsuzují žebrotu a nicnedělání.

Do popředí se dostávají protestantské církve, které jako duchovní epochy **humanismu** upřednostňují, aby člověk pracoval svědomitě, pilně a byl především skromný. Hlavní důraz se v tomto období klade tedy na práci a volný čas slouží k odpočinku a nabrání nových sil. Dále jsou to utopisté, kteří uznávali v žebříčku svých hodnot hlavně potřebu poznání, učení se, studování a následného dozvědění se nových poznatků. Mezi významné utopisty můžeme zařadit Thomase Mora, který zastává názor takový, že práce by měla být vykonávána během šesti pracovních hodin za den a zbytek dne by měl člověk věnovat studiu a volnému času. Do popředí se dostávají i další myslitelé (Campanella, Bacon, Rebelais a dokonce i Komenský), kteří se snaží ve svých dílech jedince vést k seberozejí a následné seberealizaci. (Zahradníček, 2013, s. 190)

Dana Knotová (2011, s. 36-37) upozorňuje v období humanismu na názor francouzského filosofa, který se zaměřuje na představu svobody aplikované na volný čas. Tvůrcem této představy je významný francouzský osvícenec Jean Jaques Rousseau, který na představu svobody poukazuje ve svém díle *Emil, čili o výchově*. Rousseau čas svobody nepovažoval v žádném případě za ztrátu času, ba naopak se na tento čas díval jako na čas využitelný k psaní a čtení pro veřejnost. Dokonce i Immanuel Kant považoval za hlavní myšlenku volného času prožitek. Po Jeanu Jaquesovi Rouseausovi přichází do popředí Karl Marx, který má zcela nový pohled na volný čas. Marx volný čas a práci rozděluje na dvě odlišné říše. Práci charakterizuje jako říši nutnosti a volný čas jako říši svobody, během které by se měl člověk vzdělávat a nabývat nových vědomostí a zkušeností, které by mohl aktivně využít na trhu práce. Richta a kol. (1969, s. 191) uvádí: „*Volný čas je podle Marxe čas, který dává prostor pro rozvoj člověka, a který mění toho kdo jej má, v jiný subjekt*“.

Poválečný vývoj pro volný čas byl velmi prospěšný, protože se v šedesátých letech minulého století začala rozvíjet a rozšiřovat zařízení, která procházela dynamickou změnou a rozvojem dalších institucí pro možnosti trávení volného času. Po druhé světové válce se kladl důraz na rozvoj aktivit, které obohacovaly věkovou dostupnost, obsah a hlavně vznikala nová zařízení a instituce, které se zaměřovaly především na děti a mládež. Cílem nově vzniklých zařízení bylo upevnit postavení v životě a výchově jedince. Tyto instituce se zasloužily o rozvoj nových hřišť a herních prostor, dále vznikaly domy mládeže a kultury, tělovýchovné sportovní a turistické zařízení. V té době vznikala také potřebná legislativa, kterou podpořily státní orgány. Díky celkové změně a ochotě zaměřit se na rozvoj volného času dětí a mládeže vznikala také neformální a alternativní hnutí mladých lidí. (Pávková a kol., 1999, s. 25)

Poslední vývojová etapa volného času spadá do **současného období**, kdy se od devadesátých let boří hranice mezi prací, polovolným a volným časem. Společnost volný čas tráví s myšlenkou „Já chci“, „Baví mě to“, „Naplňuje mě to“ a ne „Já musím“. Hlavní otázkou je kultivace a všestranný rozvoj jedince. V současné době je třeba vyrovnat se s celospolečenskou situací, kdy se objevují nové fenomény a nové vývojové trendy, na které je nutné reagovat. Jedná se především o momentální světovou situaci emigrantů a běženců, problém škol, které příliš nekladou důraz na řešení problému mezi povinnostmi a volným časem apod.. Němec a kolektiv (2002, s. 17) uvádí: „*Volný čas je výsledkem*

dějinného vývoje. Jeho vidění a posuzování poznamenává vždy určité chápání světa a společenská situace, jaké je v dané historické etapě“.

1.3 Funkce volného času

„Právo dětí na volný čas, hru a účast v kulturním životě a umění“. (Úmluva o právech dítěte, čl. 31. Volný čas, rekreace a kulturní činnosti)

Děti a mládež mají relativně hodně volného času a společnost by měla mít zájem především o to, jakým způsobem děti svůj volný čas tráví. Na prvním místě je to samozřejmě záležitost rodiny, ovšem názor, že výchovu dětí ve volném čase plně zajišťuje rodina, je mylný. Rodičům k naplnění funkcí chybí dostatek potřebného materiálního vybavení, odborná kvalifikace a také čas. Důvody časového stresu vyplývajícího bezprostředně z faktu, či jen pocitu, že člověk má příliš mnoho povinností (především pracovních) a příliš málo času k jejich splnění. Důvody mohou být v konkrétních případech různé. (Pávková a kol., 1999, s. 15)

Vladimír Spousta (1994, s. 47) pohlíží na volný čas ze dvou stran. Na straně jedné spojuje volný čas se svobodou a volností, a na druhé straně s povinností a zodpovědností. Skloubit obě strany dohromady se pro děti a jejich rodiče stalo neřešitelným problémem, rozporem a neúnosnou zátěží, se kterou si ne vždy lidé vědí rady. Volný čas v životě jedince je nejpříjemnější prožitá svoboda. Je součástí života člověka ve všech fázích jeho vývoje.

Volný čas je bezpochyby důležitou a významnou součástí v životě člověka. Tento čas plní pro jednotlivce i společnost důležité funkce. Některé funkce volného času jsou základní a vycházejí ze samotné podstaty a prvotního smyslu volného času. Další funkce se postupně vynořují a objevují v závislosti společenských podmínek, v důsledku doby a změn společenského života. Změny v přístupu k volnému času jsou přirozené jak v teorii, tak i v praxi. Volný čas je tedy společenský fenomén a jako takový je společností podmíněný. Jan Kollár na tuto skutečnost poukazuje, ve svém díle *Slávy dcera*, výrokem: „Čas vše mění i časy“. Funkce volného času jsou důležité pro pochopení samotné podstaty, smyslu a důsledků, na kterých se díky společenské praxi vytváří podmínky k realizaci v životě

jednotlivce i skupiny. Kratochvílová dále uvádí a upřesňuje obsah pojmů: smysl jako poslání, funkce jako význam, účel jako cíl, úlohy jako konkretizace cíle. (Kratochvílová, 2004, s. 86)

Pro naplnění smyslu volného času z hlediska aktuálních potřeb práce s dětmi a mládeží ve společnosti a ve výchově považuje Kratochvílová (2004, s. 44) za důležité hlavně tyto funkce:

- 1) Zdravotně-hygienická funkce** – hry, střetnutí s kamarády, poslech hudby, čtení, odpočinek podle vlastních představ i tzv. „nic nedělání“.
- 2) Seberealizační funkce** – uspokojování a rozvíjení vlastních potřeb, zájmů, individuálních předpokladů, schopností v zajímavých činnostech a aktivit podle vlastního výběru.
- 3) Formativně-výchovná funkce** – možnost formování osobnosti, potřeb, zájmů, schopností, návyků, tvořivosti, mravních vlastností charakteru a pozitivního vztahu k hodnotám.
- 4) Socializační funkce** – vytváření podmínek pro navazování nových sociálních kontaktů a vztahů ve společnosti (tábory, výlety, besedy atp.).
- 5) Preventivní funkce** – umožňuje předcházet sociálně-patologickým jevům.

Již zmiňovaný Vladimír Spousta (1994, s. 49-50) také ve svém díle poukazuje na funkce volného času. Spousta pro lepší orientaci těchto funkcí lpí na pěti základních blocích – kompenzačně-rekreační, terapeutické, formativně-výchovné, kreativní a axiologické. Tyto bloky dále rozčleňuje na druhy funkcí, které budou níže popsány.

První blok Spousta rozdělil na funkci kompenzační, která nahrazuje psychickou i fyzickou energii a doplňuje faktory potlačené při výuce. Dále je to rekreační funkce, jejímž záměrem je urychlení celkového zotavení celého organismu. Zábavná funkce přináší jedinci legraci, oddech a odpočinek. Hedonistická funkce podporuje a prezentuježitky a smyslové rozkoše a v neposlední řadě se jedná o funkci desolitární, která v jedinci vyvolává pocit sounáležitosti, pospolitosti a zprostředkovává kontakt se světem. První blok vzhledem k poruše autistického spektra je velmi důležitý.

Druhý blok obsahuje funkci relaxační, která navozuje, nejen jedincům s autismem, uvolnění, pocit duševní rovnováhy a regeneraci celé osobnosti. Ke zlepšení psychického stavu jedince Spousta vymezil funkci defrustrační, která umožňuje dočasně uniknout od všech starostí. Psycho-terapeutická funkce zmírňuje bolest, obavy, strach a zlepšuje psychický stav. Poslední funkce druhého bloku je funkce katarzní, která má za úkol regenerovat.

Ve **třetím, formativně-výchovném bloku**, autor poukazuje na socializační funkci, jež umožňuje společenské zkušenosti a názory, stimulační funkci, která ponouká fantazii, imaginaci a vyvolává v jedinci pocit celkového vzpružení. Tato funkce je velmi důležitá ve vztahu k poruše autistického spektra. Kognitivní a vzdělávací funkce obohacuje poznání o světě a působí na celkovou kultivaci osobnosti jedince, stejně tak jako výchovná funkce kultivuje a spoluutváří názory a postoje více jedinců. Dále Spousta zmiňuje funkci humanizační. Funkce, jež nahrazuje nedostatek lásky, porozumění a uznání, které se mnohdy nedostávají právě jedincům s autismem. Velmi aktuální funkce, popsané autorem, jsou funkce kulturní a akulturační. Vzhledem k současnému světovému problému s imigranty tyto funkce zajišťují poznání kulturních hodnot a ideálů a také přispívají k adaptaci.

Čtvrtý blok obsahuje komunikativní funkci, jež pomáhá k navázání nových mezilidských vztahů a přispívá ke vzájemnému hlubšímu porozumění. Přísluš informací a zpráv o daném dění ve světě zajišťuje informativní funkce. Inspirativní funkce podněcuje a oduševňuje nové aktivity a petrifikační funkce je upevňuje a uchovává. V poslední řadě blok obsahuje funkci magickou a estetickou, které překračují meze smyslového vnímání a zlepšují vnímavost pro cit a krásu

Poslední **pátý blok** zahrnuje funkci hodnotovou, která představuje společenskou, ekonomickou a duchovní hodnotu; hodnototvornou, jež upevňuje sociální hodnotové pole; sebereflexivní funkci, která umožňuje sebepoznání a sebevyjádření; autodiagnostická otevírá prostor pro srovnání sebe sama a sebehodnotící funkci, jež vypovídá o životním stylu a kvalitě vlastního života .

Stejně jako Kratochvílová a Spousta vymezili funkce volného času, tak se i další významní autoři podíleli na vytvoření co nejpodrobnějšího přehledu funkcí volného času. I když se na první pohled zdá, že každý přehled funkcí je odlišný, v jádru zůstává záměr stejný.

Opomenut nesmí zůstat profesor Horst W. Opaschowski, který vymezil velmi podrobný přehled osmi stěžejních potřeb. Tyto potřeby byly sebrány a analyzovány z moderního výzkumu volného času, zdraví a dovolené, kterými vystihl momentální požadavky společnosti. Opaschowski poukázal na rozdílné pořadí funkcí volného času (Vážanský, Smékal 1995, s. 30-31):

- 1) **Rekreace** – potřeba zotavení, osvěžení, zdraví a dobrého pocitu.
- 2) **Kompensace** – potřeba vyrovnaní, rozptýlení a potěšení.
- 3) **Edukace** – potřeba poznání, učebního podněcování a dalšího vzdělávání.
- 4) **Kontemplace** – potřeba pohody, klidu, rozjímání a sebevědomí.
- 5) **Komunikace** – potřeba sdělení, kontaktu a družností.
- 6) **Integrace** – potřeba společnosti, kolektivního vztahu a tvoření skupin.
- 7) **Participace** – potřeba účastenství, angažovanosti a sociálního sebepojetí.
- 8) **Enkulturační** – potřeba kreativního rozvoje, produktivního uplatnění a účasti na kulturním životě.

V poslední řadě bude zmíněn ruský filosof – V. S. Stepin¹ (2001, s. 127), který uvádí funkce volného času vzhledem k existenci vyspělé společnosti. Stepin v Nové filosofické encyklopedii rozeznává dvě základní funkce volného času:

- 1) **Regenerační funkci** – tato funkce je chápána jako obnova životních sil člověka, které byly pohlceny prací a další závislou činností.
- 2) **Funkce duchovního (kulturního, estetického) a fyzického obohacení a rozvoje osobnosti.**

1.4 Volný čas a životní styl

„Pojem životní styl lze charakterizovat jako komplex psaných a nepsaných norem a identifikačních vzorů, souhrn životních podmínek, na které lidé berou ohled ve vzájemných vztazích a chování. Je ovlivněn životní, rodinnou a profesní dráhou každého jednotlivce, společenskými rolemi a tradicí.“ (Čihovský, 2005, s. 51)

Jedním z nejdůležitějších ukazatelů životního stylu je způsob využívání a trávení volného času. Životní styl je propojen s hodnotovým systémem člověka v sociálním časoprostoru. Způsob života je individualizovaný a především specifický pro daného jedince, nevylučují se však společné rysy s dalšími jedinci. Každá životní etapa je pro životní styl ojedinelá, typická a obsahuje základy celoživotního stylu, který se dle určitých životních etap dále přizpůsobuje.

Stejně jako pojem volný čas, tak i pojem životní styl má mnoho definic od různých autorů, všechny ale vystihují životní styl jako soubor životních forem, které člověk aktivně prosazuje. Kratochvílová (2004, s. 185) vyjádřila životní styl ve vztahu k volnému času jako čas, který vytváří prostor na sebevyjádření a seberealizaci jedince v souladu s jeho individuálními potřebami a zájmy, které jsou neodmyslitelně spojeny s životním stylem a způsobem života, kterým člověk žije. Pávková a kolektiv (1999, s. 28) do životního stylu

¹ функцию регенерации, восстановления сил человека, поглощаемых трудом и иными несвободными видами деятельности, и функцию духовного (культурного, эстетического и т. п.) и физического обогащения, развития личности. [Новая философская энциклопедия: В 4 тт.: Мысль. Под редакцией В. С. Стёпина. 2001]

zahrnuje „*hodnotové zaměření jedince, které se projevuje v jeho chování, i ve způsobu využívání a ovlivňování materiálních i sociálních životních podmínek.*“ Všechna tato zmíněná fakta lze posuzovat i s ohledem na volný čas a hospodaření s ním.

Všichni lidé na světě mají svůj osobní systém hodnot, který utváří svou aktivitou a vlivem životních podmínek. Z pohledu volného času lze lidi rozdělit podle toho, jakou hodnotu přiřazují právě volnému času. Pro většinu lidí je největší hodnotou právě práce a na volný čas pohlíží jako na něco nepatřičného a nesprávného. Plnění svých životních povinností chápou mnohdy jako své poslání a většinou sami sebe přetěžují, aniž by dokázali bez výčitek svědomí odpočívat a relaxovat. Volný čas tito jedinci vnímají jako zbytečný prostor a aktivity v tomto čase berou jako ztrátu času. Ideální by bylo, kdyby člověk dokázal uvést do rovnováhy pracovní či jiné povinnosti a svůj volný čas. Měl by také přivést tyto dvě roviny do tzv. harmonizace a nalézt v obou nějaký smysl a uspokojení. Jistý filosofický směr označuje volný čas jako největší bohatství, které člověk má. Hodnotová orientace jedince se většinou projevuje v protikladu, zda mít či být. Pojem mít lze vysvětlit jako schraňování materiálních předmětů nebo honby za množstvím zážitků bez ohledu na finanční situaci či intenzitu prožitku. Nejen podle míry aktivity lze posuzovat volný čas jedince, ale také podle toho, kolik vynaloží úsilí pro splnění svých snů, plánů a tužeb. (Pávková a kol., 1999, s. 29; Sak, 2000, s. 46)

Primární vliv na životní styl a způsob života a zacházení s volným časem jedince má rodina. Rodiče jsou pro své děti prvním vzorem, díky kterému se děti od útlého věku učí žít jistým způsobem a přebírají a napodobují jejich životní styl. Důležité skutečnosti pro formování vztahu dětí k volnému času se odráží na typu rodiny (malá – velká, otevřená – uzavřená), způsobu rodinného soužití, věku rodičů, počtu dětí, stylu výchovy dětí apod. Tato fakta nejsou jediným atributem, který formuje vztah k volnému času, dále jsou podstatné zájmy rodičů, jejich vzájemná tolerance a především finanční prostředky.

Cílem všech rodičů, pedagogů či vychovatelů by měla být snaha vychovat člověka, který dokáže hospodařit se svým volným časem a uvědomit si své životní hodnoty, postoje a pestré a mnohostranné zájmy. Každý jedinec s poruchou autistického spektra je jedinečná osobnost, která pod důsledným vedením svých rodičů může vzhledem k typu poruchy dojít k naplnění těchto cílů. Osobní zájmové činnosti jsou dlouhodobé a vytrvalé aktivity, které se charakterizují svou silnou motivací, formují postoje, názory a hodnotovou orientaci.

Výchova a vedení ke zdravému životnímu způsobu života velmi úzce souvisí s pedagogickým ovlivňováním volného času. Uvědomění těchto faktů by se mělo stát součástí života každého jednoho z nás a mělo by člověka ovlivňovat i do budoucna. (Němec a kol., 2002, s. 23; Pávková a kol., 1999, s. 30-31)

1.5 Výchova ve volném čase

Jiřina Pávková (Hájek a kol. 2008, s. 65) termín výchova popisuje jako „*záměrné, cílevědomé, dlouhodobé působení vychovávajícího na vychovávaného v pozitivním smyslu.*“ Z této definice můžeme odvodit pojem výchova ve volném čase, kde, jako u termínu výchova, můžeme pozorovat několik podobných znaků a těmi jsou například záměrnost a cílevědomost. Nejen záměrnost a cílevědomost jsou hlavní atributy, které jsou neoddělitelné od výchovy a vzdělávání volného času, dále jsou to hodnoty, postoje, znalosti a dovednosti, které každý vzdělávaný jedinec potřebuje k uspokojení a radosti ze života. Vzdělávání a výchova není tedy chápána pouze k ekonomickým a pracovním potřebám, ale klade také důraz na výchovu jedinců, jakožto členů naší společnosti, kteří v budoucnu mohou žít kvalitním životem. (Brezinka, 2011, s. 50-54)

Souvislost výchovy s volným časem je v odborné literatuře charakterizován třemi úzce propojenými způsoby. Prvním z nich je **výchova pro volný čas**, neboli výchova k volnému času. Takový čas by měl být pod vedením vychovatele, aby docházelo ke správnému využívání tohoto času a rozvinuly se již v mladém věku základy pro trávení volného času v dospělosti. Výchova k volnému času učí děti a mládež, jak si efektivně naplánovat volný čas a odpočinek. **Výchova volným časem** znamená, že výchova je prostředkem, díky kterému se uskutečňuje výchova a volnočasové aktivity a mohou se tak stát nástrojem k výchovnému působení. Výchova volným časem dále označuje aktivity, které probíhají v rámci institucí, zařízení, sdružení, metody, formy a jiné. Pojem **výchova ve volném čase** lze vysvětlit tak, že volný čas je prostorem, jenž pozitivně ovlivňuje a formuluje všechny děti, vzhledem k jejich individualitě, a rozvíjí je ve všech možných směrech. (Hájek a kol. 2008, s. 67- 68; Pávková a kol. 1999, s. 33; Kratochvílová, 2004, s. 93-95)

V současnosti se aplikuje, kromě pojmu výchova ve volném čase, také termín výchova mimo vyučování. Jak uvádí Hofbauer a kol.(2008, s. 66-68), výchovu mimo vyučování lze vymezit čtyřmi znaky:

- Výchova probíhá mimo povinné vyučování,
- probíhá převážně ve volném čase,
- probíhá mimo bezprostřední vliv rodiny
- a je institucionálně zajištěna.

Výchovu mimo vyučování můžeme vztáhnout k dělení celoživotního učení, přičemž výchova mimo vyučování má vazbu především k neformálnímu a informálnímu učení. V posledních desetiletích se především v dokumentech a praxi evropských institucí objevují tyto nové pojmy, které zdůrazňují zřetel ke komplexně chápanému výchovnému působení.

Formální výchova/učení (anglicky *formal education*) je uskutečňovaný systém aktivit ve školách nebo v jiných odborných vzdělávacích zařízeních. Tato výchova je podporována či plně zajišťována státem v rozmezí od základního až vysokoškolského vzdělání. Formální stupeň vzdělání je zakončen potvrzeným dokladem o absolvování. Do formální výchovy můžeme zařadit tradiční vzdělávání uskutečňované ve škole, či možnost distančního vzdělávání zprostředkovaného médií. (Kratochvílová, 2004, s. 106)

Neformální výchova/učení probíhá bezprostředně mimo formální vzdělávací systém, který směřuje k dosažení určitého stupně vzdělání doloženého potvrzeným dokladem. Neformální výchova nevede k ucelenému školskému vzdělávání, ale organizuje výchovně vzdělávací aktivity mimo rámec zavedeného oficiálního školského systému. Zájemcům jsou nabídnuty aktivity zaměřené na rozvoj zkušeností, dovedností a postoj, založených na uceleném systému hodnot. „*Organizátory jsou sdružení dětí a mládeže a další nestátní neziskové organizace, školská zařízení pro zájmové vzdělávání – především střediska volného času, vzdělávací agentury, kluby, kulturní zařízení a další.*“ (© 2013 – 2016 MŠMT)

Informální výchova/učení (anglicky *informal education*), je výchova zaměřená na získávání nových vědomostí a rozvoj osobnosti bez jakéhokoliv institucionálního začlenění. Informální

výchova může probíhat záměrně, ale většinou jde o nezáměrné, neorganizované, nesystematické a nekoordinované působení na jedince. Toto učení tedy vychází z každodenního kontaktu s rodinou, přáteli, vrstevnickou skupinou dětí a mládeže a všeho, co působí na naše blízké životní prostředí.

2 Poruchy autistického spektra

Druhá kapitola je věnována poruchám autistického spektra, tedy závažné poruše dětského mentálního vývoje a má přiblížit komplikovaný vývoj pojmu dětský autismus a pervazivní vývojová porucha. Tato kapitola je členěna do čtyř podkapitol, které se věnují definici a klasifikaci poruch autistického spektra, příčině a diagnostice. V neposlední řadě je zde nastíněná epidemiologie a příklady speciálně pedagogické péče.

2.1 Definice a klasifikace poruch autistického spektra

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uzavřena. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“ Tento výrok o autismu pronesl Jim Sinclair v roce 1992. (Thorová, 2004, s. 33)

Termín autismus má řecký původ slova „autos“, což znamená v překladu do češtiny „sám“. Pojem autismus byl poprvé použit v roce 1911 švýcarským psychiatrem a psychologem Eugenem Blaulerem (1857-1939), k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů. Blauer tvrdil, že tento schizofrenní stav vzniká na základě nejednotné mysli, tedy protichůdných existencí v psychice jedince. I když pojem autismus byl poprvé použit Eugenem Blaulerem, prvním člověkem na světě, jenž si všiml podobně nepřiměřeného chování u skupinky dětí, byl americký psychiatr Leo Kanner. Právě Kanner považoval zvláštní projevy dětí za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval „*časný dětský autismus*“ (Early Infentile Autism - EIA). K výběru tohoto označení byl inspirován zmiňovaným řeckým původem slova „autos“. Díky tomuto americkému psychiatrovi můžeme o autismu tedy hovořit jako o samostatné diagnostické jednotce již od 40. let 20. století. (Hrdlička, Komárek a kol., 2004, s. 11-13; Thorová, 2004, s. 33-35)

Za několik desetiletí své oficiální existence názory na poruchy autistického spektra (dále jen PAS) prošly bouřlivým vývojem. Stejně jako u různých jiných poruch a onemocnění prošla představa o autismu v dobách minulých (a stále prochází) řadou změn. Jak uvádí Thorová (2004, s. 38) : „*Teorie střídá teorii. Sami autoři v průběhu svého odborného působení své názory radikálně mění spolu s přílivem nových informací*“.

V Evropě, v předválečném období vzniklo psychoanalytické hnutí, které dorazilo do Ameriky až po druhé světové válce a mělo zřetelný dopad na laické i odborné myšlení. Kanner se ke konci čtyřicátých let domníval, že jedinci trpící autismem mají vrozenou poruchu, jejíž vznik je způsoben geneticky. Autismus byl dlouho považován za onemocnění způsobené nevhodnou mateřskou výchovou, proto se Kanner zaměřil na zkoumání rodičovských charakteristik.

V posledních desetiletích vědecká bádání o autismu prodělala zásadní obrat. Autismus již nebyl chápán jako psychóza směřovaná výhradně k psychopatologii, ale jak zmiňuje Gillberg a Peeters (1998, s. 16), názor se více přikláněl k vývojovému hledisku i mezinárodnímu klasifikačnímu systému, kdy byl autismus zařazen mezi vývojové poruchy na místo duševního onemocnění. Pro tato bádání jsou výchozím bodem výsledky z porovnání vývoje zdravého dítěte a dítěte s autismem.

Poruchy autistického spektra patří k nejzávažnějším poruchám dětského duševního vývoje. I přes intenzivní výzkum se ví pořád stále málo, aby se jedincům s PAS dokázalo včasné a účinně pomoci, proto autismus upoutává v posledních letech stále více pozornost, nejen odborníků různého zaměření, ale také laické veřejnosti. (Hrdlička, Komárek a kol., 2004, s. 17; Thorová, 2004, s. 58)

2.1.1 Definice autismu

Porozumět zdravému dítěti je v mnoha případech snadné, ale porozumět dítěti s poruchou autistického spektra si žádá speciální znalosti a dlouhodobou zkušenost. Abychom nejlépe porozuměli autismu, musíme vycházet především z dojmů, které v nás vyvolá individuální setkání s autistickými dětmi. (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 16-17)

Kateřina Thorová (2006, s. 51-60) popisuje pervazivní vývojové poruchy (*Pervasive Developmental Disorders – PDDs*) jako celoživotní neurovývojovou poruchu. Slovo pervazivní můžeme přeložit jako všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky a v mnoha směrech. Pervazivní vývojové poruchy se projeví vždy již v prvních letech života, typické věkové rozmezí závisí na konkrétním typu poruchy. Přítomnost PAS velmi ovlivní fungování dítěte a později i dospělého jedince, a to v mnoha ohledech. V různé míře jsou vždy závažně zasaženy komunikační i sociální dovednosti a z tohoto důvodu je výrazně odlišné i chování. Toto chování přináší v životě jedince řadu komplikací,

jak v kontaktu s rodinou, při vzdělávání, kontaktu s vrstevníky, tak i v osobnostním zrání v adolescenci. Porucha autistického spektra je vrozené postižení mozkových funkcí, proto dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a díky tomu se i jinak chová.

Asociace pomáhající lidem s autismem APLA – JIM o. s. (©2002) definuje poruchy autistického spektra následujícím způsobem:

„Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje a řadí se mezi komplexní vývojové poruchy. Společným znakem jsou poruchy sociální interakce, problémy v oblasti verbální i neverbální komunikace a narušená schopnost představitosti, která se projevuje neobvyklými nebo omezenými, mnohdy stereotypními aktivitami nebo zájmy. Toto vše vede dítě s autismem do role cizince, který nerozumí okolí. Náš svět je pro něj skládkou, jejíž díly do sebe nezapadají. Naučené dovednosti nezvládá aplikovat v nově vzniklých situacích běžného života. Za hlavní příčinu poruch autistického spektra jsou považovány vrozené abnormality mozku.“

Asociace pomáhající lidem s autismem vymezila poruchy autistického spektra výstižným způsobem, ale k porovnání jsou níže uvedeny i další definice autorů Hymana a Páté, kteří se danou problematikou zabývají řadu let.

„Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vznikla na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je to, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, co slyší a co prožívá. Duševní vývoj je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Autismus doprovázejí specifické vzorce chování.“ (Pátá, 2007, s. 113)

Steven Hyman (2001, s. 217) uvádí definici následujícím a nejvýstižnějším způsobem: *„Autismus je neurovývojový syndrom, který je definován v oblasti sociální, oblasti komunikace a neobvyklým, opakujícím se chováním. Autismus je porucha, která obvykle začíná v kojeneckém období a končí nejpozději v třetím roce života.“*²

² „Autism is neurodevelopmental syndrome that is defined by deficits in social reciprocity and communication, and unusual restricted, repetitive behaviors. Autism is disorder that usually begins in infancy, at latest, in the three years of life.“ [Hyman, 2001, s. 217]

2.1.2 Klasifikace pervazivní vývojové poruchy

V současnosti jsou pro klasifikaci poruch autistického spektra směrodatné dva uznávané a platné dokumenty, a to Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) vydaná v roce 1992 Světovou mezinárodní organizací (World Health Organization = *WHO*) a Americký diagnostický manuál, který v roce 1994 vydala Americká psychiatrická asociace (American Psychiatric Association = *APA*). Oba tyto dokumenty jsou mírně odlišné jak v terminologii, tak ve spektru poruch.

Hrdlička, Komárek a kol. (2004, s. 15) - dle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí (1992) mezi pervazivní vývojové poruchy (ozn. F84) patří:

- Dětský autismus (F84,0),
- Atypický autismus (F84,1),
- Aspergerův syndrom (F84,5),
- Jiná desintegrační porucha v dětství (F84,3),
- Rettův syndrom (84,2),
- Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (84,4),
- Jiné pervazivní vývojové poruchy (84,8),
- Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84,9).

Kateřina Thorová (2004, s. 60) uvádí klasifikační systém DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994) tímto způsobem:

- Autistická porucha (Autistic Disorder),
- Rettův syndrom (Rett's Syndrome),

- Dětská dezintegrační porucha (Childhood Desintegrative Disorder),
- Aspergerova porucha (Asperger Disorder),
- Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified – PDD-NOS).

Klasifikace Americké psychiatrické asociace DSM-IV obsahuje méně diagnostických jednotek. Nevyskytují se zde rozdíly od MKN- 10 diagnózy Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby ani Atypický autismus – ten je přiřazen ke DSM-IV kategorii Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná. Nicméně diagnostická kritéria DSM-IV jsou přehlednější, lépe definovaná a pro praktické využití mnohem srozumitelnější a díky tomu se zdají být lépe využitelná v praxi.

Stejně jako Evropská mezinárodní klasifikace nemocí bude nepochybně připravovat revizi, tak i Americká psychiatrická asociace. V připravované revizi amerického diagnostického manuálu (DSM-V) nebudou jednotlivé poruchy autistického spektra uvedeny pod samostatným kódem, ale budou uvedeny v kategorii poruch autistického spektra. Dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus mají společné projevy ve třech klíčových oblastech (tzv. triáda autismu – viz str. 26) a hranice mezi jednotlivými diagnózami není vždy zcela jasná, proto DSM-V upustilo od rozdělení diagnóz, aby poruchy byly sjednoceny do jedné kategorie. (APLA ©2011)

2.2 Etiologie, symptomy a diagnostika PAS

Kateřina Thorová (2004, s. 19) ve své knize Poruchy autistického spektra uvádí výrok maminky dítěte s autismem: *„Když se Martin narodil, byla jsem ta nejpyšnější a nejšťastnější matka na světě. Byl krásné zdravé dítě. Začal mluvit jednotlivá slova, prohlížel si knížky, smál se. Ve dvou letech nastal zlom – slova vystřídaly zvuky, smích křik a pláč, knížky, které si dříve prohlížel, ležely na zemi roztrhané. O hračky nejevnil zájem, jen vše donekonečna roztácel. V noci hodiny prokřičel. Byli jsme zoufalí.“*

2.3 Příčiny vzniku poruchy

Teorie o etiologii vzniku poruch autistického spektra střída jinou teorii a s přílivem stále nových informací o této poruše autoři své názory radikálně mění. V historii, již zmiňovaný psychiatr Kanner, byl přesvědčený o vrozenosti poruchy, ale díky vlivu psychoanalýzy svoje stanovisko změnil. Jeho zaměření se dále ubíralo ke zkoumání rodičů dětí s autismem. Z průzkumu americký psychiatr vydedukoval, že autismus je výsledek dlouhodobého emocionálního strádání dětí, jejichž rodiče jsou příliš chladní, tvrdí, úspěšní a sobečtí vůči svým dětem. Později však bylo prokázáno, že specifické projevy dítěte nejsou způsobeny chybným výchovným vedením. (Pipeková a kol. 2010, s. 63-64; Thorová, 2004, s. 38-52)

Z dalšího vývoje vyplývá, že jednou z možných primárních příčin autismu je časté poškození vyvíjejícího se mozku nebo odlišné biochemie mozku. PAS tedy patří mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě, z důvodu průjevů autismu, které se odchyľují od normy, jsou vydedukované také rozdílné výzkumné závěry, kdy se různá neurologická poškození projevují v různých částech mozku. Konkrétně se nejvíce objevují abnormality v oblasti mozkové kůry přední části levého čelního laloku, který má souvislost s empatickým myšlením. Dále se objevují v mozečku, u kterého je známo, že je nezbytný pro zpětnovazebné vyladřování jemné i hrubé motoriky a jak uvádí Hrdlička, Komárek a kol. (2004, s. 19-20) mozeček je důležitý též pro časoprostorové kódování a předvídání. V neposlední řadě se zvláštnost jeví také v limbickém systému, jehož správná funkce je důležitá k projevu emocí, paměti a učení.

„Vědecké studie směřují k pojímání autismu jako důsledek geneticky podmíněných změn v mozkovém vývoji“. (Thorová, 2004, s. 54) Dědičnost hraje u výskytu PAS významnou roli a všeobecně se předpokládá, že genetické vlivy se na vzniku poruchy podílejí v 91-93%. Důležité jsou také genetické faktory, které se rovněž podílí na vzniku autismu.

Vzhledem k tomuto postižení nemůžeme hovořit pouze o jedné příčině vzniku, ale spíše o souhře více faktorů. Jednoznačnou příčinu vzniku poruchy se doposud nepodařilo prokázat, a tak se odborníci i laici shodují pouze v názoru, že je příčina autismu vedena jako multifaktoriální. Dnes je již zřejmé, že se autismus u každého bude projevovat jinak a může mít u každého jinou příčinu. Díky tomuto zjištění je také zřejmé spojení nejen s poruchami v oblasti mozku, ale rovněž se sníženou schopností odstraňovat z těla škodlivé toxiny, s alergickými a imunitními reakcemi, produkci hormonu a narušenou funkcí trávicího

systému. V dnešní době také existuje teorie, kdy v důsledku očkování – trojkombinace zarděnek, spalniček a příušnic, může u dítěte dojít ke vzniku autismu.

2.3.1 Příznaky poruch autistického spektra

Autismus je porucha, která se diagnostikuje na základě projevů chování dítěte. Dopad přítomnosti pervazivní vývojové poruchy se projeví vždy již v raném dětství do 36 měsíců. Jednotlivé příznaky, kromě své rozsáhlosti a rozmanitosti symptomatiky, se značně liší v četnosti a síle projevu a některé z nich mohou zcela chybět. Různorodý je také stupeň závažnosti, protože se projevy jedince s touto poruchou markantně mění s věkem, jak rychle se symptomy objevují tak stejně rychle mohou zmizet. Hlavní projevy poruchy se zobrazují ve třech klíčových oblastech, tyto oblasti se souhrnně nazývají triádou. Příznaky pervazivní vývojové poruchy se projeví v sociální interakci, komunikaci, představivosti, zájmech a hře. (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 21-24; Čadilová a kol., 2007, s. 11-14; Richman, 2006, s. 7)

„Postižení vede k lehce zapamatovatelným, stereotypním a úzce vymezeným aktivitám a vzorcům chování, které s tím, jak roste nutnost chápat věci v souvislostech a využívat flexibilní myšlení, k pochopení situace nestačí. Složitými komplexními pravidly se řídí hlavně oblast komunikace a sociálních vztahů, jež jsou pro postižené velmi náročné, a chování dětí s autismem se stává čím dál nápadnějším...“ (De Clerq, 2007, s. 39)

Sociální interakce

Vztahy k lidem jsou při poruše autistického spektra velmi specifické, rozdělují se na několik typů chování k druhým lidem. Jedním z nich je *typ osamělé sociální interakce*, jedinec projevuje malý zájem o druhé osoby a celkově společnou činnost. Autisté si hrají nebo tráví čas raději o samotě a jiné lidi ignorují. I když se někdo druhý snaží navázat s autistou kontakt, reaguje velice málo nebo vůbec. Vůči blízkým osobám takový jedinec může, ale také nemusí, projevovat nejzákladnější sociální dovednosti jako jsou například: úsměv, fyzický kontakt, radost se shledání, vzájemný pohled do očí.

Dalším typem je *typ pasivní sociální interakce*, kdy jedinec s PAS přistupuje k lidem negativně. Lidé s tímto typem sociální interakce se vůbec nesnaží navázat kontakt se svými vrstevníky ani cizí osobou. Těmto jedincům chybí sociální dovednosti, jako jsou prosba o pomoc, snaha spontánně rozvíjet společnou hru či aktivitu. Typ jedince nechápe jednoduchá

pravidla a jeho chování je celkově velmi nezralé a převládá naivita. Zajímavé je, že děti mívají rády fyzický kontakt.

Osoby s *aktivním typem sociální interakce* naopak kontakt s druhou osobou mají rády a vyhledávají ho. Problém je, že tito jedinci navazují kontakty s jinými nepřiměřeně a neberou ohledy na druhé a svým chováním je velmi často provokují, bez toho aniž by dovedli ovládnout svoji sociální normu. Pro děti je takové chování nebezpečné, protože rády navazují kontakt s úplně cizími lidmi.

Posledním typem sociální interakce je *typ formální*. Lidem s formální sociální interakcí chybí sociální intuice, a proto nechápe jemné rozdíly při společenském styku. Jedinec si osvojil nějaká pravidla, na kterých zcela nepřiměřeně a nevhodně lpí. Takoví jedinci se nedokážou přizpůsobit změně sociální situace ani ovládnout své chování. (Čadilová a kol., 2007, s. 14- 15; Richman, 2006, s. 8)

Komunikace

Kvalitativní i kvantitativní porucha řeči u dětí s poruchou autistického spektra je zcela běžná. Řeč u dětí s autismem je nejen zpožděná, ale nevyvíjí se stejně jako u dětí zdravých. Postižení v komunikaci se může projevit například *mutismem*, tedy nemluvností. Dítě buď nemluví vůbec, nebo velmi málo a projevuje malý zájem o mluvené slovo. U autistů je také běžné, že nerozumí mluvenému slovu, proto může, ale také nemusí, reagovat na zadané pokyny.

Dalším a závažným problémem v komunikaci dítěte je *omezená mimoslovní komunikace*. Přibližně u 40 % dětí s autismem se řeč nevyvine, jak je zmiňováno o odstavec výše, aniž by se děti snažily nahradit tento nedostatek jiným alternativním způsobem komunikace. Jedinci s PAS používají málo nebo vůbec ukazování, oční kontakt a mimiku. Problémy se nachází také v gestech, děti nekoordinují gesta s očním kontaktem, nedívají se do očí ani neupírají pohled na druhé osoby.

U většiny autistů je *komunikace velmi jednostranná*, zpravidla vedou monolog a dialog vázne. Tito jedinci mluví převážně o svých vlastních tématech, nezajímají ho potřeby a zájmy druhých. Kladou banální otázky, či dotazy, na které již předem znají odpověď, vše se stále týká pouze jejich zájmů. *Omezené praktické používání komunikace* je další znak PAS. U lidí

s touto poruchou se objevují společensky nevhodné výroky, vulgarismy, potíže s vykáním, pozdravením a zdvořilostí celkově.

Autisté mají *zvláštní projevy v řeči*, často se objevují tzv. echolálie (opakování slyšených slov a vět stále dokola, mimo kontext), monotónní řeč bez intonace, nesprávné používání zájmen, mají potíže s gramatickou strukturou věty a nepoužívají rozvinutá souvětí. (Pátá, 2007, s. 113-114; Thorová, 2004, s. 97- 115)

Představitost, zájmy, hra

Děti s poruchou autistického spektra mají *zvláštní zájmy* směřující k vyhraněným tématům. Svůj zájem jeví např. o mapy, písmena, číslce, hodiny, videohry, dopravu, antény, roury, hydranty a čas. Během takových činností nejsou autisté schopni věnovat se jiným aktivitám, protože aktivita, které se právě věnují, má svůj přesný řád a čas.

Mezi další příznaky patří *stereotypní manipulace s předměty*, které děti nejčastěji roztáčí a pootáčí, často s těmito předměty i házejí. Velice lákavá je pro autisty voda a celkově hra sní. Přitažlivé jsou pro ně také dveře a šuplíky, které dokola otevírají/zavírají a v oblíbě s nimi také bouchají. Manipulace s provázky či šňůrkami je jim také vlastní. Pro autisty je typické, že si nehrají s hračkami správně a podle jejich funkce.

Většina dětí s PAS má velikou *oblibu v symetrii a řádu*, který se musí striktně dodržovat. Autista se nutkavě snaží o napravování nepřesností, umísťování a přenášení věcí na své místo, srovnává přístroje, zasouvá židle a skládá předměty do řad či sestavuje různé obrazce. Stejně jako jsou pro ně lákavé různé předměty, tak i knihy. Encyklopedické a akademické zájmy autisty s konkrétní poruchou zajímají z důvodu přesnosti faktů. Jejich zájem i nadání bývá jednostranné a vývoj jiných schopností zcela neporovnatelný. Autisté vynikají ve schopnosti rychle se naučit rozeznávat číslce a písmena, naučit se značky aut, počítat i psát. Aktivita, ve kterých výrazně vynikají, jsou například šachy, astronomie, zvířecí a rostlinná říše, technika, matematika nebo počítače.

Fixace na předměty je další symptom pervazivní vývojové poruchy. Děti výrazně lpí na určitých předmětech, jako jsou plyšové hračky či autíčka a neustále je nosí s sebou. Těžce nesou odloučení od těchto předmětů, které může způsobit i prudký afekt až agresi. Jak bylo výše řečeno, autisté stejně tak jak mají rádi řád a symetrii mají také rádi *stereotypie*

a opakující činnosti. Přerušení takové činnosti může přinést velký záchvat vzteku. (Čadilová a kol., 2007, s. 16; Richman, 2006, s. 9)

Ostatní možné symptomy

- Zvláštní pohyby, sebepoškozování, motorická neobratnost.
- Problémy s učením, myšlením a plánováním.
- Černý pohled na svět, nepřiměřená emotivita.
- Afektivní záchvaty, impulzivita.
- Autostimulační činnosti, potíže se smyslovou integrací.
- Poruchy pozornosti, snížená adaptabilita, obtíže ve výchově, nelibá reakce na změny, problémy ve fyziologických procesech.

Lékaři a speciální pedagogové se velmi často setkávají s otázkou ze strany rodičů, zdali autismus jde léčit nebo alespoň nějakým způsobem snížit intenzitu příznaků. Odpověď je samozřejmě ano, ale velmi podstatné pro rodiče těchto dětí je, aby věděli, že i když autismus v jakékoliv podobě lze korigovat, kupříkladu psychofarmaky, tato nemoc je zcela nevyléčitelná. M. F. Casanova (2016, s. 110) ve své knize uvádí, jak psychofarmaka mohou působit na jedince s poruchami autistického spektra: *„K cílům psychofarmakologické léčby poruch autistického spektra patří snížení základních symptomů autismu, snížení úzkosti a nesoustředěnosti, zlepšení sociálních dovedností a snížení agresivního sebepoškozování...”*³

³ „The objectives of psychopharmacological treatment for autism include decreasing the core symptoms, decreasing anxiety and overfocus, improving social skills, reducing aggressive self-injurious behavior...” [Casanova 2016, s. 110]

2.4 Diagnostika pervazivní vývojové poruchy

Schelling řekl již v roce 1809: „*Nikdo nepopře, že nemoc je v podstatě také život, život opravdu živý, že je to přesto život, i když falešný život. Nemoc osciluje mezi být či nebýt a přece je to něco reálného.*“ (Nesnídalová, 1995, s. 21)

Autismus byl od samého začátku považován za zvláštní a záhadnou poruchu. Mnohé spolky mají jako své logo puzzle, což není náhodou. Vermeulen (2006, s. 10) uvádí: „...*zatímco puzzle má ještě daleko k tomu, aby bylo složeno, mnoho kousků této skládačky do sebe zapadá, a to zvláště od doby, kdy známí vědci dokázali lépe porozumět zvláštnímu myšlenkovému procesu projevovanému jedinci s autismem.*“ I když odborníci nejsou ještě tak daleko, aby složili celé „puzzle“, hlavním klíčem k jeho složení je získání jasné představy o tom, jak jedinci s autismem přemýšlejí, i s vědomím, že se nemusí nikdy podařit složit všechny kousky puzzle dohromady.

Momentálně neexistuje taková zkouška biologického charakteru, která by jednoznačně prokázala poruchu autistického spektra. Diagnostika je relativně složitým procesem, který je založen na vysoké odbornosti a praktické zkušenosti odborníka, ať už psychiatra, nebo psychologa. Znaky autismu ve standardních klasifikačních příručkách jsou založeny na mapování a výzkumu chování. Jako diagnostické standardy se používá Diagnostický a statistický manuál duševních poruch Americké psychiatrické asociace (DSM-IV, 1994), v České republice se však při určování diagnostiky vychází z MKN-10, přičemž tři klíčové oblasti jsou zcela stejné jako u DSM-IV. Dokud autismus nelze popsat strohými lékařskými termíny, je nutné se vracet k diagnostice chování. Diagnostika chování uznává různé limitující faktory a jedním z nich je skutečnost, že hodně vzorců autistického chování se projevuje také u osob, které autismem vůbec netrpí. Jedinec handicapovaný autismem nemusí mít všechny znaky triády. I když se lidé s autismem projevují podobnými příznaky, neexistují na světě dva stejní autisté s úplně totožnými projevy. K diagnostice autismu musí dítě splňovat alespoň dvě kritéria z první oblasti triády, dvě kritéria z druhé kategorie a jedno kritérium ze třetí kategorie. (Čadilová a kol., 2007, s. 11-12; Richman, 2006, s. 7-8; Thorová, 2004, s. 263-264; Vermeulen, 2006, s. 10-11)

Popis jednotlivých poruch autistického spektra

K popisu níže uvedených poruch autistického spektra autorka práce čerpala z odborné literatury, popisují jednotlivé poruchy PAS. (Čadilová a kol., 2007, s. 18-46; Hrdlička, Komárek a kol., 2004, Thorová, 2004)

Dětský autismus z historického pohledu tvoří jádro poruch autistického spektra. Závažnost této poruchy bývá různá, od mírné formy, u které se projevuje málo mírných příznaků, až po těžkou formu doprovázenou velkým a závažným množstvím symptomů. Problémy se musí projevit v každé části autistické triády. Osoby trpící dětským autismem mohou trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, neobvyklým až podivným chováním. Typická je značná proměnlivost příznaků.

Atypický autismus se odlišuje od dětského autismu tím, že porucha nesplňuje všechny tři okruhy diagnostických kritérií nebo opožděným nástupem v životě jedince. První příznaky atypického autismu byly zaznamenány až po třetím roce života a můžeme také pozorovat některé symptomy jednoznačně typické u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.

Aspergerův syndrom, jinými slovy „sociální dyslexie“, se řadí mezi poruchy autistického spektra a pro tento syndrom jsou klíčové potíže v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s celkovým dobrým intelektem a řečovými schopnostmi dítěte. Obtíže v komunikaci způsobují jedinci s Aspergerovým syndromem problém s navazováním přiměřených vztahů s lidmi, negativně reagují na změny, ulpívají na rituálech, obtížně chápou mimoslovní komunikaci a nevyznají se v mimice a gestech ostatních lidí. Syndrom má tendenci velmi často přetrvávat do dospívání až dospělosti.

Dětská dezintegrační porucha je syndrom, který poprvé popsal speciální pedagog z Vídně Theodor Heller. Pedagog tuto poruchu původně nazval „dementia infantilis“, později svým jménem, tedy Hellerův syndrom. V MKN-10 je již tento syndrom uveden jako jiná dezintegrační porucha, která byla zařazena mezi pervazivní vývojové poruchy. U dítěte po období normálního vývoje, trvajícího u dezintegrační poruchy minimálně dva roky, nastává z neznámého důvodu trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje. Děti trpící touto poruchou mívají těžší typ mentální retardace a jsou sociálně odtažité.

Rettův syndrom doprovází těžké neurologické postižení, které zasáhne celou osobnost jedince a má dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Tento syndrom je doposud popsán pouze u dívek ve věku 7-24 měsíců. Mezi hlavní příznaky doprovázející Rettův syndrom patří zhoršení kognitivních schopností, porucha hybnosti v oblasti koordinace pohybů, ztráta pohybových schopností rukou a současně se zastaví i růst hlavy. Současně je také zastaven herní a sociální vývoj a téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace.

Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby je poměrně špatně definovaná, nicméně označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací spojenou s hyperaktivitou, poruchou pozornosti a se stereotypním chováním – např. velmi častým a opakujícím se jevem je sebepoškozování. Během dospělosti může hyperaktivitu vystřídat hypoaktivita.

2.5 Epidemiologie

V roce 1966 byla provedena první epidemiologická⁴ studie, kterou provedl Victor Lotter. Od první studie bylo do dneška provedeno přibližně dalších třicet epidemiologických studií autismu. Výzkum, který proběhl v Anglii, vycházel ze dvou hlavních diagnostických kritérií definovaných Kannerem a Eisenbergem, což byl odpor ke změnám v navykých situacích a sociální odtažitost. Závěr výzkumu vypovídá, že na deset tisíc narozených dětí připadá pět dětí s poruchou autistického spektra. Schwartz (Thorová, 2004, s. 223) uvádí, že se PAS vyskytuje ve většině zemí a kultur. V šedesátých letech již Victor Lotter referoval o dětech s autismem, které objevil v několika afrických zemích.

Finální výsledky epidemiologických studií se značně liší, neboť je tato situace dána nejednotnými diagnostickými kritérii. V době, kdy diagnostická kritéria vstoupila v obecnou platnost, nastal a byl zaznamenán největší nárůst počtu dětí s autismem. V dřívějších dobách se zastávalo názoru, že autismus patří mezi málo se vyskytující postižení, což dnes už neplatí. Jak píše Filipek, Accardo (Čadilová a kol., 2007, s. 25): „*Mezi občany se vyskytuje*

⁴ Epidemiologie je odborný termín pro obor lékařství, který se zabývá příčinami, vznikem a především zákonitostmi šíření nemocí hromadného výskytu. [Malá ilustrovaná encyklopedie, 1999]

frekventovaněji než Downův syndrom, dětská mozková obrna, cukrovka, ztráta sluchu, zraku nebo rozštěp páteře.“ Studie z posledního desetiletí, jsou zejména výsledky, které používají platné screeningové metody, diagnostické zdroje a diagnostická kritéria.

Lorda Wingová a Judith Gouldová prováděly v Londýně roku 1970 epidemiologický výzkum, do kterého zařadily všechny děti s autistickým chováním, nikoli jen děti, které splňovaly diagnostická kritéria psychiatra Kanner. Ve výzkumu dospěly k vysokému poměru své doby. Bylo zjištěno, že poruchou autistického spektra trpí dvacet dětí z tisíce. Jednadvacáté století přineslo další a nové výsledky, kdy byl u nejširší kategorie PAS zaznamenán dramatický nárůst počtu dětí se stanovenou diagnózou „poruchy autistického spektra“. Z hrubého odhadu a dostupných informací vychází poměr 15/10 000 u dětí s autismem, 15/10 000 dětí u Aspergerova syndromu, 30/10 000 dětí s atypickým autismem nebo nespecifikovanou pervazivní vývojovou poruchou. (Hrdlička, Komárek a kol., 2004, s. 34-35; Thorová, 2004, s. 223-227)

V současné době je vyšší výskyt poruch autistického spektra světovou odbornou veřejností přijímán jako nezpochybnovaný fakt. Charman (Thorová, 2004, s. 225-226) pojednává o nárůstu počtů jedinců s diagnostikovanou poruchou autistického spektra, který má své opodstatnění a nemusí se tedy vůbec jednat o skutečné zvýšení výskytu autismu:

- Hranice diagnostikovaných kritérií se rozšířily a jsou v dnešní době obecně přijímány širším okruhem diagnostiků,
- schopnost odborníků rozeznávat a diagnostikovat PAS se výrazně zlepšila,
- poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány společně s jiným typem poruch,
- a schopnost rozeznávat PAS i u dětí, s intelektem v jiném pásmu, které navštěvují běžnou školu, se zlepšila. (Čadilová a kol., 2007, s. 26)

V České republice žije okolo 45 000 osob trpící poruchou autistického spektra. Ročně se projeví některý typ této poruchy zhruba u čtyř set dětí během prvních tří let života. U autismu obecně platí, že těmito vývojovými poruchami častěji trpí chlapci. Poměr, který se uvádí nejčastěji, udává poměr čtyř chlapců s autismem na jednu dívku. Děvčata

s autistickými znaky jsou méně hyperaktivní a sociálně agresivnější než chlapci. Odborníci se také domnívají, že poměr chlapců k dívkám se mění výškou intelektuálních schopností. (Pátá, 2007, s. 116; Thorová, 2004, s. 226)

2.6 Speciálně pedagogická péče

„To, co mi lidé říkali, byla vždy jen slova, která patřila k určitému místu a určité situaci. Jednou, když jsem na školním výletě čmárala na zed' úřední budovy, mi učitel důrazně nakázal, že to se nesmí dělat. Slíbila jsem, že už to opravdu nikdy neudělám, ale o deset minut později jsem už vesele čmárala jiné obrázky na zed' naší školy. Nebylo to proto, že bych ignorovala příkaz učitele nebo že bych si chtěla dělat legraci. Podle mého přesvědčení jsem nedělala jednu a tutéž věc. Moje chování všechny ostatní šokovalo, ale mne šokovalo zase jejich chování. Nebyla jsem schopná si pamatovat pravidla chování pro každou specifickou situaci.“ (Vermeulen, 2006, s. 78)

Autistické děti původně trávily všechn svůj čas v izolaci, dlouhá léta po psychiatrických klinikách a byly vychovávány v ústavech. Na plnohodnotné přijetí společností, vzdělání a speciálně pedagogický přístup si autistické děti musely počkat celá desetiletí. Odborná speciální péče prošla dlouhou a svízelnou cestou. Jakmile se vyvrátil mýtus o rodičovské vině, rodiče měli snahu zapojit se do vývoje terapií a programů, které mohly umožnit jejich dětem lepší a kvalitnější život. Pro autistické děti je nesmírně důležité, aby jejich život byl co nejvíce předvídatelný. Základní předpoklad veškeré výchovy a učení je, že jejich existence má pro autistu smysl. Kdokoliv se snaží hlouběji porozumět myšlení a chování osob s poruchami autistického spektra, musí vstoupit dovnitř mozku jedince s autismem, nebo se dostat do jeho kůže a zjistit, jak autisté zpracovávají vnější sluchové, zrakové a fyzické zkušenosti. Tento přístup nás dovede k lepšímu porozumění lidem, kteří trpí autismem, a díky tomu jim budeme moct lépe pomoci. (De Clerq, 2007, s. 75-78; Vermeulen, 2006, s. 11)

Speciálně pedagogická péče by měla navazovat na včasnou diagnózu. Odbornou péči mohou zajišťovat specializovaná zařízení, která následně rodiče dětí s autismem vyškolí a vypracují pro ně domácí program. Pouze někteří rodiče jsou ochotni se aktivně zapojit

do vzdělávacího procesu svého dítěte. Přestože rodiče nejsou odborníci, nejlépe znají své dítě a tráví s ním nejvíce času. Vzájemná spolupráce rodičů a odborníků může být tedy velmi nápomocná. Hrdlička, Komárek a kol. (2004 s. 185) popisuje spolupráci rodičů a odborníků následujícím způsobem: *„Rodiče jsou ti, kteří dítě doprovázejí po celou dobu dětství a dospívání, zatímco odborníci se v průběhu času mění. Vzájemná komunikace mezi rodiči a odborníky může významně omezit riziko chronických stresů, poskytnout rodině tolik potřebnou pomoc a odborníkům zpětnou vazbu na jejich snahu.“* Ve spolupráci s rodiči musí odborníci respektovat všechny rozdíly mezi jednotlivými rodinami a brát v úvahu také priority rodičů. Na rodinu by nemělo být odborníkem kladeno více povinností, než je schopna unést. Již několikrát zmiňovaná odborná péče je zajišťovaná státem a měla by být kvalitní, bezplatná a především dostupná všem.

Autisté jsou také nazýváni jako tzv. „vlci samotáři“, protože jsou uzavření do sebe a snaha začlenit je do kolektivu a přizpůsobení se režimu, požadavkům a daným zvyklostem v nich způsobuje extrémní pasivitu v určitém období, afektivní chování – bezdůvodně se válí po zemi, křičí, jsou agresivní, koušou, škrábou apod. Takové chování přichází zejména ve chvíli, kdy se z pohledu autisty dostávají do složité situace, které nerozumějí a nezvládají ji a nemají jinou možnost, jak by sdělili svému okolí své pocity, natož aby v takové situaci dokázali požádat o pomoc. Jak bylo zmíněno na začátku této podkapitoly, začátek speciálně pedagogické péče, výchovy a prevence problémů u autismu je založen na přijetí faktu, že každý jedinec potřebuje ve svém životě předvídatelnost. Jeden postižený autismem napsal: *„Jelikož život se skládá z matoucí směsi zrakových podnětů a zvuků, je pro člověka s autismem velkou pomocí, dostane-li jeho život určitý řád. Pro mne je životně důležité, mít řádně definovaná místa a čas...“* (Gillberg, Peeters, 1998, s. 87)

Klíčové dovednosti, jež byly zařazeny ve vzdělávacím programu, který směřuje k co největší možné míře spokojenosti a štěstí a kterých je možno dosáhnout v omezujících podmínkách pervazivní vývojové poruchy, jsou: komunikace, sebeobsluha a zvládnutí domácích prací, pracovní dovednosti a pracovní chování, dovednosti volného času a sociální dovednosti. K tomu, aby se autisté tyto dovednosti naučili, potřebují především vizuální podporu. Důležitost vizuální podpory se týká hlavně :

1. předvídatelnosti v prostoru a čase,

2. vytvoření funkčního systému komunikace,
3. rozvoje klíčových dovedností. (Čadilová a kol., 2007, s. 24; Gillberg, Peeters, 1998, s. 87-88)

2.6.1 Možnosti vzdělávání

Na vzdělávání žáků s poruchou autistického spektra má vliv řada faktorů – mírné projevy autistického chování, mentální opoždění, nerovnoměrný vývoj a další přidružené poruchy. Zmiňované faktory ovlivňují zařazení dětí do příslušného typu školy a následně také možnost vzdělávání za pomoci asistenta pedagoga. (Thorová, 2004, s. 358-367)

Typy předškolního zařízení, do kterého mohou být zařazeni jedinci s PAS:

- Mateřská škola samostatně zřízená pro děti se zdravotním postižením (pro děti zrakově postižené, pro sluchově postižené, pro tělesně postižené, mateřská škola logopedická, mateřská škola speciální),
- běžná mateřská škola.

Typy základních škol:

- Základní škola speciální – specializované třídy pro žáky s autismem, individuální integrace do běžných tříd ZŠ speciálních,
- základní škola praktická – specializované třídy pro žáky s autismem, individuální integrace do běžných tříd ZŠ praktických,
- základní škola – specializované třídy pro žáky s poruchou autismem, individuální integrace do běžných tříd ZŠ.

Dle Vyhlášky č. 103/2014 Sb. (§ 3), se mohou žáci s PAS vzdělávat ve školních zařízeních formou: individuální integrace, skupinové integrace, ve školách samostatně zřízených pro žáky se zdravotním postižením a v kombinaci uvedených forem.

3 Volný čas dětí s poruchami autistického spektra

Třetí kapitola již blíže souvisí s praktickou částí diplomové práce. V kapitole je popsáno, jakým způsobem lze trávit volný čas s dítětem trpící poruchou autistického spektra a jaké obtíže mnohdy mohou takové aktivity přinést nejen rodičům, ale i samotným dětem s autismem. Kapitola dále poukazuje, jakým způsobem začaly vznikat první nestátní neziskové organizace a kdo byl hlavním aktérem ke zřizování těchto sdružení. Na konci kapitoly je poukázáno na řadu spolků, které byly založeny v České republice.

3.1 Volný čas dětí s autismem

Na úvod této podkapitoly se nejlépe hodí slova Věry Čadilové (2008, s. 155), která se blíže zabývá dětmi s poruchami autistického spektra, strukturovaným učením těchto jedinců a také volným časem, který dokážou tyto děti využívat stejně tak, jako ty zdravé. „*Vezmeme-li do úvahy, že ve volbě a uplatňování volnočasových aktivit se promítají všechny tři oblasti triády autistické poruchy, je zřejmé, že i problém v oblasti prožívání volného času a volba přiměřených aktivit budou jiné než u vrstevníků těchto dětí*“. Hra je v životě jedince velmi důležitá a provází ho v průběhu celého života. Jedná se o soubor aktivních činností zaměstnávající duševní i tělesné schopnosti, které napomáhají cvičit a rozvíjet osobnost jedince. Všechny děti na světě bez rozdílu pohlaví, pleti či zdravotního stavu, si rády hrají a hra je pro ně jakýsi zdroj zábavy, který jim, jak již bylo výše zmíněno, pomáhá více se rozvíjet v oblasti komunikace, sociální interakce a taktéž v rámci fantazie a představivosti. Výjimkou nejsou ani děti s poruchami autistického spektra, navzdory tomu, že mají často velký problém v kognitivních funkcích a jazykových schopnostech. (Zapletal, 1988, s. 13-14)

Děti s autismem potřebují zorganizovat veškerý svůj čas, do kterého spadá i ten čas volný. Nejlepší způsob jak učit autistické dítě herním dovednostem je strukturovat všechn jeho volný čas a tím dětem s touto poruchou, zajistit v dostatečné míře zábavu. Pokud dětem umožníme cílenou hru, snadno je můžeme naučit zapojit se mezi kolektiv stejně starých dětí a předejít tak problémům, které děti s poruchami autistického spektra běžně mají s navazováním vztahů se svými vrstevníky. Pokud volnočasové aktivity nemají tu správnou náplň, velmi často dochází k narůstající agresivitě, záchvatům vzteku či frustraci. Díky

strukturovanému učení mohou tyto děti rozvíjet své zájmy a využít své dovednosti i v čase nestrukturovaném, jak uvádí Phyllis Coyne a kolektiv⁵ (2011, s. 1).

Nejen děti ke svému plnohodnotnému životu potřebují volnočasové aktivity, tyto aktivity jsou důležitou součástí i života jejich rodičů. Tento čas potřebují mít naplněný smysluplnými aktivitami a především odpočinkem, ve kterém načerpají nových sil pro péči o své zdravotně znevýhodněné dítě. Díky společné hře jedinec postižený autismem může prohlubovat nejen komunikaci s rodiči, sourozenci nebo s jinými osobami, ale hrou může také získat nové dovednosti v přítomnosti jiných dětí. Učení u všech dětí na světě je smysluplné, pokud je podáváno zábavnou, rozličnou a zajímavou formou a to platí také u dětí s autismem.

Vzhledem k velké citlivosti těchto dětí je důležité zjistit, které činnosti jsou pro dítě vhodné a které naopak ne. Rodiče by měli zvážit individuální dovednosti a schopnosti svého dítěte, než se rozhodnou pro konkrétní činnost, jež bude naplňovat jeho volný čas. Pokud rodiče toto opatření neprovedou a zvolí svému autistickému dítěti špatnou volnočasovou aktivitu, může mít tento neuvážený krok následky v podobě dlouhodobé frustrace na straně dítěte. K zjištění činností, které budou pro jejich dítě nejlepší, mohou rodiče dojít prostřednictvím hry. Zaměřit pozornost by měli především na to, jak jejich dítě manipuluje s předměty, zdali je schopné nápodoby či plnění zadaných úkolů, je-li schopné výběru, sociální komunikace nebo sdílení hraček a pomůcek. Pozornost by měla být také zaměřená na sportovního ducha a jemnou i hrubou motoriku dítěte, jenž je důležitá pro rozvoj u všech dětí. (Pelánek, 2008, s. 19)

Strukturování volného času, jak uvádí Richman (2006, s. 29-35), je důležité z mnoha aspektů:

- Věk jedince,
- zkvalitnění kontaktu s vrstevnickou skupinou a sourozenci,
- začlenění do dětského kolektivu,
- rozvoj dovedností,

⁵ „*Individuals with autism can learn to develop leisure interests and skills that they can choose and enjoy in unstructured time.*“ [Phyllis Coyne a kolektiv 2011, s. 1]

- rozvoj pozornosti, trpělivosti,
- procvičení získaných dovedností s vrstevníky,
- využití hry k učení základním dovednostem a vzdělávání.

3.2 Nestátní nezisková organizace a spolky

V šedesátých letech začaly vznikat, na podnět rodičů dětí s autismem, nevládní neziskové organizace zaměřené na problematiku poruch autistického spektra. Rodiče, kteří mají dítě s poruchou autistického spektra i v dnešní době jistě ocení význam těchto organizací, které působí v mnoha oblastech jejich života. Nejenže neziskové organizace zajišťují vzdělávání osob s poruchou autistického spektra, ale zabývají se také sociálními službami, uměním, kulturou, zdravím, ekologií, zajišťují bydlení pro tyto jedince, ochraňují jejich práva a zájmy, zprostředkovávají pracovní a profesní možnosti, sport a relaxaci. Neziskové organizace jsou velmi důležité, sdružují osoby s autismem, jejich rodiny a odborníky. Organizace mají díky nejistým příspěvkům od státu, každoročně problémy s financováním, proto musí získávat finance prostřednictvím grantů, veřejných sbírek, darů apod.. Státní neziskové organizace zajišťují jedincům s autismem přímou podporu, ale to není jediný způsob, kterým pomáhají lidem nejen s autismem. Kromě toho, také nabízí možnost vzdělávacích akcí, zprostředkovávají vzdělávací kurzy pro učitele a rodiče, hledají osobní asistenty a asistenty pedagoga, šíří informační materiál a mnoho dalšího. (Bazalová, 2012, s. 219)

3.2.1 Spolky v České republice

Susan Keerová (1997, s. 32-40) poukazuje na možnosti, jakým způsobem mohou rodiče získat informace o spolcích zaměřených právě na autistické děti. Nejbližší cesta k nabytí informací směřuje k obvodnímu lékaři, který následně může rodiče odkázat také na sociální pracovníky, zaměstnance nemocnic či obecní úřad. Jedním z cílů těchto organizací je možnost sdílení s jinými rodiči o svých zkušenostech, pocitech, pochybnostech a strastech, které ve většině případů přináší porozumění a navázání nových přátelství mezi rodinami se stejně indisponovaným dítětem. Nové vztahy nevznikají pouze mezi rodiči, ale mohou vzniknout i mezi dětmi s autismem, což může být velice užitečné pro autistické

děti i jejich sourozence, poněvadž zjistí, že nejsou jediní s touto specifickou poruchou. Takové zjištění ve většině případů přináší dětem i rodičům velikou úlevu.

Nejen ve světě, ale i v České republice začaly vznikat od roku 1992 sdružení především na podnět rodičů dětí s autismem. Níže budou uvedeny spolky snažící se o zlepšení volnočasových aktivit jedinců s poruchou autistického spektra.

Spolek AUTISTIK

Jak již bylo výše zmíněno, na žádost rodičů vznikala občanská sdružení pomáhající lidem s autismem. I díky tomuto popudu byl v České republice jako první, v roce 1992, založen klub Autistik, původně pojímán jako sekce Sdružení pro mentálně postižené. Autistik se roku 1994 stal samostatným občanským sdružením, které pomáhalo zlepšit situaci v České republice že, pořádalo různé rekreační a rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi, podílelo se na překladu odborné literatury a především organizovalo konference a přednášky o poruchách autistického spektra. Velkou zásluhou spolku je nyní snaha zařadit děti s autismem do společnosti a vytvářet společenské a ekonomické podmínky pro jejich optimální rozvoj. Sdružení spolupracuje se zahraničními organizacemi jako např.: World Autistic Organisation (WAO) nebo AUTISM-EUROPE. (© 2016 AUTISTIK)

Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA)

Spolek APLA byl založen v roce 2000 z iniciativy profesionálů pracujících s dětmi s poruchou autistického spektra a pervazivní vývojovou poruchou. APLA se zaměřuje na profesionální, komplexní a systematickou pomoc lidem trpícím autismem či pervazivní vývojovou poruchou a jejich rodinám. Odborná pomoc se projevuje především v oblastech diagnostiky, odborného poradenství, podpory vzdělávacích a terapeutických programů, organizaci sociálních programů (letní tábory, asistenční péče), vzdělávání a rozvoje odborníků, informovanosti rodičů a laické veřejnosti, legislativního a právního poradenství apod..

Asociace pomáhající lidem s autismem se během následujících let začala dělit do samostatných občanských sdružení. Jak uvádí předsedkyně APLY ČR a ředitelka metodologického a diagnostického střediska v Praze – Kateřina Thorová (2012, s. 360), jako

první vznikla v roce 2002 APLA Praha, APLA Jižní Morava a APLA Hradec Králové. V roce 2004 je následovala APLA Vysočina a později v roce 2005 APLA Severní Čechy.

Spolek APLA Praha zajišťuje a poskytuje rodinám s autistickým dítětem asistentské služby jako je odvoz a vyzvedávání dětí at' už ze škol a školek, at' už běžných či speciálních, hlídání atd.) Na rozvoj volnočasových aktivit pro děti s PAS mají zásluhu APLA Praha, APLA Jižní Morava a APLA Hradec Králové, kteří v rámci svých služeb organizují a pořádají letní tábory.

RAIN-MAN – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem (spolek)

V roce 2000 bylo z iniciativy rodičů a přátel dětí s autismem založeno na Ostravsku občanské sdružení RAIN-MAN, které především hájí zájmy dětí s poruchou autistického spektra a jejich rodičů. V Moravskoslezském kraji RAIN-MAN sdružuje rodiče, studenty, odborníky pomáhajících profesí (speciální pedagogové, sociální pracovníci, volnočasoví pedagogové, psychologové, psychoterapeuti) a všechny, kteří mají snahu pomoci jedincům trpící poruchou autistického spektra. Stejně jako APLA, tak se i RAIN-MAN podílí na rozvoj autismu v oblastech pravidelného setkávání členů organizace, které probíhá 4x ročně; zajišťuje jednodenní akce, víkendové i týdenní rekondiční pobyty; zajišťuje terapie a terapeutické tábory pro děti s autismem a jejich rodiče; vzdělávací kurzy pro rodiče, speciální pedagogy, psychology; a pronajímá v Ostravě každý druhý pátek klubovnu pro pravidelné setkávání rodičů s dětmi. (© 2015 RAIN-MAN)

Organizace MÁME OTEVŘENO?

Spolek Máme otevřeno? podporuje jedince se specifickými potřebami a zaměřuje se především na osoby trpící mentální poruchou a poruchou autistického spektra. Hlavní poslání organizace je hájení jejich práv a nabízení pomoci při uplatnění na trhu práce v dospělém věku jedince. Organizace je dále specifická tím, že je zaměřená na integraci jedinců s autismem a díky tomu se zabývá volnočasovými aktivitami a dalšími specifickými programy zaměřenými právě na začlenění autistů do běžné společnosti.

Občanské sdružení ZA SKLEM O. S.

Nezisková organizace ZA SKLEM byla založena 22. února roku 2011 v městě Vizovice. Sdružení má pracoviště také ve Zlíně v 22. budově Baťova Areálu, a díky tomu také vzešlo motto, kterým je Baťovský odkaz: „*Když všichni mluví o nemožnostech, hledej možnosti.*“ (Tomáš Baťa)

Posláním tohoto sdružení je taková podpora jedinců s poruchou autistického spektra, aby se mohli komplexně rozvíjet v zcela běžném prostředí. K naplnění tohoto cíle organizace podporuje také rodiny osob s autismem a podílí se na zkvalitnění jejich života. Díky tomu se tato organizace stala od 1. září 2014 poskytovatelem sociálních služeb podle Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Vzhledem k zaměření na osoby s poruchou autistického spektra se konkrétně jedná o služby Odborného sociálního poradenství pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a dospělé osoby s PAS.

Nestátní nezisková organizace ZA SKLEM O. S. se zabývá volnočasovými, kulturními a sportovními aktivitami ke zviditelnění cílové skupiny autistů, dále podporuje a zajišťuje osobní asistenční služby; získává finanční prostředky prostřednictvím dotací a grantů; prohlubuje vzdělání členů organizace v problematice poruch autistického spektra v podobě přednášek, seminářů, kurzů; získává dary od právnických a fyzických osob; pořádá benefiční koncerty, veřejné sbírky; apod.. (© 2012 ZA SKLEM o. s.)

3.3 Terapeutické metody ve speciální pedagogice

Na první pohled se může zdát, že terapeutické metody ve speciální pedagogice nemají nic společného s volným časem. Opak je však pravdou. Vzhledem k jedinečnosti osob trpících poruchou autistického spektra jsou terapeutické metody bezmezně důležité. Metody neplní funkci pouze terapeutickou, ale vzhledem k možnostem osob s autismem naplňují i jejich volný čas. Hlavním cílem terapeutických metod jsou formativní přístupy na psychologickém základě, díky kterým se pedagogové snaží dosáhnout pozitivních změn nežádoucího myšlení, emocí a chování autistického jedince za pomoci nonverbální komunikace, učení, vztahu a prožitku.

U dětí s poruchami autistického spektra však všechny speciálně-terapeutické metody nelze použít. Jak již bylo v práci několikrát zmíněno, každá osoba s autismem je jiná a má odlišné projevy chování, prožívání, myšlení a má i jiné potřeby. Proto je velmi důležité vhodně zvolit terapeutickou metodu, aby dítěti neublížila. Z výzkumu (praktické části práce) vyplývá, že autistické děti velmi dobře reagují na zooterapii, muzikoterapii a v určité míře i na hydroterapii.

Mezi metodami terapeutické činnosti uplatňovanými ve speciálně-pedagogické praxi zaujímá výjimečné postavení terapie za účasti zvířete, jichž mohou rodiče dětí hojně využívat. Takovou terapii (odborně nazývanou zooterapie) velmi často a rády využívají i speciálně zaměřené školy, do kterých dojíždí vyškolený terapeut se svým zvířetem. Zooterapie může probíhat nenásilnou formou i mimo vedení vyškoleného terapeuta. Uplatnění najde zpravidla ve všech domácnostech, které mají zvířecího mazlíčka. (Müller a kol., 2014, s. 18-38)

3.3.1 Canisterapie

Canisterapie se do podvědomí lidí dostala jako terapie využívající pozitivního působení psa na člověka. Podstatou canisterapie, jak zmiňuje Nerandžič (2006, s. 52), je aktivizace zdravotně postiženého jedince, zlepšení jeho fyzického a psychického stavu a snížení množství užívaných léků. Díky terapii dochází k aktivizaci a mobilizaci zbytkových fyzických i psychických schopností zdravotně postiženého. Valenta (et al. 2003, s. 193) definuje canisterapii jako novou formu psychoterapie, během které dochází k rozvoji komunikace, jemné i hrubé motoriky, odbourání agresivity, zlepšení empatie a koordinaci pohybu. Terapie se využívá u dětí s tělesným, smyslovým, mentálním i psychickým postižením a příhodná je i u autistů a epileptiků.

Pes je pro děti nejen dobrý kamarád a společník, je rovněž prostředník k výchovnému i volnočasovému opatření. Jeffrey Masson pronesl o psech výrok, který si zaslouží zmínku: *„Pes nás opravdu miluje, někdy nad očekávání, přes míru, více, než milujeme sami sebe. Pes o své lásce nikdy nelže“*. V roce 1990 v České republice vznikla Canisterapeutická asociace, která sdružuje zájmové neziskové organizace a občanská sdružení zabývající se činností i terapií za asistence zvířat. (Galajdová, 2011, s. 95-96)

3.3.2 Hipoterapie

Hipoterapie je zastřešující pojem pro veškeré terapeutické ježdění na koni. Spojuje v sobě prvky fyzioterapie, psychoterapie a socioterapie, přičemž pořadí je dáno sledovaným cílem. Pro svou komplexnost působení je určena pro širokou škálu klientů s fyzickými, psychickými či výchovnými problémy. Hipoterapie získala svou popularitu díky Lis Hartelové. Hartelová roku 1952, získala na XV. letních olympijských hrách v Helsinkách stříbrnou medaili v jezdecké drezúře, přestože byla částečně ochrnutá, kvůli dětské mozkové obrně. (Müller a kol., 2014, s. 453)

Hipoterapii můžeme rozdělit podle zaměření na:

- Léčebné pedagogicko-psychologické ježdění na koni,
- rekondiční ježdění,
- sportovní a rekreační ježdění na koni pro handicapované a zdravotně oslabené.

3.3.3 Muzikoterapie

Muzikoterapie je druh terapie, vymežitelná svébytným využíváním harmonie, melodie, rytmu, dynamiky, zvukové barvy, tempa a druhu taktu. Hudba sama o sobě působí bezprostředně a intenzivně na člověka a jeho psychiku a její dynamiku. Hlavním cílem muzikoterapie je využití hudby jako podpoření, zachování a zlepšení psychického a tělesného zdraví. Cílovou skupinou muzikoterapie jsou děti a dospělí, kteří trpí fyzickými a dysfunkčními poruchami. Do této kategorie můžeme tedy zařadit i jedince s poruchami autistického spektra. Jiří Kantor (a kol., 2003, s. 38-39), odborník a muzikoterapeut, uvádí čtyři úrovně chápání pojmu muzikoterapie, podle něhož můžeme muzikoterapii rozdělit na:

- hudební skupinové aktivity, při kterých jde hlavně o zlepšení sociálních vazeb,
- psychohygienický proces,
- součást léčebného a rehabilitačního procesu,
- a specifickou formu psychoterapie.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodologie výzkumného šetření

Výzkum je směřován ke zjištění způsobu a možnostem trávení volného času konkrétně vybraných dětí s poruchami autistického spektra. Vzhledem k praktickým zkušenostem se autorka domnívá, že dosahuje svými doposud nabytými vědomostmi k tomu, aby mohla použít kvalitativní metodu šetření. V empirické části je vysvětlen cíl a záměr výzkumného šetření, dále je v práci popsána zvolená kvalitativní metoda, která je klíčová k získání potřebných informací od respondentů. Získané informace jsou použity k vyhodnocení výsledků empirické části výzkumu deskriptivní metodou, které jsou dále zpracovány v podobě podrobných kazuistik.

4.1 Stanovení cíle a výzkumných otázek

Podkapitola popisuje hlavní cíl výzkumného šetření a odpovídá na sestavené dílčí cíle práce, které jsou pro šetření velmi důležitým aspektem.

4.1.1 Cíl výzkumného šetření

Volný čas je významnou a nenahraditelnou součástí života každého jednoho z nás. Díky tomuto faktu vyplývá, že kvalitní využití volného času má bez výjimky vliv na vývoj každého dítěte, což by si rodiče dětí měli uvědomovat a snažit se o jeho aktivní, různorodé a všestranné vyplnění. Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, jakými aktivitami tráví volný čas děti s poruchami autistického spektra. Vzhledem k hlavnímu cíli výzkumného šetření jsou stanoveny následující dílčí cíle:

- formulovat způsob, jak mohou rodiče trávit a vyplňovat společný volný čas se svým autistickým dítětem;
- nalézt a popsat příčiny, které zamezují dětem s autismem zúčastnit se volnočasových aktivit;

- analyzovat, do jaké míry jsou rodiče autistických dětí informováni o možnostech trávení volného času jejich dětí a charakterizovat spokojenost rodičů s nabídkou volnočasových institucí.

4.1.2 Výzkumné otázky

S ohledem na cíle výzkumného šetření byly formulovány výzkumné otázky, na které autorka práce získávala odpovědi od rodičů vybraných formou polostrukturovaného rozhovoru.

1. Jakými aktivitami tráví volný čas děti s poruchou autistického spektra?
2. Jakým způsobem rodiče rozvíjí jejich záliby/nadání dětí?
3. Jak rodiče využívají společného volného času s dětmi?
4. Existují bariéry, které zamezily účastnit se volnočasové aktivity autistickým dětem?
5. Jakým způsobem rodiče získávají informace o možnostech trávení volného času svých dětí?
6. Jsou v okolí domova respondentů dostupné instituce zaměřené přímo na rozvoj volnočasových aktivit pro děti s poruchami autistického spektra?
7. Které volnočasové instituce navštěvují děti respondentů?
8. Jsou rodiče spokojeni s nabídkou volnočasových aktivit pro své děti?

4.2 Popis metody a výzkumného vzorku

Vzhledem k cíli empirického šetření byla použita kvalitativní metoda – polostrukturovaný rozhovor. Vybraní respondenti odpovídali na otázky, které byly zařazeny do tématických okruhů. Z informací, které autorka získala, vytvořila podrobné kazuistiky obsahující osobní, rodinnou a sociální anamnézu, dále popis volnočasových aktivit v rámci rodiny a institucí.

4.2.1 Metody sběru dat

Výzkumná část byla provedena pomocí **polostrukturevaného rozhovoru**. Miroslav Chráska (2007, s. 182) popisuje rozhovor jako metodu shromažďování dat o pedagogické realitě, která je založena na vzájemné verbální komunikaci výzkumného pracovníka a daného respondenta. Mnohdy se uvádí i anglický termín interview (*inter* = mezi, *view* = názor). Velkou výhodou metody, oproti jiným metodám, je přímý, bezprostřední osobní kontakt, který umožňuje navázat přátelský vztah a vytvořit otevřenou atmosféru s respondentem. Pro tento výzkum byl použit polostrukturevaný rozhovor, který je alternativou mezi strukturevaným a nestrukturevaným rozhovorem. Tento typ rozhovoru je částečně řízený a má předem vytvořený okruh témat, který doplňují následné otázky. Během rozhovoru může být spontánně pořadí otázek pozměněno, případně později dovysvětleno. Rozhovor, stejně jako každá jiná metoda, se musí řídit určitými pravidly a zásadami. Miroslav Chráska (2007, s. 183) uvádí tyto zásady:

- Dostatečný časový prostor,
- klidné místo,
- navázání kontaktu s respondentem (tzv. rapport),
- začít nejobecnějšími otázkami,
- přesný záznam získaných informací v průběhu rozhovoru.

K tomu, aby od respondentů byly získány potřebné informace, bylo použito v logické posloupnosti čtyřiceti otázek, které byly rozděleny do jednotlivých kategorií. Kategorie byly zaměřeny na osobní, rodinnou a sociální anamnézu, popis realizovaných volnočasových aktivit dítěte a aktivity v rámci institucí. Při použití polostrukturevaného kvalitativního rozhovoru je dále nutné odborné vedení výzkumníkem, záznam získaných dat a následné vyhodnocení. Sběr dat pro výzkumné šetření byl proveden v období prosinec 2015- leden 2016.

Informace získané polostrukturevaným rozhovorem byly použity k vytvoření **kazuistik**. Výzkumná metoda se v literatuře také nachází pod pojmem kazuistika (z latinského slova

casus = případ). Kazuistika je charakterizována jako detailní studium jednoho či malého počtu respondentů. Musilová (2012, s. 19) popisuje případovou studii jako systematické a komplexní zkoumání jedinců pomocí anamnestických rozhovorů a pozorování. Získaná data jsou tak jedinečná, že je nelze zobecnit. Kazuistiky v této diplomové práci budou obohaceny o výňatky z rozhovorů s jednotlivými respondenty.

4.2.2 Charakteristika výzkumného vzorku

K polostrukturovanému rozhovoru byli vybráni čtyři respondenti ze Zlínského kraje. Výběr nebyl náhodný, byli vybráni respondenti, se kterými autorka práce již pracovala v rámci souvislé praxe bakalářského oboru Speciální pedagogika předškolního věku. S dětmi měla tedy možnost pracovat již v letech minulých, proto jí zkoumaný vzorek nebyl tak zcela úplně neznámý.

K výzkumu byly vybrány tedy čtyři děti trpící poruchou autistického spektra. Každé zkoumané dítě má diagnostikovanou jinou formu autismu, což je pro tuto práci výhodou. Jednalo se o dvě dívky a dva chlapce ve věku od 5 do 12 let. Informace o možnostech trávení volného času těchto vybraných dětí byly získávány prostřednictvím jejich rodičů, kteří velmi ochotně odpovídali na všechny položené otázky.

Rodiče vybraných dětí byly osloveny prostřednictvím telefonátu, kdy je autorka požádala o spolupráci. Vzhledem k tomu, že autorka v rámci praxe bakalářského studia s dětmi oslovených respondentů již individuálně pracovala, velmi ochotně a hned souhlasili s účastí. Rodiče dětí byli předem informováni s podmínkami rozhovoru a účasti na výzkumné části diplomové práce a stvrdili je podpisem. Písemným souhlasem tedy rodiče potvrdili účast na výzkumu a podpisem dali autorce své svolení, aby informace, které ji byly poskytnuty, byly zpracovány v její diplomové práci. Souhlas je součástí diplomové práce a je doložen v přílohách. K zachování anonymity jsou po domluvě pozměněna všechna jména zmíněná v rozhovorech.

Rozhovory probíhaly v místní klidné a příjemné kavárně, ve které bylo předem zajištěno soukromí a klid. Respondenti se tedy cítili bezpečně a byli velmi otevření v odpovídání na položené otázky. Po dobu trvání rozhovorů byly výpovědi nahrávány, s čímž rodiče také souhlasili. Vzhledem k možnostem rodičů byly ve dvou případech přítomny i děti, kterých se rozhovor týkal.

5 Analýza a interpretace výsledků šetření

Kazuistika č. 1.

Jméno: Miloš

Věk: 8 let

Diagnóza: Dětský autismus (F84,0)

Popis vzhledu chlapce:

Milošek je milý, usměvavý chlapec s výraznými rysy v obličeji. Má zelené oči, dlouhé řasy a delší hnědé, kudrnaté vlasy. Chlapec je na svůj věk středně vysoký, pevnější postavy. Rád nosí oblečení a doplňky s motivy Angry Birds.

Osobní anamnéza:

Miloš je dítě ze třetí gravidity matky. Těhotenství bylo rizikové, matka v sedmém měsíci byla převezena do nemocnice, kde zůstala dlouhou dobu, aby neproběhl předčasný porod dítěte. V závěru matka dítě týden přenášela, následně porodila bez nutnosti vyvolání porodu. Porod proběhl přirozeně, ale s komplikacemi. Miloš měl obtočenou pupeční šňůru kolem krku, přidušení naštěstí nenastalo. Chlapec se narodil v lednu roku 2008 s porodní váhou 4,5 kg a měřil 53cm.

Od kojeneckého věku byl chlapec velmi uplakané dítě. Plakal, ačkoliv mu byly zajištěny veškeré potřeby, které novorozenec vyžaduje. V šestém měsíci Miloš začal ložit, od osmého měsíce začal žvatlat. Vývoj dítěte do jednoho roku života probíhal bez problému. Po prvním roce života nastala ovšem stagnace řeči. Chlapec se dorozumíval pouhým ukazováním na věci, pokud nedostal přesně to, co požadoval, nastal prudký záchvat vzteku a hlasitý křik. Od třinácti měsíců chlapec začal chodit. Řeč se i v 2,5 letech dále nerozvíjela a zhoršovala se vzteklost a agresivita.

Matka začala na doporučení speciálního pedagoga jednat a udělala nutné opatření, kdy syna objednala na neurologické vyšetření do Brna. Dva měsíce po Milošových třetích narozeninách mu byl v Brně, na neurologickém oddělení, diagnostikován Atypický autismus.

Miloš začal po třetím roce života navštěvovat speciálně zaměřenou mateřskou školu. Před nástupem do první třídy prošel psychiatrickým vyšetřením a byla mu stanovena nová diagnóza, Dětský autismus. V současné chvíli Miloš navštěvuje první třídu, ve které je spokojený. Projevy záchvatů se díky pečlivému přístupu a vedení jeho matky zmírnil.

Rodinná anamnéza:

Chlapec žije v úplné, avšak nestabilní rodině. Součástí chlapcovy rodiny tvoří matka (1974), která je vzhledem k nemoci syna nezaměstnaná a má Miloše v péči. Miloš s matkou má velmi blízký vztah, bere ji jako autoritu. Součástí rodiny je dále otec (1970), který v rodině až tak velkou roli či autoritu vůči dětem nezastává. Díky jeho problémům s alkoholem rodina nějakou dobu žila odděleně. V současné době manželé opět žijí ve společné domácnosti. Otec Miloše je v pracovní neschopnosti, problémy s alkoholem však gradují, proto matka chlapce zvažuje definitivní odchod od manžela.

Součástí rodiny je dále nejstarší chlapcova sestra (1992), která již žije ve vlastní domácnosti. Je zcela zdravá a pracuje na pozici asistentky ředitele nejmenované firmy. Chlapec má ještě jednu starší sestru (1995), která se narodila také zcela zdravá. Ve dvou letech se však nešťastnou náhodou topila a prodělala dětskou mozkovou obrnu. Nyní má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci a je na úrovni pětiletého dítěte. Tato dívka žije ve společné domácnosti s chlapcem a jejich matkou, která oběma dělá opatrovnici. Miloš s oběma sestrami má v současné době velmi pěkný vztah, dřív tomu tak nebylo. Rodinný dům dále obývá i babička chlapce, matka jeho otce. Babička s dětmi pouze výjimečně vypomůže. S rodinou žijí i dva yorkšířští teriéři, kteří jsou považováni za součást rodiny. Chlapec na psy reaguje velmi kladně, rád si s nimi hraje, venčí je i aportuje.

Sociální anamnéza:

Rodina žije na vesnici v rodinném, dvougeneračním domě. Jak již bylo zmíněno, o chlapce se stará jeho matka, která je mu opatrovnici. Matka chlapce zároveň pečuje i o svou postiženou dceru a nemocného manžela, který je v pracovní neschopnosti. V minulosti matka chlapce odešla od svého manžela a přestěhovala se i s dětmi do městského panelového bytu. Chlapec si našel kamaráda ze sousedního bytu. Chlapec byl zcela zdravý a byl Milošovi dobrým příkladem, jak uvádí matka. „*Vlastně on, když jsme bydleli ve městě, kdy byl ještě malý, tak tam jsme bydleli 4 roky, tam měl kamaráda z vedlejšího bytu. My jsme se s tou*

rodinou scházeli. Ale on byl zdravý chlapec, a já jsem byla ráda, že se s ním Milošek mohl stýkat, protože si myslím, že se od něj naučil spoustu věcí, jako v tom dobrém slova smyslu. Takže jsem byla ráda, že má nějaký správný příklad.“

Chlapec, každý den v týdnu, dojíždí z vesnice do speciálně zaměřené základní školy. Miloš nemá problém s navázáním kontaktu se svými vrstevníky. Ve škole má kamarády a dobře s nimi vychází.

Volnočasové aktivity v rámci institucí:

V osobní a sociální anamnéze bylo zmíněno, že Miloš navštěvuje speciální základní školu. Tato škola je zaměřena na výchovu a vzdělání jedinců se zdravotním postižením a v hojné míře zajišťuje aktivity pro tyto děti. *„Když chodil do školky, měli každý týden canisterapii, což je úžasná věc pro ty děti. Na jaře, na dva měsíce byla nabídka z veterinární školy jízda na koni, jenomže je problém, když zařadíte dítěti s autismem jízdu na koni, protože to dítě si to oblíbí a už po dvou měsících to skončí, tak nastává problém“.*

Miloš momentálně navštěvuje krytý bazén, který zprostředkovává rehabilitační plavání speciálním školám. *„Takže teď každý čtvrtek chodí plavat na bazén, malému se to strašně líbí, děcka jsou tam moc spokojení, byla jsem se tam na ně už podívat a je to bezvadná věc. Obdivuji paní učitelky, že to s nimi tak dobře zvládnou, ale ony to s nimi umí a ty děcka se tam vyřádí a je to úplně super věc“.*

Chlapec kromě aktivit nabízených školou nenavštěvuje žádné zájmové kroužky. Hlavní důvod je, dle matky, vzdálenost jejich domova od města, do kterého každý den dojíždí autobusovou dopravou. Rodina nevlastní automobil, proto je závislá na jízdním řádě zmiňované autobusové dopravy. Ve městě, do kterého Miloš dojíždí do školy, nejsou žádné instituce nabízející volnočasové aktivity přímo pro jedince s poruchami autistického spektra. Matka chlapce ví, kde nejbližší takové instituce jsou, ale bohužel jsou omezeni časem, vzhledem k tomu, že se maminka chlapce stará ještě o postiženou dceru a nemocného manžela. Proto do těchto zařízení nemohou dojíždět. *„Tady nic takového prostě není. My ani nenavštěvujeme žádná zařízení. Já se snažím dětem věnovat sama a v současné době dojíždíme, takže by to vlastně ani nebylo reálné. Takže my nikam nedocházíme. Ve Zlíně něco možná takového je, ale to už pro nás není k dispozici s tím dojížděním“.* Přestože momentálně není možné, aby Miloš docházel do jakékoliv instituce, jeho maminka projevila zájem

o zřízení volnočasové instituce zaměřené přímo pro děti s autismem. „*Myslím si, že by nebylo špatné, kdyby nějaká ta instituce pro ty autisty tady byla, ale bylo by to asi náročné ve výběru těch aktivit, protože každý ten autista je na tom jinak a muselo by to být udělané tak, aby tam byly nějaké jednoduché aktivity, náročnější a potom třeba pro ty šikovnější. Protože každý ten autista je na tom úplně jinak. Někteří vůbec nemluví a potom jsou autisti, kteří jsou opravdu šikovní. Ale hlavně by tam museli pracovat lidé, kteří těm autistům rozumí a kteří s nimi opravdu umí pracovat*“.

Maminka do budoucna plánuje Miloška začlenit mezi zdravé děti a přihlásit ho do sportovního kroužku místní organizace TJ Slávia. „*Já jsem si právě říkala, že až budeme bydlet zase ve městě, až odejdu od manžela, pokud se mi v blízké době tady podaří najít nějaký byt a přestěhovat se sem, tak jsem si představovala, že naše aktivita by byla zaměřena spíše na sportovní aktivity. On není tlustý, ale trošku je takový pevnější, takový udělaný. Takže bych to potom zaměřila spíš na ty sportovní aktivity, aby prostě měl nějaký ten pohyb*“.

Přestože matka chce v budoucnu přihlásit syna do sportovního kroužku má jisté pochybnosti. Matka má strach, aby zdravé děti Miloška přijaly takový jaký je. „*Ano, z toho mám strach, protože jsem se setkala s tím, že některé zdravé děti jsou v současné době zlé. A když se někdo nějakým způsobem odchyľuje od normálu, tak to dítě je potom středem jejich útoku. Bohužel v dnešní době to tak je*“.

Volnočasové aktivity v rámci rodiny:

V rozhovoru maminka chlapce zmínila velmi důležitou větu pro tuto část: „*Myslím si, že zatím dokážu zajistit činnosti ve volném čase svému synovi sama, protože vím, co ho baví. Vím, v jaké oblasti by se měl zdokonalovat a hlavně vím, jak s ním pracovat*“.

Chlapec je velmi šikovný a má rád společenské hry. S maminkou a starší sestrou hraje Miloš nejčastěji stolní hru- Člověče, nezlob se, karty a skládá puzzle. Vzhledem k doporučení učitelky první třídy, do které Milošek dochází, si chlapec velmi často a rád vymalovává omalovánky a kreslí postavičky Angry Birds, což rozvíjí jeho nadání. Chlapec miluje zvířata a vše s nimi spojené, proto chlapec jedno období sbíral kartičky se zvířaty a učil se poznávat i jejich hlasy. Následné výlety do Zoo a Dinoparku pro něho byly velkým zážitkem, protože mohl zužitkovat své nabitě vědomosti. Přestože si Miloš dokáže užít výlety, které mu matka

zajišťuje, setkali se jako rodina i s negativní reakcí ze strany jiných rodin. *“Ano, nejhorší jsou ty připomínky druhých lidí na váš účet. „To by moje děcko nemohlo v životě udělat! Ten by dostal tak na zadek! To je rozmazlené děcko! Matka si ho neumí vychovat!“*. Takovým způsobem se k vám lidi chovají. Já nikomu nebudu vysvětlovat, že je nemocný, že má autismus. Já to nemám zapotřebí to někomu vysvětlovat“. Některé výlety musela rodina i předčasně ukončit vzhledem k neočekávané situaci, která chlapce rozhodila natolik, že u něj nastal záchvatový stav.

Miloš tráví aktivně svůj volný čas o víkendu, kdy velmi rád pomáhá matce s domácími pracemi. Tyto aktivity chlapec nebere jako nucenou práci, ale jako formu hry a dobrodružství. *„O víkendu musím udělat velký nákup, protože všechny ty věci vozíme autobusem, takže chodím na velký nákup i s dětmi. Půjčujeme si takovou velkou tašku na kolečkách, protože ten nákup bývá těžký. Takže malý půjčuje tašku na kolečkách od babičky a je z toho úplně nadšený, že může mamince pomoci. Potom musím uvařit nějaký oběd, vyprat prádlo, odpoledne děláme s Miloškem úkoly, potom ještě většinou upeču nějaký koláč a to je vlastně ta sobota. Malý dostává úkol, že musí vypracovat zážitkový deník, co dělal v neděli. Takže musíme v neděli dělat ten zážitkový deník.“*.

Protože otec chlapce nezastává takovou roli v rodině, jakou by měl, chlapec má tendence vyhledávat mužské vzory někde jinde. Milošek si velmi oblíbil návštěvy kostela. V kostele se skamarádil s panem farářem a intenzivně se zajímá o vše, co se týká křesťanství. Chlapec s maminkou a sestrou také často a velmi rád chodí do knihovny, vzhledem k tomu, že obě děti milují pohádky, čte jim matka každý večer před spaním a to je pro ně, dle maminky, to nejkrásnější z celého dne. *„A okolo 19. hodiny jdou večerět a v 19:30 máme tu nejkrásnější chvíli dne, čtení pohádek. To já si vychutnávám, děcka se na to těší, takže to si nikdy nenecháme ujít. Potom po pohádce se pomodlíme a okolo 20. hodiny usínají, protože ráno brzo vstávají“*.

Shrnutí

Miloš je osmiletý chlapec navštěvující první třídu speciální základní školy. Chlapec dochází do speciální školy vzhledem k diagnóze Dětský autismus. Chlapec má dobré rodinné zázemí, přestože jeden z rodičů nefunguje, jak by měl. Matka chlapce se snaží Miloše rozvíjet ve všech směrech a poskytuje mu, vzhledem k jejím možnostem a rodinné situaci,

volnočasové vyžití. Rodina nemá příliš možností díky každodennímu cestování autobusovou dopravou a již zmiňovanému problematickému otci. Speciální škola, do které chlapec dochází, zprostředkovává volnočasové aktivity prostřednictvím terapeutických programů. Miloš se rychle adaptoval a činnosti mu nedělají žádný problém, ba naopak ho velmi baví a dokáže si je užít. I když je matka velmi zaměstnána svým nemocným manželem, umožňuje synovi i své postižené dceři každý den nějakou zajímavou činnost. Vzhledem k tomu, že matka chlapce v rozhovoru zmínila, že plánuje trvalý odchod od svého manžela, o kterého se také stará a je tak jedním z důvodů proč se chlapec nemůže účastnit jiných volnočasových aktivit kromě aktivit nabízené školou, bylo by jistě příhodné chlapce zapojit i do jiných zájmových činností.

Kazuistika č. 2.

Jméno: Natálie

Věk: 13 let

Diagnóza: Aspergerův syndrom (F84,5)

Popis vzhledu dívky:

Natálka je usměvavá, milá dospívající slečna. Dívka je štíhlá, a na svůj věk vysoká, vyspělé postavy. Má široká ramena, vzhledem k tomu, že plave. Natálka má blondáté vlasy střižené na mikádo, zelenošedé oči a výrazné rysy v obličeji. Díky její zálibě- česání účesů, chodí Natálie vždy pěkně učesaná a upravená.

Osobní anamnéza:

Natálie je dítě z první gravidity matky. Těhotenství probíhalo bez jakýchkoliv problémů, samotný porod proběhl přirozeně v termínu, záhlavím. Natálka se narodila v dubnu roku 2003 s porodní váhou 2,90 kg a měřila 49cm. Poporodní adaptace dítěte zcela v normě. Psychomotorický vývoj probíhal také přirozeně. Dívka v 6. měsíci věku začala ložit, v 10. měsíci nastaly náznaky chůze s oporou. Vývoj řeči byl do 3 let věku naprosto v pořádku. V 9. měsíci dívka začala žvatlat a broukat, ve 12. měsíci začala pojmenovávat věci kolem sebe – „mama, baba, tata“. Od třetího roku života matka zpozorovala náhlou regresi v komunikaci. „Od nějakých 3 - 4 let, nebylo všechno tak nějak v pohodě. Už vlastně, když jsme se učily. Cokoli co jsem se ji snažila naučit, tak jsem viděla, že ji to nejde tak, jak ostatním dětem. Třeba, když jsem jí řekla, ať se jde obout, obleče si bundičku a jde ke dveřím, tak stála u dveří a cítilase dotčená, i když jí to opakovala víckrát. Říkala, že jsem jí nic takového neříkala a řekla jsem jí jen, ať jde ke dveřím. Takových impulzů bylo víc a to samé s učením, co se týká poznávání věcí“.

Dívka začala chodit do běžné mateřské školy. Matce se ovšem Natálčin celkový rozvoj nezdál v pořádku, proto zažádala o pedagogické vyšetření v Pedagogicko-psychologické poradně. Odborníci doporučili odklad povinné školní docházky dítěte, vzhledem k určené diagnóze-dyslexie. Před vstupem na základní školu absolvovala matka s dcerou odborné vyšetření podruhé a lékaři dívce stanovili novou diagnózu- Aspergerův

syndrom, jež se velmi často zaměňuje právě se specifickými poruchami učení. První dvě třídy absolvovala Natálka v běžné základní škole s velkými problémy, proto od třetí třídy začala navštěvovat jinou běžnou základní školu. Tato základní škola má speciální třídu pro děti s obdobnými problémy, jako má Natálka. Školu dívka navštěvuje do dnes a velmi jí přístup speciálních pedagogů svědčí.

Rodinná anamnéza:

Dívka žije ve funkční avšak rozvrácené rodině. Součástí Natálčiny rodiny tvoří matka (1980), která působí u policie České republiky jako psod. Matka je pro dívku autoritou, nicméně mají velmi pevný a blízký vztah. V rodině dále figuruje otec (1977) dívky, který je s její matkou již několik let rozvedený, díky matkou zmiňovaným povahovým rozdílům. Tatínek Natálky bydlí ve vedlejší městě a pracuje jako řezník. Dívka k otci dojíždí jednou za 14 dní na víkendy, otec pro dívku není autorita, spíše mají kamarádský vztah. Otec je flegmatické povahy, proto nepřikládá Natálčině nemoci až takovou váhu. Z manželství vzešla i další druhá dcera Eliška (2007). Eliška je zcela zdráva. Dochází na stejnou školu jako Natálka s rozdílem, že Eliška navštěvuje naopak třídu pro nadané děti. Vzhledem k nadprůměrné inteligenci Elišky mezi dívkami často vzniká rivalita o uznání a pozornost matky. Dívky kromě rivality, co se školy týče, mají velmi pěkný sourozenecký vztah. Jak uvádí matka, nedají na sebe dopustit. Matka dříve žije dlouhodobě ve společné domácnosti se svým přítelem (1979), který má stejnou pracovní hodnost jako ona. Dívkám je kladným příkladem a podílí se na jejich výchově.

Dobrým vzorem pro Natálku jsou i její prarodiče, rodiče jejího otce, se kterými má velmi blízký, na emocích založený vztah, jak uvádí matka. „*Rodiče bývalého manžela, bydlí o pár domů vedle, takže holky vidí skoro každý den. Protože s přítelem děláme na směny, tak holky někdy bývají tam. Je s nimi bezproblémová komunikace. Přestože jsem rozvedená s jejich synem, tak mě celou dobu podporují*“. V rodině dále figurují také rodiče matky. Vzhledem k tomu, že žijí až na Vysočině, jsou to rozmazlující prarodiče, jak uvádí matka. Dívky se s prarodiči matky vídají z pravidla o každých prázdninách a svátcích.

Sociální anamnéza:

Rodina žije v okrajové části města v malém, rodinném domě se zahradou. Dům se nachází poblíž zastávky městské hromadné dopravy, kterou obě dívky dojíždí do základní školky se speciálně zaměřenou třídou. Natálie je samostatná a soběstačná, nicméně potřebuje občasnou kontrolu matky, zdali je vše, jak má být. Díky funkci psovoda- matky a jejího přítele, na zahradě obývají kotec dva psi Denny a Tor. Psi jsou služební, proto nejsou vhodné na hraní ani mazlení, to dívkám vynahrazuje rodinný miláček, bígl Charlei. S Chaeleim Natálka velice často a ráda chodí na dlouhé procházky.

Dívka má spoustu stejně starých bratranců a sestřenic, se kterými vychází naprosto bez problémů a má je velmi ráda. Paradoxem vzhledem k její nemoci je její komunikativnost se svými vrstevníky. Natálka má ráda společnost a vyhledává ji, problém nastává, jestliže je sama. *„V kolektivu je hodně oblíbená. Je dost komunikativní a tím dost oblíbená. V tomhle problému nemá. Pokud s dětmi je, tak s nimi komunikuje, líbí se jí jejich pozornost. Problém je naopak to, že když není s kamarády, tak se uzavře do svého světa a nevnímá“.*

Natálka dříve tak komunikativní nebyla. Dívka, jak již bylo výše zmíněno, docházela první dva roky do běžné základní školy, kde se setkala s posměchy jak ze strany spolužáků, tak ze strany neprofesionální pedagožky. *„...tam jsme se setkali s negativní reakcí, jak paní učitelky, u které mě to udivilo, protože to byla mladá paní učitelka, tak bych očekávala, že bude k těmto poruchám přistupovat jiným přístupem a ve výsledku i u dětí. Ty se jí smály, že nevnímá, nebyla tak komunikativní jak teď. Smály se jí, že je uzavřená, že nosí špatné známky“.*

Volnočasové aktivity v rámci institucí:

Škola, kterou Natálka navštěvuje, nabízí velké množství sportovních aktivit jako třeba atletika, hokej, gymnastika, volejbal. Natálka navštěvuje jednou týdně atletiku, která ji velmi baví. Škola dále nabízí keramický kroužek, do kterého dívka rovněž dochází. *„Natálka chodí ve čtvrtek na atletiku a na keramiku“.* Vzhledem k tomu, že matka Natálky dělá na krytém bazénu trenéra plavání, dochází dívka rovněž na krytý bazén plavat pod vedením odborníka. Protože má Natálie pouze jednu ledvinu, nemůže se sportu věnovat naplno, ačkoliv je v plavání velmi dobrá. O zdravotním stavu dívky trenéři, rodiče dětí i děti samotné vědí a vycházejí Natálce ve všem vstříc.

Skutečnost, že má dívka pouze jednu ledvinu jí zabránila dále navštěvovat Hip Hop. *„Dále chodila na tančení Hip HoP, ale tam jsme narazili na to, že dělají salta a podobně, několikrát škaredě spadla, a tak jsme se museli s HipHopem rozloučit“.* Natálku velice baví tanec, a tak hledaly se svou matkou alternativu, aby se tanci mohla nadále věnovat, proto začala dívka chodit do souboru Ječmínek. Jedná se o lidové moravské tance. V tomto souboru se Natálka našla a dostává se jí velkých úspěchů.

Dívka má dobrý hudební sluch a miluje hudbu, proto se rozhodla navštěvovat hodiny houslí na Základní umělecké škole. Zde však vyvstal velký problém, když dívka, kvůli své nemoci, nedokázala soustředit svou mysl na mnoho činností najednou, což hra na housle vyžaduje. *„Kvůli autismu špatně vnímala, nedokázala si všechno spojit, co paní učitelka říkala, to co viděla v notách a co měla hrát. V tomto případě nám paní učitelka doporučila, že není dobré v tom pokračovat. Byla by to pro ni velká dřina, takže housličky skončily.“*

Maminka dívky se v letech minulých intenzivně zajímala o střediska pro volný čas jedinců trpící poruchou autistického spektra ve Zlínském kraji, nicméně Natálka skvěle zapadla do kolektivu zdravých dětí, proto již matka tyto tendence nemá. *„Ale myslím si, že když funguje v kolektivu zdravých dětí, tak nevidím důvod ji zařadit mezi děti přímo s autismem“.*

Volnočasové aktivity v rámci rodiny:

Natálka svůj volný čas vyplňuje velice aktivně. Maminka dívky je velmi akční a snaží se oběma svým dcerám zajistit pěkné dětství. Natálka v letních měsících aktivně jezdí na kole a kolečkových bruslích, turistika jí také není cizí. Na kole nejčastěji jezdí na chatu, kde tráví spoustu času. *„Přes letní měsíce vezmeme kolo a jedeme na chatu, kterou máme asi 50km od domu nebo podnikneme nějaký výlet na hrad“.* Natálka má velmi dobrou kondici, a proto s matkou a mladší sestrou jezdí do Zlína do lanového centra. Během zimních měsíců rodina ráda jezdí lyžovat na hory. Natálku lyžování příliš nebaví, proto od letošní zimy začala jezdit na snowboardu. Natálka miluje vodu a ráda navštěvuje také aquaparky a aquacentra.

Jak bylo výše uvedeno, rodiče Natálčina otce jí volný čas, seč jim síly a možnosti dovolí. Každou volnou chvíli Natálku babička s dědečkem berou na výlety, jedná se například o návštěvy termálních lázní, cirkusů, zábavních parků, ale také výletů do přírody. *„Pro vzdálenost mých rodičů to s nimi řešíme o prázdninách, ale druzí prarodiče mají holky*

rádi obě dvě a pravidelně s nimi každý měsíc jezdí na výlety“. Rodiče matky Natálce zajišťují pěkné prázdniny, na které jistě ráda vzpomíná. Letos byla Natálka se svou babičkou v Chorvatsku u moře.

Dívka tráví mnoho času se svou sestrou Eliškou, se kterou ráda chodí na hřiště a průlezky, které mají v blízkosti domu. Dále je dívka, jak uvádí matka, velmi zručná a baví ji rukodělné práce. *„Je strašně šikovná ve vyrábění věcí rukama. Sedne si a já vidím, že lítá myšlenkami úplně jinde a přitom tvoří něco. Stříhá, lepí, vyšívá a podobně. To ji baví hodně“.* Matka Natálku v těchto činnostech plně podporuje, vzhledem k tomu, že matka je odpůrce toho, aby dítě sedělo celé dny u počítače či tabletu, zajišťuje dívce potřebný materiál k činnostem rozvíjející jemnou motoriku. *„Kdykoli jdu do města, tak se snažím holky v tomto směru podporovat, takže se snažím obejít obchody, kde mají, jak já říkám tvořivé hry a něco jim koupit. Potom si z toho něco vyrábí. Holky se rády dívají na internetu na stránky, kde někdo něco vyrábí, potom si nanosí ten materiál, který tam viděly a snaží se to dělat, tak jak to viděly“.*

Matematika je silná stránka Natálie, proto velmi ráda hraje společenskou hru Sázky a dostihy, ve které vyniká i nad nadprůměrně inteligentní, mladší sestrou.

Shrnutí

Natálka je třináctiletá dospívající slečna žijící v plně funkční rodině. Díky přísnému vedení její matky a jejího přítele nemá dívka, i přes svoji diagnózu, žádné problémy účastnit se volnočasových a zájmových aktivit. Rodina, ve které dívka žije, je velmi akční a každý den využívá k zajímavým volnočasovým činnostem. Dívka je sportovní typ a navštěvuje lekce plavání, atletiky, taneční soubor a ve svém volném čase ráda jezdí na kole a kolečkových bruslích. Dívka nemá problém s navázáním kontaktu s jinými dětmi, proto jí nedělají problém společné hry na dětském hřišti, na které ráda dochází se svou mladší sestrou.

Kazuistika č. 3.

Jméno: Maxmilián

Věk: 6 let

Diagnóza: Dětský autismus (F84,0), vývojová dysfázie percepčního typu (F80,2), lehká mentální retardace (F70)

Popis vzhledu chlapce:

Maxík je veselý chlapec s jemnými rysy v obličeji. Chlapec má kratší, tmavě hnědé, rovné vlasy a modrozelené oči. Jeho postava je menšího vzrůstu a mezomorfního typu. Chlapec miluje červenou barvu, proto nosí často a rád oblečení s touto barvou.

Osobní anamnéza:

Maxmilián pochází z prvního těhotenství matky. Komplikace během perinatálního ani perinatálního období nenastaly. Chlapec se narodil přirozeně, záhlavím, v očekávaném termínu. Maxova porodní váha byla 3,8 kg a měřil 51cm. Poporodní adaptace dítěte v normě. Psychomotorický vývoj a vývoj řeči mírně opožděn. V 7. měsíci věku si chlapec začal sedat. Progres, dle matky, nastal v chůzi, kdy se chlapec v 10. měsíci věku postavil a začal chodit ihned sám, bez opory. Po prvním věku života dítěte nastal však neočekávaná regrese.

Matka si začala všimnout prvních signálů již v půl roce chlapce. „*Asi jsem si toho začala všimnout už v půl roce až roce, já jsem tady vždycky Maxíkovi stavěla kostky a on nikdy nedokázal ty kostičky postavit. Vždycky je prostě po mě jenom zboursal. To bylo to první, čeho jsem si všimla a druhá věc, která mě zarazila, bylo to, že když jsem mu četla dětské knížky a on prostě nikdy nic nezopakoval. Říkala jsem si, že to není možné, že mu to tu čtu každý den a on prostě nic*“.

Od dvou let začala jednat a se synem prošla vyšetřením ve speciálně pedagogickém centru. „*Takže jsem se objednala, čekali jsme asi 3 měsíce, tam mu udělali nějaký ten test a ten potvrdil, že jsou tam ty autistické rysy. A potom zhruba až ve 3 letech jsme se dostali za nějakou paní do Vsetína, která tu diagnózu potvrdila. Takže ve 3 letech jsem měla v ruce papír s diagnózou dětský autismus*“.

K dětskému autismu zpravidla bývá přidružena lehká mentální retardace. Chlapec není výjimkou. Maxmiliánovi byla dále diagnostikována porucha vývoje řeči- vývojová dysfázie percepčního typu. Chlapec pro jeho diagnózu začal navštěvovat speciální mateřskou školu. Chlapec v té době byl nekomunikativní, odmítal kontakt s dětmi i s učitelkami, převládaly záchvaty vzteku, útoky z místnosti, echolálie a časté stereotypie. V současné době chlapec navštěvuje přípravnou třídu pro děti s odkladem školní docházky. „*Ted' je veselý a zapadá mezi normální kluky a kolektiv, a kdyby neměl problémy s řečí, tak by byl v podstatě úplně normální*“.

Rodinná anamnéza:

Maxík žije v úplné, plně fungující rodině. Hlavou rodiny je matka (1985), která se stará o chod domácnosti. Matka má Maxe v péči, proto nemůže být zaměstnaná. Před narozením chlapce pracovala jako zástupce vedoucího prodeje. Chlapec má s matkou velmi blízký vztah, je na ni fixovaný. „*Já jsem spíš taková hlava rodiny, protože já jsem s nimi pořád. Tatínka máme pořád v práci, od rána do večera, ale je to určitě dané tím, že já mám Maxíka v péči a mám na něj II. stupeň příspěvku na péči, to je 6.000,- Kč*“. Otec (1977) pracuje ve společnosti Biopas jako popelář, zajišťuje rodinu hlavně po finanční stránce. Pro Maxe je otec autorita. Rodiče Maxe nebyli sezdáni. Další člen rodiny je Maxova mladší sestra Laura (2011). Laurinka je plně zdravá. Porod proběhl s malými komplikacemi. Dívka navštěvuje běžnou mateřskou školu.

Maxmilián má také prarodiče. Rodina matky žije v Čechách, proto nemají až tak mnoho příležitostí se vidět. „*Já mám rodinu v Čechách, ale samozřejmě my se navštěvujeme, udržujeme mezi sebou velmi dobré vztahy a hezké. Moje děti mají babičky a strejdy strašně rády. Udržujeme fakt krásný vztah a podporujeme se*“. Rodiče otce v Maxově rodině příliš nefigurují, dle matky se prarodiče nesmířili s vnukovou diagnózou a těžce to nesou. „*Pak samozřejmě má Max s Laurinkou babičku i tady, ale oni jsou ještě pracující. Ale jak to říct, s mojí rodinou udržuji lepší vztah, než s rodiči otce dětí. Oni pracují a mají svoje zájmy a koníčky a ty děti jsou pro ně asi až na druhém místě. Není to prostě tak, jak by to asi mělo být. Ale vycházíme spolu jako docela relativně dobře*“.

Sociální anamnéza:

Chlapec žije v rodinném domě, který je právě v rekonstrukci. Obývá společný pokoj se svou sestrou Laurou. Dům má velkou zahradu, na které si děti každý den hrají, když to počasí dovolí. Rodina žije v klidné lokalitě poblíž řeky Moravy. Nedaleko jejich domova je listnatý les, kterým vede cyklostezka. V okolí Maxova domova jsou dětská hřiště, pískoviště a průlezky.

Součástí rodiny je i pes Ibišek. Ibišek je americký stafordširský teriér a je to velmi klidný a mírumilovný pes. Matka uvádí, že stafordi jsou známí jako bojové plemeno, ale v současné době se tento druh psa osvědčil jako vhodná tzv. „chůvička“ pro děti.

Maxmilián je abnormálně přátelské dítě, má rád společnost velkých i malých dětí, jak uvádí maminka. *„On je strašně rád, když jdeme na hřiště, jemu to nedělá žádný problém. Na hřišti jde za cizími dětmi a zeptá se jich, jak se jmenují. Největší problém je, že oni mu kolikrát nerozumí. A jak mu nerozumí, tak se s ním nechtějí bavit“*. Rodiče Maxe se přátelí s dalšími rodinami, které mají zdravé děti. S těmito rodinami se často stýkají. *„V našem okruhu jsou vesměs všechny děti zdravé“*. Maxík se nestýká s jinými autistickými dětmi. *„Já znám vlastně jenom ty rodiče ze školky, od Maxíka ze třídy. S nikým se nestýkáme. Neříkám, že jsme se s nikým nikdy nesetkali, ale neudržíme bližší kontakty“*.

Chlapec navštěvuje speciální mateřskou školu, do které ho každý den přiváží matka autem. Max chodí do již zmiňované přípravné třídy pro děti, které mají odklad povinné školní docházky. Chlapec je momentálně velmi komunikativní kluk a se svými spolužáky i učitelkami dokáže bez problému komunikovat, což je velký úspěch. V letech minulých, jak je popisováno v osobní anamnéze, měl chlapec tendence záchvatovitého chování a často utíkal ze třídy.

Volnočasové aktivity v rámci institucí:

Speciální mateřská škola, kterou Maxmilián navštěvuje, dětem zprostředkovává zájmové činnosti. Jednou z nich, které se Max, účastní je canisterapie. Do školy každý týden dojíždí canisterapeut s vycvičeným psem. Canisterapie probíhá po dobu jedné hodiny, kdy si děti pod vedením odborníka hrají se psem a procvičují tak jemnou motoriku, uvolňují napětí apod.. Max v rámci školy také navštěvuje místnost snoezelen, speciálně zařízenou

místnost určenou k pozitivnímu naladění, relaxaci a zážitku. Další zájmová činnost, kterou chlapec v rámci své školy navštěvuje jednou za čtrnáct dní, je cvičení na TJ Slávia, kde je sportovní program zaměřený přímo na jedince se zdravotními obtížemi. *„Mají tam canisterapii a každý pátek tam mají místnost snoezelen. Jednou za 14 dní chodí cvičit na Slávii“*. Škola nabízí i jiné zájmové činnosti dětem, nicméně matce žádná jiná aktivita nebyla nabídnuta, proto Max jiné činnosti nenavštěvuje. *„Vím, že tam funguje nějaká družina, ale mě to nikdy nabídnuté nebylo, takže jsem se po tom nepídila. Takže já o ničem nevím. Muzikoterapie nám nikdy nebyla nabídnuta. Nevím proč, Max zpívá rád. Ale nevím, nikdo mi nic nenabídnul, tak jsem to neřešila“*.

Chlapec navštěvuje se svou matkou a mladší sestru místní krytý bazén. Zde se matka také setkala s negativní reakcí ze strany jiných matek dětí. *„Občas zaregistruji, že se na něj nějaká maminka špatně kouká v tom smyslu: „Pane Bože, ty si nevychovaný“. Že se třeba chová nevhodně, křičí, nebo něco špatného řekne. On to ani neví, co to znamená. Tak si všimnu akorát těch pohledů škaredých, ale to zas jako přehlížím“*.

Další bariéra, se kterou se matka často potýkala, byla právě Maxova nemoc, která zabráňovala účastnit se různých aktivit jemu samotnému, matce a i jeho malé sestřičce. *„Ale když byl Maxík ještě menší a byl to takový ten typický autista, který prostě nesnášel změny a cizí prostředí a spoustu lidí, tak vlastně Max byl ten problém. Já jsem chtěla někam třeba kvůli Laurince, aby se i ona někam podívala, nejenom aby se všechno točilo kolem Maxíka, a on mi tam odmítal být. A chtěl jít pryč“*.

Matka o konkrétních volnočasových střediscích pro děti s poruchami autistického spektra v blízkosti jejich domova ví, dokonce studovala jejich nabídku aktivit, ale vzhledem k současnému stavu chlapce nemá důvod chlapce separovat od zdravých dětí. *„Maxík se dokáže začlenit mezi normální kolektiv, tak já nemám potřebu navštěvovat tady ty organizace, ale prostě chodíme normálně na hřiště a mezi naše známé a ti nás berou prostě takoví, jací jsme“*.

Volnočasové aktivity v rámci rodiny:

Chlapce baví hrát si se psem, který je rodinným miláčkem. Chlapec má Ibiška rád a každý den si s ním hraje. *„On je hrozně hodný, sice moc skáče, i na cizí, ale kdyby teď za ním děti šly a lehly si k němu, tak on se ani nepohne. Maxík na něj reaguje tak,*

že mu dá piškot, přijde si ho pohladit, ale vyloženě to, že by si za ním lehnul nebo by se k němu přitulil, to tam není. Ale pohladí si ho, dá mu odměnu. Když jsme na zahradě, tak mu hází balónek, on mu ho přinese a Max má radost a Ibišek také“.

Společenské hry jsou další oblíbenou činností chlapce, nejraději hraje s rodiči a sestrou hru Člověče, nezlob se. Tato hra rozvíjí jeho matematické představy a učí ho dle matky sčítat a odčítat. *„Třeba při tom Člověče, nezlob se, se během pár dní naučil krásně počítat i sčítat. Že aniž by si to člověk uvědomil a pořád jsem počítala 6+5 a řekla jsem, že je to 11. Tak on se to prostě všechno naučil. A z toho on má vždycky hroznou radost“.* Další oblíbenou hrou Maxíka jsou karty.

V okolí rodinného domu, ve kterém chlapec bydlí, je spousta hřišť a prolézaček. Když to počasí dovolí, chodí s ním matka každý den na dětská hřiště, kde se setkává se svými kamarády. *„Ano, tady v širokém okolí je velké množství hřišť, to když chceme obejít všechna hřiště, tak to máme na celý den. Takže venku je určitě kde, jak trávit volný čas“.* Chlapec je učenlivý, má zájem učit se novým věcem. V poslední době chlapec zkoušel jezdit na kole a kolečkových bruslích. *„On mě pořád k něčemu přemlouvá, že by se chtěl naučit bruslit. On je takový, že by chtěl, ale jemu to vůbec nejde. On by chtěl jezdit na kole, ale jemu to nejde. On nedokáže řídit, koukat se na cestu a šlapat. Je toho na něho strašně moc, takže to je problém.“*

Maxík jezdí se svými rodiči a sestrou často na výlety. Nejraději má vodu, proto navštěvují aquaparky, ve kterých si to chlapec umí náležitě užít. Matka chlapce má kamarádku, která vlastní koně, proto často dojíždí k ní do stájí povozit se na koních. Max rád chodí do lesa a sbírá houby, které posléze také rád jí. *„Do lesa třeba samozřejmě taky chodíme, ale vyloženě jenom v to období, kdy rostou houby. Děti rády sbírají houbičky, to se jim také strašně líbí“.*

Shrnutí

Maxmilián je šestiletý chlapec s diagnostikovaným dětským autismem. Chlapec v současné době navštěvuje předškolní třídu speciální mateřské školy. Škola dětem nabízí především terapeutické programy, kterých se účastní i Max. Chlapec se každý týden účastní canisterapie. Díky tomu, že je z domova zvyklý na psy, mu tato činnost nedělá žádný problém a dokáže setrvat na terapii celou dobu jejího trvání. Jednou za čtrnáct dní chlapec se svou

třídou navštěvuje sportovní středisko TJ Slávia, kde je speciálně upravený program pro děti s postižením. Chlapce sportovní aktivity baví, a proto matka zvažuje, že chlapce na cvičení v příštím roce přihlásí i mimo školu.

Matka svému synovi zajišťuje i v domácím prostředí dostatek možností k trávení volného času. Chlapec rád hraje společenské hry jako je domino a Člověče, nezlob se, které ho rozvíjí v oblasti matematických představ. Rodina aktivně tráví také víkendy a jezdí na společné výlety do lesa, aquaparků apod.. Chlapec vzhledem k pečlivému vedení jeho matky má do budoucna předpoklady zapojit se zcela bez problému mezi zdravé děti a trávit s nimi volný čas.

Kazuistika č. 4.

Jméno: Eliška

Věk: 5 let

Diagnóza: Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84,9)

Popis vzhledu dívky:

Eliška je pětiletá, kudrnatá rudovláska menšího vzrůstu. Dívka je štíhlé postavy. Má jemné rysy v obličeji, na kterém vynikají její velké zelené oči a pihy v oblasti tváří. Na svůj věk je dívka neradostná. Dívka ráda nosí různé doplňky a obléká se za pohádkové postavy.

Osobní anamnéza:

Dívka je z druhé gravidity matky. Těhotenství do 8. měsíce proběhlo v pořádku. V osmém měsíci nastaly komplikace, kdy matka začala krvácet a otvírat se. Porod proběhl předčasně, císařským řezem s nízkou porodní hmotností (listopad 2010). Dívka vážila 2,56kg a měřila 44cm. Poporodní komplikace. U dívky nastaly problémy s dechem, byla umístěna do inkubátoru. Psychomotorický vývoj děvčete v normě. Vývoj řeči opožděný přiměřeně dívčině poruše. Vzhledem k ranému věku dívky jí byla ve třech letech diagnostikována pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná. Dívka je nadále diagnosticky sledována.

Eliška nastoupila ve třech letech do běžné mateřské školy. Adaptace byla zpočátku velmi obtížná, zlepšení nastalo při příchodu asistentky. Kognitivní vývoj na špatné úrovni, dívce byl doporučen odklad povinné školní docházky.

Rodinná anamnéza:

Eliška pochází z úplné rodiny, kde fungují oba rodiče. Matka (1975) je na mateřské dovolené s mladším bratrem (2014) dívky, který je plně zdrav. Matka dříve pracovala jako sekretářka v kanceláři. Otec (1970) zastává roli živitele rodiny. „*Manžel je stavební inženýr*“. Rodiče u dětí nemají příliš velkou autoritu. Součástí rodiny je starší bratr dívky (2008), který

je problémové dítě. „*Nebyla mu diagnostikována žádná porucha, ale jsou tam určité stavy agrese. A také hyperaktivita. Ale byla mu diagnostikována vysoká inteligence*“.

Sociální anamnéza:

Eliška žije v panelovém domě čtyřpokojového bytu. Obývá dětský pokoj se svým starším bratrem. Děti mezi sebou mají špatný vztah. „*Protože starší bratr ví, jak na které věci Eliška reaguje, takže záměrně vyvolává situace, kterými ji provokuje. Mladší bratr Elišky samozřejmě ještě neví, ten je malý, tak tam nemůže fungovat takový ten normální a klasický vztah mezi sourozenci. Hrají si spolu, to ano, ale nemyslím si, že je to tak, jak by to mělo být*“.

Dívka nejvíce přilnula ke svému dědečkovi (otec matky), se kterým má nejpevnější vztah. Dědečka bere jako autoritu. „*Mají pěkný vztah. Dobře se s tou diagnózou smířil a vychází nám vstříc v rámci hlídání*“. Dívčin vztah s rodiči z otcovy strany není pevný. „*Tam je to horší s dojížděním, už taky nejsou nejmladší, takže si myslím, že to není naschvál, ale je to tak, jak to je*“.

V okolí dívčina domova je velká spousta dětských hřišť a průlezků, které ale často nenavštěvuje. Dívka se špatně adaptuje na nové prostředí. „*Je vždycky potřeba, aby se s tím prostředím nějak sžila, takže si prvně prohlíží to prostředí, ti lidi jí vůbec nezajímají. Jenom v případě, že má někdo tendenci k ní přistoupit nebo nějak si s ní hrát, záleží to na tom člověku, jak jí prostě sedne*“.

Dívka navštěvuje běžnou mateřskou školu. Vzhledem k její poruše jí byl přidělen asistent. Vztah s učitelkami je špatný, odmítá komunikovat hlavně se starší učitelkou. Na slečnu asistentku reaguje kladně, vzhledem k tomu, že je to blondýna. „*Základní věc, která jí dělá problém, je dotyk. Co si myslím, že je velice zajímavé, tak jí nevadí doteky od žen, které jsou blondýny*“. Dívka je ve třídě spíše samotářská, nekomunikuje s dětmi. „*Má tam své oblíbenkyně, má tam dalo by se říct dvě kamarádky, ale je to s tím, že to je podle té nálady. Není to stav, jako u běžných dětí. A jinak v rámci režimu školky, myslím si, že jí to moc nesedí*“. Eliška se s jinými dětmi nestýká.

Volnočasové aktivity v rámci institucí:

Běžná mateřská škola, kterou dívka navštěvuje, nabízí dětem kroužky v rámci volnočasových aktivit. Eliška žádnou z nich nenavštěvuje, dle její matky dceru zaměřují jiným směrem. *„Je tam kroužek s angličtinou, flétna, atd., ale s tímto Eliška nepřišla do styku a momentálně k tomuto nemá potřebu, je založená na jiné věci“*. Škola dětem také zajišťuje divadelní a hudební představení v Domě kultury, ale ani těchto aktivit se Eliška nezúčastňuje. *„V divadle, jí ty pohádky nezajímají, protože je zvyklá na kreslené pohádky, které jsou pro ni asi zajímavější. Dlouho tu pozornost neudrží, takže to pro ni asi není důležité“*. Dívka se neúčastní ani školních besídek, výletů a akcí na zahradě školy (ukázka dravců, rozloučení s předškoláky apod.). Dle matky to dívce bylo doporučeno vedením mateřské školy. *„Toto prostředí jí opravdu dělá špatně. Nemyslím si, že by bylo vhodné, abychom jí přes to všechno do těchto akcí nutili a aby se jich zúčastňovala“*.

Dívka v rámci volnočasových institucí navštěvuje s matkou pouze krytý bazén. Plavání probíhá pouze rekreačně 2x – 3x týdně, bez vedení trenéra. *„Není to přímo řízené plavání, chodíme plavat se všemi dětmi, takže to není nikým řízené, že by se učili třeba plavat nebo tak. To ne“*.

Rodiče dívky mají zájem dozvědět se co nejvíce informací, jak naplnit volný čas své autistické dceři. Matka by uvítala větší informovat o možnostech trávení volného času pro jedince s poruchami autistického spektra, přestože si potřebné informace vyhledává prostřednictvím knih a internetových stránek. Přesto by matka uvítala ještě větší informovanost ze strany učitelek běžné mateřské školy, do které Eliška dochází. *„Asi bych velice ráda měla více informací o tom, jaké možnosti vlastně máme. S tím, že se nějakým způsobem snažíme sami jí rozvíjet, ale určitě bych uvítala větší informovanost, ať už z PPP, kam dochází 1x měsíčně anebo ze samotné školky“*.

Volnočasové aktivity v rámci rodiny:

Matka dívky v rozhovoru zmiňuje, že své dceři dokáže zajistit dostatek volnočasových aktivit, aniž by dojížděli nebo docházeli do speciálně zaměřených institucí. Dívka je velmi kreativní a má velmi dobrou paměť, proto dokáže pohádku dramaticky ztvárnit. Ráda se obléká do šatů, nosí korunky, šperky a každý den je dle matky jiná pohádková postava. *„Má potřebu nosit nějaké čelenky, korunky, takže ráno je potřeba, aby se rozhodla, co zrovna*

ten den bude“. Rodiče dívku v jejím zájmu podporují. Kupují ji pohádkové šaty, šperky a doplňky a snaží se jí pouštět co nejvíce pohádek. Dále se snaží v rámci hry Elišku podporovat v rozvoji řeči, která jí dělá stále problém. *„Pouštíme jí víc pohádek, říkáme si spolu básničky a říkanky, prohlížíme knížky a takhle se snažíme zvyšovat tu zásobu tady těch věcí, kterými se může potom projevovat a tím pádem se potom může více rozmluvit, dokáže potom komunikovat“*.

V rámci volnočasových aktivit matka uvádí denní stereotyp, bez kterého Eliška neumí být. Jedná se o pravidelnou návštěvu kavárny, ve které si dají sladký koláček. Kavárnu matka s dcerou navštěvuje každý den po odchodu z mateřské školy. *„...chodíme si pravidelně sedávat do malé kavárny na koláček, ač se to nezdá jako vyloženě volnočasová aktivita, je to takové určité prostředí, na které si zvykla a má ho ráda, takže tak“*.

Rodina jezdí na společné výlety, které má Eliška ráda a nedělají jí problém. Rodiče Elišky se snaží volit taková místa, kde není příliš mnoho lidí. Nejčastěji navštěvují lesy. *„Do přírody, do lesa, kde těch lidí moc není. Má moc ráda přírodu. Velice ráda utíká, skáče, takže ta příroda je pro ni výborná“*. Matka uvádí, že Eliška jiné zájmy nemá.

Shrnutí

Eliška je pětiletá dívka s diagnostikovanou formou autismu, Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná. Dívka žije ve stabilním rodinném zázemí s dvěma sourozenci, se kterými nemá příliš pěkný vztah. Dívka navštěvuje běžnou mateřskou školu, přesto že jí tato škola, vzhledem k její diagnóze, nevyhovuje. Rodiče jsou přesvědčeni, že není nutné, aby jejich dcera navštěvovala speciálně zaměřenou mateřskou školu, ve které je snížena kapacita dětí a tím zajištěný individuální přístup k dětem. Dívka se nedostane do kontaktu s jinými dětmi než s kamarády z mateřské školy, mezi kterými má pouze dvě kamarádky. Eliška se neúčastní žádných aktivit nabízených školou. Jediné aktivity, kterých se dívka účastní, jsou občasné návštěvy krytého bazénu se svou matkou a rodinné výlety do lesa. Vzhledem k získaným informacím by bylo určitě dobré Elišku více zapojovat do akcí nabízených mateřskou školou a zorganizovat ji činnost, která by ji nějakým způsobem dále rozvíjela.

6 Shrnutí výsledků a diskuse

Tato část práce obsahuje diskusi i shrnutí získaných výsledků z výzkumného šetření. Autorka ke sběru dat využila metodu polostrukturovaného rozhovoru a následnou případovou studii k vyhodnocení výzkumu šetření. Respondenti byli velmi ochotní, vstřícní, otevření a neměli problém odpovídat na jakoukoliv autorčinu otázku. Rozhovory probíhaly po domluvě s respondenty v klidné a tiché kavárně, ve které bylo autorkou předem zajištěno soukromí. Během výzkumu nenastaly žádné negativní faktory či rušivé elementy, které by nějakým způsobem ohrozily nebo ovlivnily výzkum šetření.

Hlavním cílem empirické části diplomové práce bylo zjištění, jakým způsobem tráví volný čas děti s poruchou autistického spektra. Vzhledem k dílčím cílům výzkumného šetření byly stanovené tyto výzkumné otázky:

6.1 Shrnutí výsledků šetření

Výzkumná otázka č. 1.: Jakými aktivitami tráví volný čas děti s poruchou autistického spektra?

Z poskytnutých informací vyplývá, že děti oslovených respondentů svůj volný čas tráví hlavně aktivitami nabízenými školou, kterou děti navštěvují. Tyto děti se účastní terapeutických programů jako je canisterapie a hippoterapie, jenž naplňují funkci terapeutickou. Terapie navozuje dětem uvolnění a zlepšuje psychický stav dítěte. Terapeutické metody rozvíjí u dětí také jemnou motoriku a přináší zábavu i relaxaci.

Vybrané děti jsou pohybově nadané, proto navštěvují se svými rodiči především kryté bazény, aquacentra a aquaparky. Voda na autistické děti ve většině případů působí blahodárným dojmem. U dvou zmiňovaných případů se děti aktivně věnují jízdě na kole a kolečkových bruslích. I když v tomto směru nejsou až tak dobré, jsou vytrvalé a snaží se o zlepšení této činnosti. Společenské a tvořivé hry autistické děti také velmi zajímají a naplňují seberealizační funkce volného času.

Rodiče berou své děti také často na výlety. Především směřují do lesů, kde tyto děti rády sbírají houby a můžou se seznámit s přírodou, zvířaty. Dalším oblíbeným a vhodným místem, které rodiny s autistickým dítětem rádi navštěvují, jsou zoologické zahrady

a dinoparky. Děti mají často ke zvířatům velmi blízký vztah a poznání zvířat prostřednictvím zoo naplňuje u autistů funkci kognitivní.

Dětská hřiště, pískoviště a průlezký jsou také častým cílem maminek autistických dětí. Hřiště jsou místem, kde nejen děti, ale také jejich matky můžou navázat nové sociální kontakty.

Výzkumná otázka č. 2.: Jakým způsobem rodiče rozvíjí jejich záliby/nadání?

Všichni oslovení rodiče dětí s poruchami autistického spektra se snaží své děti podporovat v jejich zájmech, co nejvíce to jde. Spousta autistických dětí jsou manuálně zručné a rády tvoří, proto jejich rodiče navštěvují obchody s dostupným zbožím a nakupují materiál ke tvoření jejich dítěte. Zájem dětí dále směřuje k literárním textům, kterým rády prostřednictvím druhých osob naslouchají, rodiče proto navštěvují knihovny nebo navštěvují knihkupectví s vhodnou tematikou. Dále je to umožnění různých výletů do přírody a zoologických zahrad, kde se děti můžou seznámit se zvířaty žijící v České republice i exotickými zvířaty. Sportovní aktivity rodiče dětem umožňují zakoupením jízdního kola, lyžařské výbavy nebo jiné sportovní vybavy.

Výzkumná otázka č. 3.: Jak rodiče využívají společného volného času s dětmi?

Shoda všech respondentů směřuje k tomu, že autistické děti milují vodu. Častým cílem jsou proto kryté bazény, aquacentra a aquaparky. Jak bylo výše zmíněno, voda autistické děti velmi často přitahuje a rády si s vodou i hrají. Návštěvy zoologických zahrad a dinoparků je pro děti s autismem také velkým lákadlem, proto je rodiny často navštěvují a děti si rozšiřují svoje vědomosti. U lehčích forem autismu, jako je Aspergerův syndrom, jsou děti schopné v zimních měsících jezdit se svými rodiči také na hory, kde rády lyžují či jezdí na snowboardu. Rodiče volný čas se svými dětmi tráví také doma, kde prostřednictvím hry zapojí děti do chodu domácnosti. Výlety nejsou podmínkou pro kvalitně prožitý volný čas. I pěkné chvíle v rodinném kruhu mohou mít pro autistické dítě větší efekt, než časté výlety. Domácí mazlíčci, konkrétně v rozhovoru zmínění psi, jsou také dobrým prostředkem ke kvalitně strávenému času autistického dítěte a rodiče. Prostřednictvím psů a vhodně motivované hry, autistické dítě může procvičovat jemnou motoriku při zapínání obojku či aportu a hrubou motoriku během společného dovádění se psem a rodičem.

Výzkumná otázka č. 4.: Existují bariéry, které zamezili účastnit se volnočasové aktivity autistickým dětem?

Z informací, které autorka práce díky rozhovorům získala, zjistila, že velmi častou je bariérou právě nemoc dítěte, která zamezuje účastnit se některých aktivit a výletů. Projevy autistických dětí jsou velmi specifické a mnohdy nepředvídatelné. S další bariérou, se kterou se rodiče autistických dětí dále setkávají, je často negativní reakce ze strany okolí. Lidé matky často odsuzují, že mají nevychované a nezvladatelné dítě, přitom neví, že dítě trpí touto nemocí. U několika respondentů se autorka shledala s obavou, že zdravé děti by mohly na jejich autistické dítě reagovat nepřiměřeně až hrubě. Tato obava může být jednou z příčin, proč matky dětí oddalují jejich přihlášení do volnočasových institucí.

Výzkumná otázka č. 5.: Jakým způsobem rodiče získávají informace o možnostech trávení volného času svých dětí?

Nejčastějším způsobem, kterým rodiče autistických dětí získávají potřebné množství informací, je internet. Na internetových stránkách rodiče mohou najít velké množství dostupných informací. Prostřednictvím spolků a asociací zaměřených na jedince s poruchou autistického spektra získávají rodiče také potřebné množství informací vztahující se k výchově, vzdělání a volného času dětí s autismem. Dále jsou to odborné publikace o této problematice. Vzhledem k tomu, že většina dětí s diagnózou autismus, navštěvuje speciální školu, odborné rady a informace mohou rodiče dětí získat i prostřednictvím speciálních pedagogů a jiných odborníků. Každý rodič, kterému se narodí dítě s postižením, se rád sdílí s ostatními rodiči, které potkal stejný osud. Proto i tento způsob komunikace a vzájemného předávání zkušeností je dobrým způsobem k získání potřebných informací.

Výzkumná otázka č. 6.: Jsou v okolí domova respondentů dostupné instituce zaměřené přímo na rozvoj volnočasových aktivit pro děti s poruchami autistického spektra?

Ano, takové instituce jsou a rodiče vybraných dětí o těchto institucích ví. Nikdo z oslovených respondentů však žádné z nich nevyužívá. Děti jsou schopny integrace mezi zdravé jedince natolik, že rodiče nemají důvod, dle jejich slov, separovat je od normálního světa. I přesto rodiče ví o možnostech spolku Za sklem, Apla a Máme otevřeno?.

Výzkumná otázka č. 7.: Které volnočasové instituce navštěvují děti jednotlivých respondentů?

Děti oslovených respondentů využívají nabídek škol, které zprostředkovávají terapeutické programy canisterapii, hippoterapii, muzikoterapii a dramiku. Dále to je plavání pod vedením odborníka, atletika, keramika a místnost snoezelen, do které děti dochází často za odměnu. Snoezelen je dětem dobrou motivací k dalším činnostem. Dívka s Aspergerovým syndromem navštěvuje taneční soubor Ječmínek, který se specifikuje na lidové tance. Dívka je v tomto směru velmi úspěšná a účastní se všech vystoupení. Zbytek dětí oslovených respondentů nenavštěvuje žádné jiné instituce.

Výzkumná otázka č. 8.: Jsou rodiče spokojeny s nabídkou volnočasových aktivit pro autistické děti?

Z výzkumu vyplývá, že spokojenost uvádí tři ze čtyř oslovených respondentů, kteří se intenzivně zajímají o možnosti, které by jejich dítěti zajistit činnosti, které by ho rozvíjely a především ho bavily. U dětí s autismem je velmi důležité zvolit takovou aktivitu, která by dítěti byla blízká a vyhovovala mu. Čtvrtý respondent by očekával větší nabídku volnočasových aktivit a především informovanost ze strany organizací a pracovníků speciální škol.

6.2 Diskuse

Z analýzy šetření tedy vyplývá, že základ pro volný čas tvoří rodina. Pokud by se rodiče nevěnovali svým autistickým dětem, nezajistili by jim podmínky pro jejich komplexní vývoj. V úvodu je zmíněno, že volný čas má každý jeden z nás a je jen na nás, jak ho využijeme. Jakým způsobem tráví volný čas děti s poruchami autistického spektra, je tedy především na jejich rodičích. Rodiče dětí s autismem se mnohdy se svými výchovnými postupy a osobnostními předpoklady nikterak neliší od rodičů zdravých dětí.

Aktivita je třeba volit autistickým dětem individuálně, protože ne každá aktivita každému vyhovuje. Nuda a nicnedělání je většinou zdrojem zhoršení chování těchto dětí a vede k celkovému zhoršení psychického stavu dítěte. Touto problematikou se především zabývá

klinická psycholožka PhDr. Kateřina Thorová, PhDr., která popisuje, jaké aktivity působí na děti s poruchami autistického spektra nejefektivněji. Thorová (2012, s. 381-402) zmiňuje především práci terapeutů, kteří mají zásluhu na efektivním rozvoji autistických dětí prostřednictvím herní a interakční terapie, muzikoterapie a zooterapie. Vzhledem k výsledkům šetření lze potvrdit názor Thorové, že se dítě prostřednictvím terapeutických metod zlepšuje v oblasti komunikace, sociálního chování a myšlení. Terapeutické metody naplňují všechny funkce volného času.

Volný čas dětí s autismem popisuje také speciální pedagog PaedDr. Věra Čadilová (2008). Čadilová potvrzuje mínění tázaných respondentů v tom, že se s kvalitním přístupem rodičů autističtí jedinci dokážou začlenit do kolektivu zdravých dětí zcela bez problémů. Z výzkumného šetření lze potvrdit, že autistické děti se zapojují mezi zdravé vrstevníky především v oblasti pohybové aktivity. Přirozené uvolňování endorfinů při pohybových aktivitách vede k dobrému naladění a snižuje tak problémové chování, které u dětí s autismem nastává velmi často. Zkušená psycholožka Shira Richman (2006) doporučuje aplikovanou behaviorální analýzu, která může pomoci odstranit nežádoucí stereotypní chování, zkvalitnit hru, vztahy mezi vrstevníky a celkově posílit nezávislost dítěte. Jestliže se autistické dítě zapojí do hry s ostatními zdravými vrstevníky, je velmi pravděpodobné, že ubude nevhodného chování. Toto tvrzení lze potvrdit u druhého respondenta, kdy správný přístup a vedení zapříčinilo obrovské zlepšení po stránce psychické, sociální i komunikační.

Autisté jsou tématem bakalářských a diplomových prací mnoha studentů speciálně-pedagogických studijních oborů. Problematikou volného času a dětí s poruchami autistického spektra se také zabýval student Masarykovy univerzity, Bc. Lukáš Rabovský. Přestože se student zabýval ve svém výzkumu volnočasovými aktivitami autistických dětí v týdenním stacionáři, dobral se stejných výsledků, jako autorka této práce. Děti v týdenním stacionáři tráví volný čas podobným způsobem jako autistické děti doma se svou rodinou. Děti ve stacionáři si nejraději hrají s hračkami, stejně tak, jako děti oslovených respondentů. Výlety do přírody jsou další činností, kterou se tyto práce shodují.

Bc. Jana Suchá, studentka Masarykovy univerzity, jenž se zabývala problematikou autistických dětí a hry, se shoduje s psycholožkou Richman v tom, že rozvoj hry je pro děti

nezbytnou součástí života každého dítěte. Hra posiluje vývoj dítěte s autismem v oblasti kognitivního vnímání, komunikace, sociálních vztahů i emocí.

Tento výzkum prokázal, že autistické děti jsou schopné vést plnohodnotný život ve všech směrech, jestliže rodiče budou přistupovat k jejich nemoci správným přístupem a vyberou ten, který dítěti bude vyhovovat.

Závěr

Diplomová práce je věnována problematice volného času, která je zaměřená na cílovou skupinu dětí s poruchami autistického spektra. Osobním cílem a záměrem práce byla propojenost nabytých zkušeností a vědomostí z vystudovaného bakalářského oboru v rámci speciálně-pedagogických studií a poznatků získaných v rámci současného studia na Ústavu pedagogiky a sociálních studií.

Práce se skládá ze dvou částí a to z praktické a empirické části. Cílem teoretické části diplomové práce bylo popsat a charakterizovat problematiku v oblasti volného času jedinců s poruchami autistického spektra. Záměr výzkumného šetření bylo zjistit, jak a jakými aktivitami tráví volný čas děti s poruchami autistického spektra. Vzhledem k hlavnímu cíli výzkumného šetření byly stanoveny následující dílčí cíle: formulovat způsob, jak mohou rodiče trávit a vyplňovat společný volný čas se svým dítětem; definovat příčiny, které zamezují autistickým dětem zúčastnit se volnočasových aktivit; analyzovat poznatky respondentů o možnostech trávení volného času jejich dětí a spokojenost respondentů s nabídkou volnočasových institucí.

Praktická část je podrobně rozepsána ve třech kapitolách. V první kapitole je přiblížen a charakterizován volný čas a je zde uvedeno několik definic k upřesnění pojmu. Historický vývoj je k pochopení problematiky neodmyslitelný, proto je zde uváděn vývoj od počátku antických dob po současnost. Zmíněny jsou také funkce volného času a výchova ve volném čase. Dnešní svět je velmi hektický a člověk se s ním musí umět vypořádat, v této části je proto nastíněna problematika zdravého životního stylu. Druhá kapitola pojednává o závažné poruše dětského mentálního vývoje, která si dle mého názoru zaslouží velkou pozornost. Kapitola pojednává také o termínu dětský autismus a pervazivní vývojová porucha. Čtenář se dále dozví o příčině této poruchy a o symptomech, které se v průběhu nemoci projeví. Velmi důležitou podkapitolou pro tuto práci je speciálně pedagogická péče o tyto jedince. Třetí kapitola spojuje dvě předchozí kapitoly dohromady a odkazuje čtenáře na organizace, které v hojné míře zajišťují volnočasové aktivity dětem s autismem.

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na skupinu dětí s poruchami autistického spektra ve věku od 5 do 13 let. Každé ze zkoumaných dětí má diagnostikovanou jinou formu autismu, což je pro tuto práci velkou výhodou. Potřebné informace jsem získala prostřednictvím

rozhovorů s rodiči dětí, kteří byli ochotni odpovídat na všechny mé otázky. Překvapením mi bylo nadšení rodičů z toho, že se touto problematikou zabývá někdo z mladých volnočasových pedagogů. Vzhledem k tomu, že vytvořené otázky k rozhovorům měly určitou posloupnost, získala jsem díky tomu velké množství informací, které se nevztahovaly pouze k volnému času. Tyto informace jsou natolik obsáhlé a zajímavé, že by bylo příhodné věnovat jim dále pozornost. Podklady by mohly posloužit k získání dalších informací o životě dětí s poruchou autistického spektra a jejich rodin.

Diplomovou práci bych chtěla zakončit slovy známého a uznávaného filosofa Luciuse Annaeuse Senecy. Tato slova by si k srdci měl vzít každý jeden z nás a řídit se jimi.

„Život je dlouhý dost, když víš, jak ho prožít. Život měříme skutky a ne časem.“

(Lucius Annaeus Seneca)

Seznam použitých zdrojů

APLA – JM: *Poruchy autistického spektra* [online]. [cit. 2016-04-15]. Dostupné z: <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16>

AUTISTIK: *Spolek AUTISTIK* [online]. [cit. 2016-04-15]. Dostupné z: <http://www.autistik.eu/>

BAKALÁŘ, Eduard. *I dospělí si mohou hrát*. 1. vyd. Praha: Pressfoto, 1978.

BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5930-6.

BEYER, Jannik *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. 1.vyd. Praha: Portál s. r. o., 2006. ISBN 80–7367–157–3.

BREZINKA, Wolfgang. *Východiska k poznání výchovy: úvod k základům vědy o výchově, k filozofii výchovy a k praktické pedagogice*. 1. vyd. Brno: L. Marek, 2001. ISBN 80-86263-23-1.

CASANOVA, Manuel F, Ayman S EL-BAZ a Jasjit S SURI. *Imaging the brain in autism*. New York: Springer, 2013. ISBN 1461468426.

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JÚN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČIHOVSKÝ, Jaroslav. *Aktuální problémy životního stylu: sborník referátů a příspěvků ze semináře sekce Sociologie integrálního zkoumání člověka a sekce Sociologie kultury a volného času : Praha 6.10.2005*. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta pro Masarykovu českou sociologickou společnost při AV ČR, 2006. ISBN 80-7308-131-8.

DE CLERCQ, Hilde *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* Praha: Portál, s. r. o., 2007, ISBN 978-80-7367-235-5.

FILIPCOVÁ, Blanka. *Člověk, práce, volný čas*. 1. vyd. Praha: Svoboda, 1966. Sociologická knižnice (Svoboda).

GALAJDOVÁ, Lenka, GALAJDOVÁ, Zdena. *Canisterapie: pes lékařem lidské duše*. 1. vyd. Praha: Portál s. r. o., 2011. ISBN 978-80-7367-879-1.

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-201-7.

HÁJEK, Bedřich, Břetislav HOFBAUER a Jiřina PÁVKOVÁ. *Pedagogické ovlivňování volného času: současné trendy*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-473-1.

HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. Praha: Portál s. r. o., 2000. ISBN 978-80-7367-569-1.

HODAŇ, Bohuslav a Tomáš DOHNAL. *Rekreologie*. Vyd. 1. Olomouc: Hanex, 2005. ISBN 80-85783-48-7.

HOFBAUER, Břetislav. *Děti, mládež a volný čas*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-927-5.

HRDLÍČKA, Michal; KOMÁREK, Vladimír et al. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1. vyd. Praha: Portál s. r. o., 2004. ISBN 80-7178-813-9.

HYMAN, Steven E (ed.). *Science of mental health*. New York: Routledge, 2001. ISBN 0-8153-3743-4.

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1369-4.

KANTOR, Jiří, Matěj LIPSKÝ a Jana WEBER. *Základy muzikoterapie*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2846-9.

KAPLÁNEK, Michal. *Volný čas jako výzva pro teologii*. In *Studia theologica*, 2011, roč. 13, č. 2, s. 97-117.

KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-147-9.

KNOTOVÁ, Dana. *Pedagogické dimenze volného času*. Brno: Paido, 2011. ISBN 978-80-7315-223-9.

KOLEKTIV AUTORŮ *Malá ilustrovaná encyklopedie*. Praha: Encyklopedický dům, s. r. o., 1999, ISBN 80-86044-12-2.

KRATOCHVÍLOVÁ, Emília. *Pedagogika voľného času: výchova v čase mimo vyučovania v pedagogickej teórii a v praxi*. 1. vyd. Bratislava: Vydavateľstvo UK, 2004. ISBN 80-223-1930-9.

MAŇÁK, Josef, et.al. *Slovník pedagogické metodologie*. Brno: Paido, 2005, ISBN 80-7315-102-2.

MATĚJČEK, Zdeněk *Co, kdy a jak ve výchově dítěte*. Praha: Portál s. r. o., 2007, ISBN 978-80-262-0519-7.

MŠMTV: *Neformální výchova* [online]. [cit. 2016-04-15]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/mladez/neformalni-vzdelavani-1>

MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7.

MUSILOVÁ, Marcela. *Pedagogická diagnostika: teorie a její reflexe v praxi*. Vyd. 1. Olomouc: Jiří Musil - Psychologická a výchovná poradna, 2011. ISBN 978-80-904822-3-4.

NĚMEC, Jiří. *Kapitoly ze sociální pedagogiky a pedagogiky volného času pro doplňující pedagogické studium*. Brno: Paido, 2002. ISBN 80-7315-012-3.

NERANDŽIČ, Zoran *Animoterapie aneb Jak nás zvířata umí léčit*. Praha: Albatros, 2006, ISBN 80-00-01809-8.

NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. 2. opr. a dopl. vyd. Praha: Portál, 1995. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-024-3.

PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-2185-9.

PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času: [teorie, praxe a perspektivy výchovy mimo vyučování a zařízení volného času]*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-423-6.

PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času: teorie, praxe a perspektivy mimoškolní výchovy a zařízení volného času*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-295-5.

PELÁNEK, Radek. *Příručka instruktora zážitkových akcí*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-353-6.

PHYLLIS COYNE, Colleen Nyberg. *Developing leisure time skills for persons with autism: structured playtime activities with valuable support strategies for adults*. Arlington, Tex: Future Horizons, 2011. ISBN 9781935274551.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

RAIN-MAN: *Sdružení rodičů a přátel dětí s autismem (spolek)* [online]. [cit. 2016-04-15]. Dostupné z: <http://www.autismus-kudykam-nj.cz/p/rain-man-sdruzeni-rodicu-a-pratel-deti-s-autismem-spolek>

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 2.vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2006, 2008, ISBN 978-80-7367-424-3.

RICHTA, Radovan. *Civilizace na rozcestí: Společenské a lidské souvislosti vědeckotechn. revoluce*. 3., rozš. vyd.]. Praha: Svoboda, 1969.

ŘÍHOVÁ, Alena. *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1.vyd. Olomouc 2011, ISBN 978-80-244-2677-8.

SAK, Petr. *Proměny české mládeže: česká mládež v pohledu sociologických výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Petrklíč, 2000. ISBN 80-7229-042-8.

SPOUSTA, Vladimír. *Teoretické základy výchovy ve volném čase: (Úvod do studia pedagogiky volného času) : [Určeno pro stud. fak. pedag. MU v Brně]*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 1994. ISBN 80-210-1007-X.

STEPIN, V (ed.). *Novaja filosofskaja enciklopedija: v četyrech tomach*. Moskva: Mysl', 2001. ISBN 5-244-00961-3.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0215-8.

VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0698-5.

VÁŽANSKÝ, Mojmír a Vladimír SMÉKAL. *Základy pedagogiky volného času*. Brno: Paido, 1995. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-901737-9-9.

VERDON, Jean. *Volný čas ve středověku*. Vyd. 1. Překlad Jiří Žák. Praha: Vyšehrad, 2003. Kulturní historie. ISBN 80-7021-543-7.

VERMEULEN, Peter *Autistické myšlení*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006, ISBN 80-247-1600-3.

ZA SKLEM: *Občanské sdružení* [online]. [cit. 2016-04-15]. Dostupné z: <http://www.zasklem.com/o-sdruzeni/>

ZAHRADNÍČEK, Tomáš. *Malá ilustrovaná encyklopedie A–Ž*. 1.vyd. TZ–one. ISBN 978–80–903606–6–2.

ZAPLETAL, Miloš. *Špalíček her*. 1. vyd. Ilustrace Alena Zapletalová. Praha: Albatros, 1988.

Seznam příloh

Příloha č. 1.: Seznam otázek použitých k rozhovoru

Příloha č. 2.: Informovaný souhlas účastníků rozhovoru

Příloha č. 3.: Rozhovor č. 1.

Příloha č. 4.: Rozhovor č. 2.

Příloha č. 5.: Rozhovor č. 3.

Příloha č. 6.: Rozhovor č. 4.

Osobní anamnéza

1. Kolik je Vašemu dítěti let?
2. Je to Vaše první dítě?
3. Probíhalo těhotenství a samotný porod bez problémů?
4. Kdy jste si všimli, že se Váš syn/dcera chová jinak?
5. Co bylo prvním signálem?
6. Jaká je přesná diagnóza Vašeho dítěte?
7. V kolika letech Vašemu dítěti poruchu diagnostikovali?
8. Má Vaše dítě nějakou jinou přidruženou poruchu?
9. Jak jste, se jako rodina vypořádali s tím, že Váš syn/dcera trpí poruchou autistického spektra?

Rodinná a sociální anamnéza

10. Má Váš syn/dcera sourozence?
11. Kolik je sourozenci let?
12. Je zcela zdrav/a nebo trpí také nějakou poruchou, popř. jakou?
13. Jaký mají sourozenci navzájem vztah?
14. Je Vaše dítě z úplné rodiny?
15. Jaké je Vaše a manželovo povolání?
16. Figurují ve Vaší rodině i prarodiče?
17. Pomáhají Vám s dětmi, popřípadě jak?
18. Jak Vaše dítě reaguje na nové lidi či kamarády a prostředí?
19. Má Vaše dítě kolem sebe i jiné děti než sourozence?
20. Jak s nimi vychází?
21. Stýkáte se i s jinými rodinami, které mají autistické dítě?
22. Žijete ve městě nebo na vesnici?
23. Máte doma nějaká zvířata?
24. Jak na ně reaguje?

Aktivita mimo vyučování, s rodinou, bez vlivu rodiny

25. Navštěvuje Vaše dítě běžnou mateřskou/základní školu?
26. Chodí tedy do školy pro děti se speciálními potřebami?
27. Umožňuje či zprostředkovává škola dětem nějaké kroužky či volnočasové aktivity?
28. Máte v blízkosti Vašeho domu možnost, jak a kde trávit s Vaší dcerou/synem volný čas?
29. Jezdíte jako rodina na výlety?
30. Kam nejčastěji jezdíte?

31. Setkali jste se již s nějakou bariérou, která zabránila Vašemu autistickému dítěti zúčastnit se výletu, činnosti apod.?
32. Vyniká Vaše dítě v nějak činnosti? Co ho baví?
33. Jakým způsobem dítěti umožníte tuto či jinou činnost vykonávat?
34. Snažíte se rozvíjet jeho nadání?

Aktivity v rámci institucí

35. Znáte nebo víte, zda je v okolí Vašeho bydliště nějaká instituce nabízející volnočasové aktivity pro děti s poruchami autistického spektra?
36. Navštěvuje Vaše dítě tato zařízení a popřípadě jakých aktivit se účastní?
37. Jak často do zařízení dochází?
38. Jak jste se o tomto zařízení dozvěděli?
39. Pokud ve vašem okolí žádná taková instituce není, navštěvujete jiná, vzdálenější zařízení?
40. Byli byste rádi, aby byla zřizována volnočasová střediska s nabídkou činností a aktivit konkrétně pro autisty?
41. Díky za rozhovor.

INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO ÚČASTNÍKY VÝZKUMU

Byla jsem seznámena Bc. Denisou Kačenkou s podmínkami, cílem a obsahem diplomové práce s názvem „*Možnosti trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra*“. Rozumím jim a souhlasím s nimi.

Souhlasím s účastí na tomto výzkumu a dávám tímto své svolení, aby informace, které jsem studentce poskytla, byly použity za účelem sepsání diplomové práce.

Dále souhlasím se způsobem, jakým bude zachovávána důvěrnost a jak bude má identita chráněna během výzkumu i po jeho skončení.

Souhlasím s nahráváním tohoto rozhovoru a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu. Dávám souhlas k tomu, že studentka může v odborné publikaci citovat informace, které jí poskytnu.

Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mě obtížná témata, mohu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.

10. 12. 2015

datum

Duška

podpis

INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO ÚČASTNÍKY VÝZKUMU

Byla jsem seznámena Bc. Denisou Kačenkou s podmínkami, cílem a obsahem diplomové práce s názvem „*Možnosti trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra*“. Rozumím jim a souhlasím s nimi.

Souhlasím s účastí na tomto výzkumu a dávám tímto své svolení, aby informace, které jsem studentce poskytla, byly použity za účelem sepsání diplomové práce.

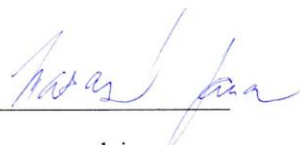
Dále souhlasím se způsobem, jakým bude zachovávána důvěrnost a jak bude má identita chráněna během výzkumu i po jeho skončení.

Souhlasím s nahráváním tohoto rozhovoru a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu. Dávám souhlas k tomu, že studentka může v odborné publikaci citovat informace, které jí poskytnu.

Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mě obtížná témata, mohu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.

13. 1. 2016

datum



podpis

INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO ÚČASTNÍKY VÝZKUMU

Byla jsem seznámena Bc. Denisou Kačenkou s podmínkami, cílem a obsahem diplomové práce s názvem „*Možnosti trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra*“. Rozumím jim a souhlasím s nimi.

Souhlasím s účastí na tomto výzkumu a dávám tímto své svolení, aby informace, které jsem studentce poskytla, byly použity za účelem sepsání diplomové práce.

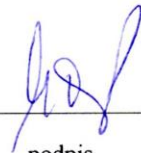
Dále souhlasím se způsobem, jakým bude zachována důvěrnost a jak bude má identita chráněna během výzkumu i po jeho skončení.

Souhlasím s nahráváním tohoto rozhovoru a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu. Dávám souhlas k tomu, že studentka může v odborné publikaci citovat informace, které jí poskytnu.

Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mě obtížná témata, mohu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.

3. 12. 2015

datum



podpis

INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO ÚČASTNÍKY VÝZKUMU

Byla jsem seznámena Bc. Denisou Kačenkou s podmínkami, cílem a obsahem diplomové práce s názvem „*Možnosti trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra*“. Rozumím jim a souhlasím s nimi.

Souhlasím s účastí na tomto výzkumu a dávám tímto své svolení, aby informace, které jsem studentce poskytla, byly použity za účelem sepsání diplomové práce.

Dále souhlasím se způsobem, jakým bude zachována důvěrnost a jak bude má identita chráněna během výzkumu i po jeho skončení.

Souhlasím s nahráváním tohoto rozhovoru a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu. Dávám souhlas k tomu, že studentka může v odborné publikaci citovat informace, které jí poskytnu.

Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mě obtížná témata, mohu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.

9. 12. 2015

datum



podpis

Rozhovor č. 1:

Souhlasíte s tím, že tento rozhovor bude monitorován a použit do mé diplomové práce?

- Ano souhlasím

Děkuji. Mohla byste mi zkusit popsat Vaše dítě?

- Takže mému synovi je teď 8 let, začal chodit do 1. třídy, je tam velmi spokojený, je to mé třetí dítě, byl takzvaně vymodlené dítě. Když bych začala úplně od toho začátku,

tak vlastně v době těhotenství, jsem měla problém, že v 7.měsíci těhotenství jsem se začala otvírat, jela jsem do nemocnice na udržení a tam jsem vlastně převážně dostávala magnesium, jako všechny maminky. Pustili mne, až si byli jistí, že nedojde k předčasnému porodu. Takže jsem tam strávila dost dlouhou dobu. No ale potom, když mne propustili, tak ještě doma jsem musela polehávat a dodržovat nějaký ten klidový režim.

Potom co se týče porodu, tak tam byl zase problém, že jsem malého týden přenášela, nakonec jsem teda porodila. Malý se narodil v pořádku, měl teda 4,5 kg, 53 cm, což bylo úplně úžasný, byl největší miminko v porodnici. No, ale až po nějaké době

jsem se dozvěděla, že měl obtočenou pupeční šňůru kolem krku, to mi vlastně ani nikdo potom porodu, ani během porodu a ani po porodu nikdo neřekl. Já jsem to vůbec nevěděla, já jsem si to potom přečetla až v papírech. Přidušen teda nebyl, ale dost mě to zarazilo, protože já jsem myslela, že ten porod proběhl úplně v pořádku jako.

No, a když bych ho měla ještě tak nějak ještě popsat, tak od malička byl strašně uplakané dítě, no ale to byl i v době, kdy byl třeba nakrmený, přebalený, jo? V době, kdy by měl být vlastně spokojený jo? Tak já jsem to tak jako se známýma v rodině, jako jsme se o tom bavili, a všichni mi říkali, kluci, to jsou takoví uplakánci, jo? To jako tak bývá. Potom když vlastně začal ložit a obcházet postýlku, že jenom neležel, že se vlastně věnoval tomu pohybu, tak už tak uplakaný teda nebyl, ale stále tam teda vlastně, stále tam převažovalo nějaké to vztekání a takové ty věci. V osmém měsíci potom začal žvatlat: „mama, tata, baba“, a tak. Ale po jednom roku to najednou zmizelo.

Potom, to mi jako přišlo divný, že vlastně ta řeč se nevyvíjí dál, tak jak jsem byla zvyklá vlastně u dcer, protože Milošek je vlastně mé třetí dítě. No, a protože vlastně jedna dcera v té době docházela do speciální školy, tak jsem se začala radit u nich ve speciální škole, takže ohledně vymizení toho žvatlání mi řekli, že je třeba jenom líný, nebo že se řeč časem nastartuje a že má ještě čas. No, a když mu potom byl rok a půl a řeč stále nepřicházela, tak mi tam řekly paní učitelky, že kluci jsou líní, že mám počkat, a že ho mám přestat tak hrozně pozorovat. No, a když mu potom byly dva roky, tak podle nich má stále čas. Tihle vrstevníci se většinou domluvili pomocí slov jo? Malý nic.

Pořád mi to bylo divné a ve speciální škole mě uklidňovali, že to nic není, a tak já jsem se jim snažila věřit, ale řešila jsem i se svojí původní lékařkou a ta jako to potvrdila, že se jako nemusím znepokojovat. No a malý se s námi dorozumíval tak, že ukázal na to, co chtěl a my jsme mu to podávali. Někdy byl problém, že on ukazoval na víc věcí, když tam bylo třeba víc věcí najednou, ale běda, jestli jsme mu podali něco jiného, okamžitě křik, vztekání. On sebou vždycky bouchnul o zem, a prostě takhle se malý choval. U něho nemělo cenu v tomto stavu mu to jakkoli rozmlouvat, vysvětlovat. Ze začátku jsme se snažili, protože já jsem tyhle děti neznala, tady ten stav, ale potom jsem zjistila, že si ho nemám všimnout, že ho to přejde, samo. No a řeknu vám ještě takovou třešničku, jestli chcete?

Určitě, bude ráda!

- Ve třinácti měsících, když se vlastně naučil chodit, tak on měl krásný sportáček. No a on z ničeho nic, on odmítal být na tom kočáru. Ale on daleko neušel, takže on se vlastně potom chtěl nosit jo?, ale na kočáře potom být nechtěl. Tak já jsem s ním teda bojovala, tak jsem ho pořád usazovala na ten kočár, jenže on byl schopný mi z toho kočáru i vyskočit. On vždycky příšerně u toho křičel, vztekal se jo?, a když jsem ho potom uvázala, jako pomocí těch šráků, tak on prostě sjížděl na zem, nohy měl už skoro na zemi, strašný křik. Ted'ka jed'te s kočárem, když dítě má nohy na zemi, to jsem mu mohla polámat nohy. Prostě už to bylo neúnosný. Tak já jsem teda kočár dala pryč no, a tak jsem to teda začala řešit tak, že jsem ho začala nosit za krkem a byl klid. Protože to nebylo, že by křičel třeba jenom 10 minut, 20 minut, on vydržel křičet hodinu až dvě hodiny a on z toho nebyl vůbec unavený jo?

A to už dělával jako miminko, že on byl schopný třeba hodinu, hodinu a půl křičet. Prostě neměl k tomu důvod, ale nebyl z toho unavený. Já už jsem z toho byla unavená, ale on měl velkou výdrž. Takže nakonec jsem ho musela začít nosit. No, a abych se vrátila k tomu původnímu...

Skončila jsem v těch dvou letech. Teď když měl potom dva a půl roku, tak jsem pořád poslouchala, že má čas, no ale potom když měl tři roky a pořád nemluvil, tak jsem ho teda na doporučení své obvodní lékařky objednala na neurologii do Brna. Ve speciální škole jsem si vlastně vyžádala vyšetření na autismus, protože už vlastně jeho příznaky mi byly divné a hledala jsem, co by to mohlo být za nemoc. A narazila jsem jako na autismus a přesně tyto příznaky odpovídaly, jako chování malého. Takže jsem šla na jistotu, že sem si ho nechala vyšetřit přímo na ten autismus.

No a tak nás teda potom doporučili z té speciální školy do Brna k paní doktorce, která se tady tím autismem zabývá a případně dá diagnózu. No tak jsme se tam objednali na květen, no a my jsme vlastně šli dva měsíce po jeho třetích narozeninách do toho Brna na tu neurologii, kde mu vlastně měli udělat veškeré vyšetření.

Já jsem tam potom za ním dojížděla na návštěvy a u druhé návštěvy, prostě se mi stalo to, že byl velký problém, malý nechtěl, abych odešla, nemohla jsem ho dát ani do postýlky, prostě on se rozzuřil, tak já jsem se ho snažila uklidnit v náručí, jenomže mě začal vyškubávat vlasy, začal mě škrábat, jo? Takže jsem ho po chvíli zase položila na zem, tak začal lomcovat s postýlkou, začal rozhazovat hračky, prostě bylo to něco otřesného pro mě. Protože jsem z toho byla prostě taková špatná, že návštěva měla proběhnout, aby měl malý radost a vlastně mi došlo to, že to mělo úplně opačný efekt. A samozřejmě jsem dostala nadané od sester, že jsem ho rozrušila, no tak jsem já jako maminka odjížděla s pláčem, protože mě to bylo strašně líto.

No ale asi tak po třech dnech, tady po tomto incidentu, mi teda z Brna zavolali, že mám přijet, no a že si mě vyžádala přímo paní doktorka. A právě ona mi potom vlastně, jsem za ní šla, tak ona mě řekla, že malého na oddělení pozorovala, vlastně po tu dobu hospitalizace na neurologii, no a že dokonce viděla i ten incident při mé návštěvě, a tak že se rozhodla, že nám dá diagnózu atypický autismus. Takže

v tom květnu už jsme za paní doktorkou nejeli a dostali jsme už tu diagnózu při návštěvě té neurologie v tom lednu. Takže dva měsíce po jeho třetích narozeninách jsme dostali jeho diagnózu.

Mohu se tedy zeptat, jaká je přesná diagnóza syna?

- Tak přesná diagnóza od paní doktorky je atypický autismus, ale protože Milošek byl vyšetřovaný jako na první třídu, tak SPC to chtělo vědět jasně, protože to je taková nejasná diagnóza, tak mě poslali ještě k paní psychiatrice, takže jsme tam šli a ona teda řekla, že je to dětský autismus. Takže od paní psychiatricky teď máme vlastně dětský autismus. Bylo to vlastně pro tu první třídu, jako to vyšetření udělané, takže tam se teď ta diagnóza vlastně upravovala na ten dětský autismus.

Změna diagnózy proběhla v tuto dobu?

- Ano, před tou první třídou, když končil v té školce. Takže oni vždycky dělají nějaké to vyšetření, aby věděli, jak na tom to dítě je, jakou třídu, kam ho mají zařadit. Takže tím pádem mi řekli ten atypický autismus, že je to taková nejasná diagnóza. Ale já říkám, má jinou diagnózu, paní doktorka z Brna mi říkala, že mu dá jednu diagnózu a už k ní nemusíme jezdit. No a oni řekli, že mám zajít k psychiatrovi. Takže jsme šli tam a tam mi řekli, že po vyšetření, že je to dětský autismus. No, ale jestli teda ještě můžu říct, závěr toho neurologického vyšetření?

Určitě, povídejte.

- Po tom třetím roku bylo zjištěno, že po neurologické stránce je malý naprosto v pořádku. Takže tak.

Takže žádné jiné přidružené poruchy nemá?

- Přidruženou poruchu jako takovou nemá, měl jenom problémy s dechem, ale to se nakonec pořád zhoršovalo. Díky tomu, že paní doktorka nás nikam neposílala. Protože se to stále zhoršovalo to dýchání, měli jsme všechny možné dýchače, léky na alergii atd.. On potom už ke konci ušel jen pár kroků a byl zadýchaný, on nemohl jíst pevnou stravu, z něho to letělo ven, to neprocházelo, takže já jsem mu už ke konci

musela dávat jen jogurty, ovocné výživy, tímto způsobem pokrmy, no a potom nakonec v Olomouci, to jsem si teda jako prosadila, že musíme někam jít na vyšetření. V Olomouci mu zjistili, že má obrovskou cystu v oblasti mediastina, tj. za plícemi, která vlastně utlačuje dýchací trubici a plíce. Takže tím pádem mohl dojít, chudák, k tomu, kdybych s tím nic nedělala, že by mu dýchací trubice zarostly tou cystou a on by mě mohl třeba v noci umřít.

Oni mi řekli, že už měl zárodek té cysty v době, kdy byl u mě v bříšku, a že tím jak se narodil, tak ta cysta postupně rostla. A až se to dostalo do takové fáze, že to utlačovalo jícnem a dýchací cesty, tak už tam bylo velké ohrožení života. Nejdříve nás poslali na onkologii, jestli to není nádor, ale když zjistili, že to je jen cysta, tak ležel potom normálně na chirurgii, tam mu cystu odstranili a je to v pořádku. Nepotřebuje už ani žádné léky na alergii ani žádné dýchače a nic. To bylo všechno dané jenom tady tou cystou.

A oni mu neudělali žádný rentgen nebo CT?

- V místní nemocnici nás paní doktorka poslala 3x na rentgen, ale oni tam nic nezjistili. Ona mi akorát řekla, že má trošku zničený brzlík, ale jinak, že to má v pořádku. Přitom tam byla velká cysta a v Brně mi i řekli, že je to ojedinělý případ, že nikdy nic takového neviděli. Nás tam všichni chodili sledovat a dívat se, že takové případy, že se jen tak nestávají. Ale naštěstí, že mu to dopadlo tak, že ho nemuseli řezat, ale že to nakonec zvládli laparoskopicky. Takže má opravdu jen malé vpichy.

Mohu se dále zeptat, jak jste se tedy jako rodina vypořádala s touto diagnózou?

- Takže já jako maminka už mám nemocnou dceru, která prodělala dětskou mozkovou obrnu a se středně těžkou mentální retardací. Takže pro mě to bylo sice strašné, ale já jsem se zase dostala s malým do prostředí, které velmi dobře znám. Chodíme do speciální školy cvičit, jsme tam jako jedna velká rodina, takže mě to zasáhlo velmi, ale srovnala jsem se s tím rychle, protože jsem věděla, že nepomůže nad tím brečet, ale že musím zabrat a tomu klukovi pomoci.

Můj manžel to řešil alkoholem a agresivitou. Moje sestry to přijaly úplně v klidu, malého braly a i své děti vedou k tomu, aby s ním normálně komunikovaly. Takže tam není vlastně vůbec žádný problém. I manželova sestra to přijala úplně v pohodě.

Moje maminka s tím má teda trošku problém, ona mi řekla, že by takové dítě nezvládla, že když viděla, co dělával, když byl menší, že by takové dítě dala do ústavu.

Některé moje kamarádky byly téhož názoru, no ale i přesto mi maminka malého občas hlídala, ale maximálně hodinku, déle ne, protože když chytnul ten záchvat, tak mamka nevěděla, co s ním má dělat. Moje tchýně je taková moje druhá maminka, máme se velmi rády, tak ta nám řekla, že musíme být trpěliví, že musíme malého přijmout takového jaký je, ale ona vůbec neměla ponětí o tom, co to znamená starat se o takové dítě. Takže nejhůř to zvládnul můj manžel, jenže on měl vždycky problém s alkoholem, takže to jenom vlastně upevnilo.

Milošek má ještě dva další sourozence, dvě sestry, nejstarší dceři je 24 let, mladší má 21 let. Nejstarší dcera je úplně zdravá, vystudovala obchodní akademii, kterou ukončila maturitou a nyní už pracuje jako asistentka ředitele v jedné firmě. O mladší dceři jsem už mluvila, ta měla ve 2 letech úraz, topila se a prodělala dětskou mozkovou obrnu, má středně těžkou mentální retardaci, teď má 21 let a je na úrovni pěti-letého dítěte. Má plný invalidní důchod a já jsem její opatrovnice, takže se o ni pořád starám.

Do 3,5 let malého neměli sourozenci mezi sebou vůbec žádný vztah, protože holky byly ve svém pokoji, a když za námi přišly do kuchyně nebo do obývacího pokoje, tak malý na ně reagoval tak, že začal hned strašně křičet. Takže to byly hrůzy. A já když jsem se chtěla věnovat té nemocné dceři, tak já jsem musela za nimi do pokojíčku, abych se jí mohla věnovat, protože i ona mě potřebovala, a tak nemohla jsem jí úplně vyřadit. Takže já jsem za nimi chodila do pokojíčku, abych se jim mohla věnovat a malý byl s tatínkem v té kuchyni nebo v obývacím pokoji. Takže u nás to bylo prostě takto. Já jsem potom musela od manžela odejít, protože u něj byl ten alkoholismus a byl agresivní. Takže potom v těch vztazích mezi sourozenci nastal zlom, protože jsme se nastěhovali z vesnice do města a Milánek měl s tou mladší dcerou jeden pokojíček a ta nejstarší dcera už s námi nebydlela a občas za námi teda dojížděla, ale ty vztahy už tam byly jinak nastaveny. Oni začali vyrůstat spolu, s tou nemocnou dcerou, takže tam se ty vztahy začaly pomaličku vyvíjet správným směrem, jako mezi sourozenci.

Chlapec je tedy z úplné rodiny jak jste zmínila, a že jste se rozvedli nebo jste odešla od manžela, to jste již také řekla.

- V současné době s manželem zase jsem, ale zase od něho budu odcházet. On díky tomu alkoholu onemocněl. Měla jsem pocit, že ho ta nemoc nějakým způsobem vzkřísila, že se změnil. Jenže po roce, co se o něho starám, i o něj, nejen o ty děti, tak se z toho jakžtakš dostal, přibral přes 20 kg, začal se zase cítit dobře a vrátil se k tomu jeho původnímu životu. Takže proto teď od něj zase odcházím.

Můžu se Vás dále zeptat, zda Váš syn má kolem sebe nějaký okruh kamarádů, případně jak s nimi vychází?

- Vlastně on, když jsme bydleli ve městě, kdy byl ještě malý, tak tam jsme bydleli 4 roky, tam měl kamaráda z vedlejšího bytu. My jsme se s tou rodinou scházeli. Ale on byl zdravý chlapec, a já jsem byla ráda, že se s ním Milošek mohl stýkat, protože si myslím, že se od něj naučil spoustu věcí, jako v tom dobrém slova smyslu. Takže jsem byla ráda, že má nějaký správný příklad. Takže on už teď má jenom tu dceru nemocnou a z ní si nějaký příklad vzít nemůže. U ní spíš napodobuje jenom ty horší věci. Což by neměl. Ale od toho zdravého chlapce bral dobrý příklad. Ale jinak se stýká pouze s kamarády ze školky, teď už i ze školy, ale jinak my jsme teď celý den ve městě, kam dojíždíme do školy a domů dojíždíme tak okolo 15 hod., takže než uděláme úlohy, potom nějaký ten odpočinek, ono ho to dost vyčerpává to dojíždění, protože my když jedeme tak vyjíždíme v 8 hod. ráno a malý je ve škole tak 8 hodin.

Takže jestli jsem to dobře pochopila, Vy momentálně bydlíte zase na vesnici?

- No my jsme tu ve městě bydleli, ale já jsem se právě vrátila k tomu tatínkovi, abych se o něj mohla starat.

Máte doma nějaká zvířata?

- Ano, máme zvířátka, máme dva jorkšíry. Když malému bylo asi tak 5 let, tak mi jednoho jorkšíra nějak umačkal, nebo nebyla jsem u toho, tak nevím, co s ním udělal. Prostě já jsem tam přišla a pejsek tam ležel a už umíral. Takže jsem bohužel neměla tu možnost tomu zabránit, protože jsem u toho přímo nebyla.

Malému se nic nestalo? Nebyl od pejska pokousaný?

- Nebyl pokousaný nic, jen jsem právě viděla ležet toho pejska, takže jsem věděla, že už by ho zachránit nešlo. A teď má vztah k pejskům takový, že on si s nimi hraje, on to bere jako hru, ale on je spíš dráždí. On je zlobí. Ale tady ti pejsci se už umí bránit, takže oni ho nekousnou, oni by si to nedovolili, oni jsou strašně přátelští, ale oni jenom naznačí kousnutí, zavrčí a naznačí kousnutí. Oni ho třeba jen škrábnou zubem. Ale on už vidí, on už má respekt a ví, že si to nenechají líbit a přestane. Takže v tomto je to aspoň trochu dobré.

Už jste zmiňovala, že syn navštěvuje speciální školu. Co tato škola všechno nabízí?

- Když chodil do školky, měli každý týden canisterapii, což je úžasná věc pro ty děti. Na jaře, na dva měsíce byla nabídka z veterinární školy jízda na koni, jenomže je problém, když zařadíte dítěti s autismem jízdu na koni, protože to dítě si to oblíbí a už po dvou měsících to skončí, tak nastává problém. Ten autista neumí pochopit, proč už tu jízdu na koni nemá ve svém režimu. Takže já bych preferovala, aby jízda na koni byla zařazena na celý školní rok, na celých 10 měsíců, aby to mělo ten správný efekt a aby ti autisti to měli v režimu ten celý školní rok, aby potom nedocházelo k nějakým špatným důsledkům kvůli tomu, že už to nemají ve svém režimu. Oni začnou být někdy agresivní a rodiče s tím mají potom velké problémy, aby dítěti vysvětlili, že už jízda na koni není.

Ted' ještě dostal nabídku, že chodí na rehabilitaci v rámci školy, takže chodí rehabilitovat a v rámci té rehabilitace jsme dostali nabídku na rehabilitační plavání. Takže teď každý čtvrtek chodí plavat na bazén, malému se to strašně líbí, děcka jsou tam moc spokojení, byla jsem se tam na ně už podívat a je to bezvadná věc. Obdivuji paní učitelky, že to s nimi tak dobře zvládnou, ale ony to s nimi umí a ty děcka se tam vyřádí a je to úplně super věc.

Takže kromě té canisterapie, hypoterapie a rehabilitačního plavání zprostředkovává škola ještě nějaké další kroužky či zájmové činnosti?

- Ne, nebo nevím o ničem.

Mohu Vám doporučit, muzikoterapii, což je pro mnoho autistů velice přínosná aktivita. Muzikoterapii zprostředkovává jedna paní učitelka přímo ve speciální škole, kterou Váš syn navštěvuje. Dále škola umožňuje návštěvu snoezelenu.

- Do snoezelenu jsme chodili každý týden se školkou, ale teď když už chodí do školy, tak už to budou dostávat prý jen za odměnu.

Máte v blízkosti Vašeho domu nebo okolí možnost jak trávit volný čas?

- U nás na vesnici tuto možnost nemáme. Ale když jsme ještě bydleli ve městě, tak jsme navštěvovali nově vybudované hřiště. Protože jsme bydleli v místě, kde vybudovali nové hřiště. Takže my jsme ty hřiště všechny obcházeli, malý z toho byl úplně nadšený. Ale teď s tím dojížděním to nezvládáme. Ještě píšeme úkoly a někdy jdeme do knihovny, kde se třeba zdržíme, přijedeme domů v 15:30, v 16:30, někdy máme odpoledne doktory. Já někdy odpoledne dostanu rehabilitaci, takže my se někdy dostáváme domů až hodně pozdě a veškerý čas trávíme spíš tady ve městě, abychom si tu zařídili ty nejpotřebnější věci.

Takže teď jste mi prakticky popsala Váš typický den, přes týden.

- Ano, my vyjíždíme ráno v 7 hodin, ve škole jsme v 8 hodin, ve 12:30 vyzvedávám syna, potom jedeme k babičce pro dceru, ta tam na nás vlastně čeká a potom vyřizujeme ty potřebné věci, jak už jsem říkala. Knihovna, potřebné vyřizování papírů u lékařů a prostě takové věci, které já dopoledne ani nezvládnou. Protože ono to dopoledne je hodně krátké. Ještě my musíme nakoupit, takže až po nákupu jedeme zpátky domů, okolo 15. hodiny, někdy až kolem 17. hodiny, někdy po 19. hodině. Včera jsme přijeli v 15:30 a malý ještě šel navštívit kostel, to si teď velmi oblíbil. Protože se mu tam líbí pan farář a on pořád vyhledává tu autoritu toho tatínka. A protože on ho doma nenašel, toho tatínka, který by se mu věnoval, tak on toho tatínka pořád někde vyhledává. A teď se mu zalíbil pan farář, který s ním občas prohodí nějaké to slovo, pohladí ho, dá mu odměnu. Takže si myslím, že tam chodí i z tohoto důvodu, že tam vidí tu autoritu toho chlapa, když to řeknu takto a jemu pořád chybí ten tatínek prostě jo? Takže on je rád, že nějaký ten pán, i když je cizí, tak ho pohladí, věnuje se mu, i když s ním prohodí jen pár slov, malému to stačí.

Jste křesťansky založená rodina?

- My jsme nikdy nebyli nějak nábožensky založení, akorát babička chodila do kostela, ale já jsem právě malého, protože ti autisti mají sklon k agresivitě, tak já jsem malého začala vést k tomu, že si večer přečteme pohádku a potom se pomodlíme. Já ho vedu vlastně k nějaké té pokoře, aby byl pokorný a snažil se lidem pomáhat, rozumět jim a ne jim ubližovat. Takže se ho snažím vychovat tak, aby lidem spíš pomáhal, než aby jim ubližoval.

Popsala jste mi nyní Váš typický den přes týden. Mohla bych se nyní zeptat, jak trávíte víkendy?

- O víkendu musím udělat velký nákup, protože všechny ty věci vozíme autobusem, takže chodím na velký nákup i s dětmi. Půjčujeme si takovou velkou tašku na kolečkách, protože ten nákup bývá těžký. Takže malý půjčuje tašku na kolečkách od babičky a je z toho úplně nadšený, že může mamince pomoci. Potom musím uvařit nějaký oběd, vyprat prádlo, odpoledne děláme s Miloškem úkoly, potom ještě většinou upeču nějaký koláč a to je vlastně ta sobota. V neděli dopoledne zase musím něco uvařit, po obědě musím vyžehlit prádlo, protože já přes týden neperu, takže mám prádlo za celý týden. Malý dostává úkol, že musí vypracovat zážitkový deník, co dělal v neděli. Takže musíme v neděli dělat ten zážitkový deník. Oni tam malují, co dělaly v tu neděli. Někdy si ještě stihneme pohrát, hrajeme Člověče nezlob se, karty, skládáme puzzle, prostě to na co mají děti zrovna náladu, nebo to co chtějí dělat. Nehraji si jenom s Miloškem, ale zapojuji do toho i tu nemocnou dceru a tím se vlastně věnuji oběma dětem.

A ten zážitkový deník, to je úkol od Vás nebo v rámci školy?

- To mají od paní učitelky v rámci školy a on tam namaluje, co dělal. Já tam napíši, co opravdu dělal, ve zkratce samozřejmě, stručně tam napíši, co dělal a má to rozdělené na ráno, odpoledne a večer. Takže já k tomu vždycky stručně napíši, co dělal a on si to namaluje a oni v pondělí ráno mají takový kruh, do něj si tam sednou, každý si vezme ten zážitkový deník a paní učitelka se třeba zeptá: „*Tak Milošku, co jsi dělal v neděli?*“ A Milánek o tom začne povídat a on si to namaluje

a potom o tom povykládá, co dělal. Namaluje si to sám a jemu to potom připomene, co v tu neděli opravdu dělal.

Takže to je v podstatě takový komunikační kruh?

- Ano, myslím si, že pro ty děti je to velmi dobré. No a potom okolo 17:30 musím obě děti vykoupat, umýt vlasy, ostříhat nehty, taková ta klasika. A okolo 19. hodiny jdou večeřet a v 19:30 máme tu nejkrásnější chvíli dne, čtení pohádek. To já si vychutnávám, děcka se na to těší, takže to si nikdy nenecháme ujít. Potom po pohádce se pomodlíme a okolo 20. hodiny usínají, protože ráno brzo vstávají, v těch 6:00 hodin. Takže aby byly vyspaní.

Jezdíte jako rodina na nějaké výlety?

- Když jsme ještě bydleli tady ve městě, tak jsme byli párkrát na výletě, ale to bylo ještě v době, kdy byl malý v takovém stavu, kdy měl období toho vzdoru a vztekání a s ním bylo hrozně těžké někam jet. My jsme se tenkrát vydali na výlet s mojí maminkou a mou nemocnou dcerou do dinoparku. A nám ujel vláček, jdete tam přes tu ZOO a pak jedete tím vláčkem, jenomže nám tenkrát vláček ujel a my jsme museli jet autobusem, z toho dinoparku a počkali bychom na další vláček, jenže jsme už měli spojení z Vyškova domů, takže my jsme museli z toho dinoparku odjet autobusem, abychom zase stihli linku z Vyškova – domů. No a to jsem nevěděla, co mám dělat. To bylo obdobné, jako v té nemocnici. Škrábal mě, trhal mi vlasy v tom autobusu, začalo to prostě tímto způsobem. Potom když jsme ho chtěli vyvést z té ZOO, tak to nebylo možné, on se nám válel po zemi, tak jsme ho s maminkou chytly za ruku a vyloženě ho odtáhly z té ZOO až na to autobusové nádraží. Vyloženě jsme ho musely dovléct k tomu autobusu, ale naštěstí to nebylo daleko, ale nechtějte slyšet ty připomínky těch kolemjdoucích. Katastrofa.

Setkali jste se tedy s nějakou bariérou?

- Ano, nejhorší jsou ty připomínky druhých lidí na váš účet. „*To by moje děcko nemohlo v životě udělat! Ten by dostal tak na zadek! To je rozmazlené děcko! Matka si ho neumí vychovat!*“. Takovým způsobem se k vám lidi chovají. Já nikomu nebudu

vysvětlovat, že je nemocný, že má autismus. Já to nemám zapotřebí to někomu vysvětlovat. Ale já si tohoto nevšímám a snažím se spíš, aby se malý nezranil při těchto stavech, aby se hlavně nezranil a abych docílila toho, co potřebuji. Třeba dojít na ten autobus, takže jsme se s maminkou snažily, abychom dorazily na autobus včas, protože potom nám už nic jiného nejelo. A teď poslední rok, co bydlíme na vesnici, tak jsme taky nikde nebyli, protože je manžel nemocný a taky to teď nezvládá. Pořád jenom polehává a tak. Ale letos jsme jeli s tou nejstarší dcerou zase do toho dinoparku do toho Vyškova, do té ZOO, ale malý to teď zvládl v těch 7 letech úplně s přehledem. Úplně to teď bylo o něčem jiném, protože teď dosáhl toho věku. Některé maminky tady to podceňují, tady ty stavy, když jsou ty děti malé a uhýbají jim, ale člověk opravdu musí vydržet a opravdu to musí zvládnout a nevšímat si toho a ne tomu malému dítěti všechno povolit. Nesmí ho nechat si to vykřičet, musí říct: „*Ne a jsou tady ty hranice, ne nebude to a hotovo!*“, a když se vzteká, nevšímat si ho. Nechat ho vyvztekat a tady je opravdu důležitá ta důslednost. Teď se mi to zúročilo, teď už ty stavy malý nemá. Já když řeknu NE, tak to u nás znamená ne. Takže toto já i těm maminkám s malými dětmi někdy radím, důsledně toto dodržovat, za ty roky se to potom zúročí. Protože pokud tomu dítěti budete pořád uhýbat, tak on když bude mít potom 8, 10 let, tak on bude vědět, že on si to všechno vykřičí. Ale když bude vědět, že ne znamená ne, tak potom přestane.

Nepomohla by Miloškovi při záchvatu metoda pevného objetí?

- On právě, když měl ten vztek, tak jsem se ho snažila pevně objet, jenomže on měl takovou sílu, že mě trhal vlasy, škrábal mě, takže já jsem ho do toho objetí nedokázala ani dostat. Takže on už sebou potom automaticky seknul o zem a tak se vztekal, tak sebou mydlil na té zemi.

Je to nebezpečné. Ale já jsem se na něj koukala a čekala jsem, on se potom vyvztekal, stoupnul si a bylo to dobré. Takže já jsem ho nechala. V autobuse to třeba dělal tak, že si kleknul na zem a křičel a křičel a já jsem si toho nevšímala. Řekla jsem mu: „*Ne Miloši, tak to nebude*“ a jak jsem řekla, zúročilo se mi to. Takže když řeknu ne, tak opravdu ne.

Ted' se už dostáváme k těm volnočasovým aktivitám, vyniká Vaše dítě v nějaké činnosti, popřípadě, co ho baví za činnosti, v čem je dobrý?

- Tak on v žádné činnosti nevyniká, ale od malička ho baví hrát si a počítači. V současné době dostal svůj tablet a hraje si s tabletem. Buď tak, že si s ním hraje v době odpočinku, že odpočívá, ale u toho si může hrát v rámci aktivního odpočinku. Nebo to dostává za odměnu. On si tam teď velmi oblíbil hru Angry Birds. Tady to si přenesl i na jiné věci, když chtěl koupit aktovku do školy, tak jediné s Angry Birds, takže já jsem litala po obchodech a sháněla aktovku s tímto motivem a nikde jsem jí nesehnala. Takže jsem musela sednout k počítači a objednat jí a potom i všechno ostatní měl s Angry Birds. Aktovku, láhev na pití, penál a byl spokojený, on se díky tomu těšil do školy, takže jsem ho díky tomu podpořila a motivovala ho, že se do té školy těšil a byl rád, že má tu krásnou aktovku. Dostal to k narozeninám a byl úplně nadšený. Do školy chodí rád, má ve škole i lištu, na kterou dávají vypracované úkoly a i tam má toho Angry Birds, toho červeného ptáčka, takže ví, že je to jeho. Už jsem řekla, že to hraní na tabletu má dovoleno při odpočinku a taky při jízdě autobusem, aby nezlobil, tak mu dovolím hrát si na tabletu, nebo když udělá něco opravdu dobře, tak to má za odměnu. Já totiž nepreferuji to, aby dítě celý den sedělo pouze u tabletu.

Jakou jinou činností se dále zabývá?

- V těch volných chvílích, jak už jsem říkala, tak si hrajeme, že skládáme nějaké puzzle, nebo hrajeme Člověče, nezlob se, do toho zapojuji i dceru. Nebo si vymalovávají, protože on to má doporučené i od paní učitelky, hodně si vymalovává, aby měl rozcvičenou ruku. A ještě ho v tom tabletu učím, jak si tam najít určité informace, to ho taky učím. Naposledy jsme si v tabletu našli ZOO se zvířátky, kterou jsou v zoologické zahradě a to jsme využili i toho výletu, že on si ještě pamatoval, jaká zvířata tam byla a ukazoval mi je. My jsme byli v tom Dinoparku, takže jsme si prošli i tu ZOO a on si pamatoval, jaká zvířátka tam byla, a pak mi na tabletu ukazoval, která zvířátka si pamatoval, že tam byla a která se mu líbila. Navíc my ještě máme takový přístroj s kartičkami, a když jsme si našli nějaké zvíře, tak já jsem mu řekla, odkud pochází, jakou stravu mu dávají a tak. A ještě jsme to potom podpořili těma kartičkami, že jsme si pouštěli i zvuky těch zvířátek. Z čehož on byl úplně nadšený, to se mu líbilo moc. Bylo to, jak kdybychom se vrátili úplně k tomu výletu a do toho prostředí té ZOO, on slyšel ty zvuky zvířat a strašně se mu to líbilo.

Ted' jste mi popsala, tak syn tráví svůj volný čas, a jestli mi ted' můžete popsat, jak trávíte Vy, Váš volný čas, pokud ho vůbec máte, nebo jak si dokážete odpočinout?

- Já jsem tak vytížená, že na své koníčky nemám vůbec čas. Vůbec nemám čas, ted' mi žádný nezbyvá. Já pokud nějaký volný čas mám, tak já ho vždycky věnuji těm dětem. A já taky někdy potřebuji odpočívat, takže já odpočívám v době, kdy mají odpočinek děti. Já taky potřebuji nabrat sílu, protože starat se o ty postižené děti je dost namáhavé a i to cestování a je to pořád dokola, tak to člověka zmáhá. Hlavně ten člověk by se dětem rozdal. Ale musí taky někde nabrat tu sílu a energii, aby se těm dětem mohl věnovat. Takže odpočívám v době, kdy odpočívají i děti.

A co tady v té odpočinkové době děláte?

- Já odpočívám tak, že si lehnu a pustím si své oblíbené písničky. To je můj jediný odpočinek, to je můj relax.

Ted' se dostáváme na aktivity v rámci institucí. Navštěvuje Váš syn nějaký kroužek nebo volnočasovou aktivitu v rámci nějakého zařízení?

- Já jsem v blízkém okolí nenašla žádnou instituci, kam bychom mohli chodit trávit volný čas, aby ty aktivity byly zaměřeny pro autisty. Ani žádné kroužky, nebo prostě cokoli pro autisty. Tady nic takového prostě není. My ani nenavštěvujeme žádná zařízení. Já se snažím dětem věnovat sama a v současné době dojíždíme, takže by to vlastně ani nebylo reálné. Takže my nikam nedocházíme. Ve Zlíně něco možná takového je, ale to už pro náš není k dispozici s tím dojížděním.

Se Zlínem máte pravdu. Ve zlínské části Pršténé, vzniklo první volnočasové středisko pro autisty.

- Zlín už pro nás není blízké okolí bohužel. V současné době je to pro nás nedostupné.

Takže nedocházíte ani do zařízení, která jsou specifikována nebo zaměřena pro zdravé děti?

- Ne. Kdybychom bydleli tady ve městě, tak bych možná nějaké ty kroužky našla, protože tady ve městě jsou nějaké možnosti, že zdravé děti tady mají kroužky, ale s tím dojížděním je to špatné. Já jsem si právě říkala, že až budeme bydlet zase ve městě, až odejdu od manžela, pokud se mi v blízké době tady podaří najít nějaký byt a přestěhovat se sem, tak jsem si představovala, že naše aktivita by byla zaměřena spíše na sportovní aktivity. Malý celý den ve škole sedí, takže aby se hýbal. Máme to doporučené i z Brna, že díky té cystě a dýchání, že by se měl věnovat nějakému sportu, aby se naučil správně dýchat. On má problém i se štítnou žlázou a po mě zdědil to, že mu hodně chutná jídlo. On není tlustý, ale trochu je takový pevnější, takový udělaný. Takže bych to potom zaměřila spíš na ty sportovní aktivity, aby prostě měl nějaký ten pohyb.

Zmínila jste, že v rámci školy chodí na plavání, nepřemýšlela jste, že byste syna přihlásila do plaveckého kroužku, kde by se této činnosti ještě více rozvíjel a zdokonaloval se v ní?

- Přemýšlela jsem o tom, ale nevím, jak bych to v současné době spojila s tím dojížděním. To by bylo potom reálně až když bychom bydleli tady ve městě. My musíme mít nějaký režim a já to do toho režimu musím nějak zařadit. A teď s tím dojížděním to tam nezařadím. Tam není skulinka.

Nemáte strach, že až tato chvílka nastane a Miloška zařadíte do nějakého kroužku, mezi zdravé děti, že na něj děti budou reagovat špatně nebo ho mezi sebe nepřijmou?

- Ano, z toho mám strach, protože jsem se setkala s tím, že některé zdravé děti jsou v současné době zlé. A když se někdo nějakým způsobem odchyluje od normálu, tak to dítě je potom středem jejich útoku. Bohužel v dnešní době to tak je. Myslím si, že by nebylo špatné, kdyby nějaká ta instituce pro ty autisty tady byla, ale bylo by to asi náročné ve výběru těch aktivit, protože každý ten autista je na tom jinak a muselo by to být udělané tak, aby tam byly nějaké jednoduché aktivity, náročnější a potom třeba pro ty šikovnější. Protože každý ten autista je na tom úplně jinak. Někteří vůbec nemluví a potom jsou autisti, kteří jsou opravdu šikovní. Ale hlavně by tam museli pracovat lidé, kteří těm autistům rozumí a kteří s nimi opravdu umí pracovat.

Chtěla bych Vám moc poděkovat za rozhovor a popřát Vám mnoho štěstí do budoucna, aby Vám vyšlo to bydlení.

- Nemáte zač. Myslím si, že zatím dokážu zajistit činnosti ve volném čase svému synovi sama, protože vím, co ho baví. Víím, v jakém oblasti by se měl zdokonalovat a hlavně víím, jak s ním pracovat. Což toto mnozí lidé neví, já mám vlastně výhodu, že jsem matka a že víím, jak s ním mám pracovat, abych s ním dosáhla určitých výsledků. Takže toto jsem chtěla říct závěrem.

Ještě jednou moc děkuji za rozhovor.

- Ano, já děkuji.

Rozhovor č. 2:

Souhlasíte s tím, že tento hovor bude monitorován a použit do mé diplomové práce?

- Ano souhlasím.

Moje diplomová práce se vztahuje na možnosti trávení času dětí s poruchami autistického spektra. Mohla byste mi popsat svoje dítě?

- Moje dítě je velice komplikovaná osobnost. Je to dcera, jmenuje se Natálka. Má 12 roků, za chvíli bude mít 13. Těhotenství a porod probíhali naprosto bez problémů, narodila se normálně, bez císařského řezu a neměla žádné problémy, co se týká toho, když byla malé dítě. A jaká je? Natálka, má svůj svět. To popisuje úplně všechno.

Zkuste zavzpomínat na dobu, kdy jste si poprvé všimla, že se Natálka začala chovat jinak, nebo odlišně od jiných dětí?

- Tak vlastně od nějaké doby co to děťátko začne komunikovat a projevovat něco co chce, nebo nechce, nebo že by mělo poslouchat, co se říká nebo neříká. Od nějakých 3 - 4 let, nebylo všechno tak nějak v pohodě. Už vlastně, když jsme se učily. Cokoli co jsem se ji snažila naučit, tak jsem viděla, že ji to nejde tak, jak ostatním dětem. Takže jsem k ní musela přistupovat jinak. Motivovat ji jiným způsobem. Přistupovat k ní tak, že po ní nemůžu chtít víc věcí naráz.

Třeba, když jsem jí řekla, ať se jde obout, obleče si bundičku a jde ke dveřím, tak stála u dveří a cítila se dotčená, i když jí to opakovala víckrát. Říkala, že jsem jí nic takového neříkala a řekla jsem jí jen, ať jde ke dveřím. Takových impulzů bylo víc a to samé s učením, co se týká poznávání věcí a podobně. To se mi nelíbilo, měla jsem pocit, že není připravená na to, jít ještě do školy, tak jsem to zmínila ve školce a tam mi řekli, že když je to na žádost rodiče, tak s ní musím projít pedagogické vyšetření. Nechali jsme se objednat do pedagogické poradny tady ve městě, s tím že byla na vyšetření, které mělo 2 části. Potom mi paní doktorka řekla, že Natálka má tedy poruchu, že odklad do školy doporučuje, že by bylo vhodné, než půjde do školy, abychom chodili na roční přípravu předškolních dětí. Což jsme vlastně tak nějak prošli, než šla do první třídy. Diagnostikovali jí Aspergerův syndrom, což je lehčí forma autismu. Původně mysleli, že se jedná o dyslexii, ale bohužel se tyto

dvě poruchy prý snadno a často zaměňují a nám byla diagnostikována, pro mě, ta horší porucha- Aspergerův syndrom.

Natálka chodila do běžné mateřské školy?

- Ano, do klasické mateřské školky.

V kolika letech diagnostikovali dceři tuto poruchu?

- V 6 letech. Když nastoupila do školy, tak první a druhou třídu absolvovala v normální základní škole, ale s tím, že tam byly velké problémy. Byly jsme znovu na vyšetření, už s těmi výsledky co měla ze školy a co tam mohla použít. Doporučila nám asistenta, ale na základní škole, kam chodila, byli proti asistentům a Natálka odmítala chodit do školy. Každý den ji bolelo břicho, nosila špatné známky přesto, že byla v první, druhé třídě. Začala jsem se pít po možnosti nějaké speciální třídy, probrala jsem to s paní doktorkou v pedagogické poradně a ta nám doporučila základní školu Oskol, kde je vyloženě třída pro děti, které mají takové poruchy.

Má Natálka ještě nějakou jinou přidruženou poruchu?

- No, doufám, že ne. Nevím o ničem, nic jiného nám nediodnostikovali.

Jak jste se jako rodina, vypořádali s tím, že Natálka je jiná, než její vrstevníci?

- Je to těžký, protože Natálka má svůj svět, jak jsem říkala. Často nevnímá co jí říkám, i když to několikrát opakuju. Strašně se diví, že jsem jí nic takového neříkala, začne mluvit úplně o něčem jiném, o něčem co jí běží právě v hlavě. Nemůže se s ní jednat způsobem trestu, to vůbec nefunguje. Musí se strašně těžce motivovat, něčím pozitivním. Například: „ *Natálko dostaneš něco, když....* “ a podobně. To je jedna věc a druhá je, že je těžké ji připravit, i když je ve speciální třídě. Nesmí se přepínat, protože pak ztrácí pozornost, musíme učení dávkovat. Přejde ze školy, v první řadě musíme udělat domácí úkoly, což je vždycky hodinová záležitost, třeba jeden úkol, protože to nechce dělat. Špatně se jí učí, hlavně nerada čte. Dělá to s odporem, přestože se každý den snažíme, a tím pádem se jí i špatně učí. Má problém si to zapamatovat. Když jí to dávám dvakrát přečíst, tak na podruhé už si něco

zapamatuje, ale většinou to děláme tak, že ona to přečte a já jí to ještě vysvětlím, co se tam píše, aby to vůbec pochopila. Vysvětlím jí to nějakou osekanou formou, aby si zapamatovala aspoň něco a neměla problém s tím, že to dlouho čte a nevnímá, co se tam píše. To je velký problém. Potom má nějaký čas, kdy má volno, ať se jde ven vyvětrat nebo ať se jde podívat na pohádku nebo cokoliv, aby si oddychla. Kolem 16:30 - 17:00 se musí připravovat na tu látku na druhý den, aby si vůbec přečetla zeměpis nebo přírodopis. To je minimálně hodina a půl každý den. Už jen z tohoto je úplně zmordovaná.

Ted' jste mi popsala, jakou formou se Natálkou učíte, zkuste mi popsat, jak se s tím vyrovnáváte jako matka.

- Je to těžký, protože člověk si na jednu stranu říká, že má nějakou poruchu, že bych měla být trpělivá, ale musím sama za sebe říct, že kolikrát teda vybuchnu, protože ona k tomu má povahu po tatínkovi, velkého flegmatika, a tak, jak jsem říkala, ona se hodně špatně motivuje. Na všechno si řekne, mě to za to nestojí, mávne rukou a je jí to jedno. Tady je zkoušena moje trpělivost a to teda ve velkém. Říkala jsem si, že to tak nějak musíme brát, že tu poruchu má a musíme nějakým způsobem najít nějakou cestu, aby to fungovalo, bez toho aniž by ona měla pocit, že se za tu poruchu může schovávat, ale na druhou stranu já musím přihlížet na to, že tam ta porucha je. Takže jsem přemýšlela nad tím, jak všechno uzpůsobit vůči autismu, aby to fungovalo. Spíš jsem nad tím nelamentovala, ale snažila jsem se přijít na to, jak s tím fungovat v každodenním životě.

Mohla byste mi blíže popsat Vaši rodinu, Vaše rodinné a partnerské vztahy?

- Mám dvě dcery s manželem, teď už bývalým. My jsme se rozvedli kvůli povahovým rozdílům, které se našly během let. Tatínek to bere na lehkou váhu a je mu to víceméně jedno, takže když tam holky jedou, tak si můžu být jistá, že Natálka nebude mít hotové úkoly do školy, protože tatínek nad tím mávne rukou a nějak je nevede k věci, kterými by podpořil naši týdenní snahu a během víkendu to celé rozhodí. Naopak přítel, který s námi žije, tak ten se snaží tu Natálka podporovat, snaží se s ní mít trpělivost, kterou má teda větší než já. Věnuje se jí.

Zmínila jste, že máte ještě další dceru. Můžu se zeptat kolik je druhé dceři let a jestli má nějakou poruchu nebo je zcela zdravá?

- Druhá dcera má 9 roků, jmenuje se Eliška a je naprosto zdravá. Problém je, že ona je naopak hodně chytrá. Chodí na stejnou školu, která umožňuje i nadaným dětem se nějak projevit, takže naopak chodí do třídy pro nadané děti, kde má navíc tělovýchovu a angličtinu. Tam je zase opačný problém, protože my každý den narážíme na to, že Natálka vidí, že Eliška přijde domů a bez problémů má úkoly hotové za 10 minut, že se skoro nemusí ani učit a nosí samé jedničky i přes to, že má víc učení, když je mladší. S Eliškou problémy nejsou žádné, ani co se týká učení ani co se týká nějakého vnímání, co se jí řekne. Takže tady narážíme na problém, že Natálka má pocit, že tu jsou dva metry, protože jí se musí všechno opakovat i desetkrát. Pak teda zvýším hlas a teprve začne reagovat, ale to já už zase obrátím a snažím se jí to vysvětlit, ale je to těžké.

Panuje tedy mezi sestrami rivalita? Jaký mezi sebou mají vztah?

- To je dvojí. V případě, že se po nich nic nechce, spíše po Natálce, tak když si spolu hrají, je to v pohodě. Samozřejmě občas, tak jak u všech sourozenců se kvůli něčemu pohádají, třeba kterou pohádku si pustí, ale jinak drží spolu a mají se rády. Ale v případě, že Elišku pochválím, třeba za známky, tak Natálka to vnímá tak, že ji bych měla za cokoli pochválit dvakrát tolik a taky jsem to tak ze začátku musela dělat, aby se Natálka cítila za svoje úspěchy dobře, aby neviděla to, že tu Elišku chválíme víc. Kolikrát se snažím přecházet to, že ta Eliška něco dobře udělá.

Jakou roli ve Vaší rodině mají prarodiče? Pomáhají s dětmi? Jestli ano, jak?

- Moji rodiče bydlí daleko, takže ti sem jezdí na návštěvy nebo holky tam jezdí na prázdniny. Jsou to rozmazlující prarodiče. Rodiče bývalého manžela, se kterými vycházím bezvadně, bydlí o pár domů vedle, takže holky vidí skoro každý den. Protože s přítelem děláme na směny- dělám psůvoda u policie a přítel dělá také u policie, tak holky někdy bývají tam. Je s nimi bezproblémová komunikace. Přestože jsem rozvedená s jejich synem, tak mě celou dobu podporují.

Podílí se prarodiče na náplni volného času Natálky?

- Ano, určitě. Pro vzdálenost mých rodičů to s nimi řešíme o prázdninách, ale druzí prarodiče mají holky rádi obě dvě a pravidelně s nimi každý měsíc jezdí na výlety. Do termálních lázní, na tancování v krojích, Natálku vodí na plavání a Elišku na Judo. Pokud nejsem doma, tak mě babička zastoupí.

Jak se vyrovnali prarodiče s tím, že mají postiženou vnučku?

- Jedni prarodiče Natálku brání a omlouvají. Když chci, aby se připravovala do školy přesto, že je ve speciální třídě, tak aby nenosila 4 a 5., hlavně kvůli tomu čtení a kvůli tomu, že má svůj svět a nevnímá věci, které má v tu chvíli dělat, tak ji brání a omlouvají tím, že to po ní nemůžeme chtít. Druhá babička s dědou, ti jsou tak na půl cesty. Vidí, že by to tak mělo být, dodržují, aby měla hotové nějaké úkoly, na to sou taky přísní, aby byla připravena do školy, ale na druhou stranu ji dávají volnost, co se týče všeho ostatního.

Nabízí Natálčina škola nějaké volnočasové aktivity pro autistické děti?

- Všeobecně pro děti nabízí různé aktivity, mají jich dost a tím, že to je sportovní škola, tak nabízí plno sportovních aktivit, od hokeje přes atletiku. Natálka chodí ve čtvrtky na atletiku a na keramiku a mimo to chodí na plavání, ale neplave závodně, protože má pouze jednu ledvinu. Nesmí dělat žádné úderové sporty a na to plavání chodí tak, aby nebyla každý den v té studené vodě, takže chodí jednou, maximálně dvakrát týdně.

Máte v blízkosti Vašeho domu možnost, kde a jak trávit s dcerou volný čas?

- Ano máme. Když byly holky menší, tak jsme na hřiště a průlezky chodili pravidelně a teď si tam jsou s kamarády samy. Vezmou si kolo, brusle a už si jedou samy, tam si pohrají a zase se vrátí. Jinak volný čas, když máme, tak jedeme pravidelně na brusle, kolo nebo na chatu. Protože jsem psovod, tak máme psy. Vezmeme je do lesa a podobně.

Zmínila jste, že máte doma psy. Kolik jich máte a jak na ně dcera reaguje?

- Máme vlastně 2 služební psy a jednoho domácího mazlíčka. Denny a Tor jsou oba němečtí ovčáci a náš mazlíček Charlei je bígl, je to už staroušek. Natálka na ně reaguje dobře. Ale protože Denny a Tor jsou služební psi, tak děti k nim na žádné mazlení nepouštíme, ale s naším domácím bíglem Natálka chodí pravidelně na procházky, když je uzavřená v tom svém světě.

Má Natálka kolem sebe dost kamarádů? Jak s nimi vychází?

- Vychází s nimi velice dobře, což je vzhledem k této nemoci celkem paradox. V kolektivu je hodně oblíbená. Těží z toho, že má krásnou pusinku, jak říká paní učitelka. Hlavně kluci se kolem ní tak nějak víří a zobou jí z ruky. Je dost komunikativní a tím dost oblíbená. V tomhle problému nemá. Problém je naopak to, že když není s kamarády, tak se uzavře do svého světa a nevnímá. Dělá to i ve třídě. Paní učitelka na třídních schůzkách říká, že na ni musí i několikrát mluvit, aby vnímala, co se jí říká a pak paní učitelce vykládá úplně něco jiného než by měla.

Toto je vlastně atypické k její diagnóze, ale to už jste zmínila sama.

- Ano, u ní je to, jak říkám. Pokud s dětmi je, tak s nimi komunikuje, líbí se jí jejich pozornost. V případě, že není například na hřišti s nimi, tak má úplně svůj svět.

Díky tomu, že Natálka chodí do speciální třídy, scházíte se i s jinými rodinami, které mají postižené dítě?

- Ano, znám se s dvěma maminkami, které mají děti s obdobnými poruchami přímo ve třídě u Natálky. S těmi se kamarádíme. Probíráme někdy ty problémy, jak postupovat při učení nebo při vnímání. Takže to spolu tak probereme.

Mohla byste mi popsat Váš typický rodinný den přes týden? Jak probíhá, jak začne a jak skončí?

- Přes týden máme málo volného času. Ráno když jdu do práce tak holky probudím, abych věděla, že už jsou vzhůru, protože Natálka má tendence říct „*Ano maminko já už jsem vzhůru*“ a zavřít oči a probudit se za další hodinu. Já potřebuju vědět, že už jsou vzhůru a vylezou z postele. Já jdu do práce, holky už mají doma všechno

nachystané, snídani, svačinu, oblečení, takže ráno se už jenom vypraví s tím, že někdy bývá problém, že někdy je babička musela dovézt do školy, protože Natálka si sedne, sedí a pak se nestíhá a ujede jí městská. Naučila jsem se v 7:15 jí zavolat a zeptat se, jestli už se vypravují, a tím jsme se vyvarovali tomu, aby je babička musela vozit do školy autem. Potom jdou do školy, vrátí se ze školy, a jak jsem už říkala, přítel, případně babička s nimi udělá úkoly, potom mají volný čas pro sebe, pokud nemají kroužek. Jednou týdně jde plavat, jeden den má to tančení v kroji, takže má 3 dny volné odpoledne. Kolem 5 hodiny se musí připravovat na další den, přečíst si nějakou tu látku. To je zhruba hodina a půl až dvě. Potom má do večera zase čas, to jdeme třeba na vycházku ven se psem nebo si doma něco zahrajeme nebo si vykládáme.

Co doma třeba hrajete za hry?

- Holky mají oblíbené hry, oblíbenou hru Farmu a Dostihy, takže to je baví. Občas hrajeme i pexeso, ale to pak Natálku nebaví, protože není schopná si zapamatovat ty obrázky, tam se pak projevuje ta rivalita. Pexeso hrají radši jen s Eliškou, když není Natálka doma.

Zmínila jste, že po učení má Natálka volný čas. Co ráda dělá?

- Vezme si Charlieho na procházku, nebo si nejradši zaleze k počítači a pustí si hudbu. Potom na tu hudbu tančí s Eliškou, nebo jdou ven za dětmi.

Ted' jste mi popsala všední den. Mohla byste mi popsat, jak trávíte víkendy, když nemáte službu?

- Přes letní měsíce vezmeme kolo a jedeme na chatu, kterou máme asi 50km od domu nebo podnikneme nějaký výlet na hrad, aquacentra a podobně. Snažím se, protože máme málo volných víkendů, ten víkend vždy nějak zaplnit. Holky jsou na to zvyklé od malička. Většinou už se ptají, co budeme dělat a kam pojedeme.

Jak trávíte ty zimní měsíce?

- V zimě to řešíme aquacentrem, rádi i lyžujeme, ale Natálka jediná nemá ráda lyže, takže zůstávala u babičky a dědy, ale teď se vzhlídlá ve snowboardu, takže tento rok

s námi byla taky a jezdila na snowboardu a to ji bavilo. Musela si, ale dávat pozor, aby nespadla na záda kvůli té ledvině, z toho jsem měla strach, proto jsem ten snowboard dovolila s hodně velkým zapřením.

Z toho vyplývá, že jste akční rodina. Setkali jste se jako rodina s nějakou bariérou, která zabránila, díky Natálčině poruše, zúčastnit se výletu nebo nějaké volnočasové aktivity?

- Aktivit ve volném čase ne, ale problém nastal, když Natálka chtěla hrát na housle a chodili jsme tam celý rok a paní učitelka se potom ptala, jestli Natálka není levák nebo něco. Říkala jsem, že ne, ale ona říkala, že se jí nezdá, jak vnímá a zasazuje prsty na struny atd.. Řekla jsem jí o té Natálčině poruše a ona mi řekla, že tím pádem jí to je jasné, že to je problém, protože se špatně soustředí na to, co jí říká. Kvůli autismu špatně vnímala, nedokázala si všechno spojit, co paní učitelka říkala, to co viděla v notách a co měla hrát. V tomto případě nám paní učitelka doporučila, že není dobré v tom pokračovat. Byla by to pro ni velká dřina, takže housličky skončily.

Vyniká Natálka v nějaké činnosti, co ji baví?

- Ve škole ji baví matematika, v tom nemá žádné problémy, nemusí se ani moc učit, ale co se týká jakékoli další činnosti, tak není nic, v čem by vynikala. Dělam trenéra plavání, ale Natálka plave u jiného, přesto kvůli té ledvině nemůže ani plavat závodně, takže v tom taky nemá prostor, aby vynikala. Je strašně šikovná ve vyrábění věcí rukama. Sedne si a já vidím, že lítá myšlenkami úplně jinde a přitom tvoří něco. Stříhá, lepí, vyšívá a podobně. To ji baví hodně.

Jakým způsobem umožňujete Natálce tyto činnosti vykonávat?

- Kdykoli jdu do města, tak se snažím holky v tomto směru podporovat, jelikož nejsem zastáncem počítače, takže se snažím obejít obchody, kde mají, jak já říkám tvořivé hry a něco jim koupit. Potom si z toho něco vyrábí. Holky se rády dívají na internetu na stránky, kde někdo něco vyrábí, potom si nanosí ten materiál, který tam viděly a snaží se to dělat, tak jak to viděly.

Jaké jsou Vaše další záliby, jak odpočíváte?

- Já volného času pro sebe mám minimum, nemám skoro žádný, protože jsem v práci nebo se věnuju holkám. S Natálkou příprava do školy je hodně času. Já mám ráda jak kolo, tak i brusle a holky taky. Tam se tak nějak vybiju, ale není to čas jen pro mě. Je to čas zase s dětmi. Jestli mi zbývá tak hodina, před tím než jdu spát, tak si čtu, protože miluju čtení. Naopak nepotřebuju k životu televizi vůbec. Vezmu si knížky a čtu si a čtu, ale za hodinu spím. To je tak asi můj veškerý volný čas.

Zmínila jste, že děláte trenéra plavání. Můžete mi jako zprostředkovatel, této aktivity pro děti nějak přiblížit, jak to chodí nebo jestli na plavání dochází i jiné děti s obdobnou poruchou jako Natálka?

- Měla jsem tam dvě takové děti. Dělán trenéra už 10 roků a dělám na velkém bazéně, kde to už je kondiční plavání se zaměřením na techniku a odtud rozdělujeme děti na závodní plavání. Je to mezi-družstvo mezi přípravkou malých dětí a sportovním družstvem, kde ty děti zdokonaluju v technice a měla jsem tam dva chlapečky, kteří měli podobnou poruchu jako Natka. Jelikož už vím, jak to chodí s Natálkou, tak ti rodiče za mnou přišli celí nešťastní, že těm dětem to plavání jde, ale je tam špatná komunikace. S tím jedním chlapečkem to bylo hodně špatné, vůbec navázat vztah, protože odmítal komunikovat úplně s lidmi, přestože plaval výborně. Dlouho to trvalo, ale pak si na mě zvykl a bylo to bez problémů. Naopak byl problém, když za mě zaskakoval kolega. Druhý chlapeček komunikoval docela v pohodě, výborně plaval, ale byl problém, že nechtěl žádným způsobem vyčnívat z kolektivu. Za těch 10 let jsem tam měla jen dvě takové děti. Děti s nadváhou, kterým to doporučuje doktor a to je tak vše.

Mohla byste mi teda zrekapitulovat, jaké všechny zájmové kroužky navštěvuje Natálka?

- Chodí do plavání a do Ječmínku, to je zpívání a tančení v krojích. Dále chodila na tančení HIP HOP, ale tam jsme narazili na to, že dělají salta a podobně, několikrát škaredě spadla, tak jsme se museli s HIP HOPEM rozloučit, protože ona se nesmí do té druhé ledviny bouchnout, protože i tu nemá v pořádku. Má tam výduť a vrací se jí moč, takže si i tu druhou ledvinu musí hlídat.

Z toho vyplývá, že Natálka navštěvuje kroužky pro děti bez zdravotního omezení.

- Tak určitě, jak jsem říkala, nemá problém s druhými dětmi.

Vychází Vám vstříc v centrech, které Natálka navštěvuje, ví o její poruše?

- Ano, protože chodí na plavání, kde já celé roky trénuju, tak se tam znám i s trenéry, takže jsme rozebrali přístup jednání s Natálkou a navíc naše šéf-trenérka, která tam je, tak ta učí tělocvik na Natálčině škole, takže to je bez problému. V případě, že se něco děje ve škole, třeba na té atletice, tak to okamžitě spolu rozebereme a snažíme se s tou Natálkou dobrat k něčemu, aby to nebrala negativně, ale aby si nějaké věci uvědomovala.

Setkala jste se již s nějakou negativní reakcí, třeba od rodičů jiných dětí?

- To jsme se setkali právě na té základní škole, v první a druhé třídě pro normální děti, takže tam jsme se setkali s negativní reakcí, jak paní učitelky, u které mě to udivilo, protože to byla mladá paní učitelka, tak bych očekávala, že bude k těmto poruchám přistupovat jiným přístupem a ve výsledku i u dětí. Ty se jí smály, že nevnímá, nebyla tak komunikativní jak teď. Smály se jí, že je uzavřená, že nosí špatné známky.

Jste spokojená s tím, jak Natálka tráví svůj volný čas? Změnila byste něco, kdybyste mohla?

- Kdybych mohla, tak bych změnila to, aby ta Natálka toho volného času měla víc, ale tím jaké máme trápení s tou školou, tak toho času moc nemá. Ona by třeba chtěla dělat ještě něco jiného, ale tím, že má takové trápení ve škole, tak já ji nechci víc zatěžovat. Nezvládala by pak ani tuto speciální třídu, přestože tam mají velké úlevy oproti ostatním dětem.

Zajímala jste se někdy i o nějaká speciální centra, přímo pro autisty?

- Zajímala jsem se o to, co to obnáší. Co se o té poruše píše, jsem si všechno přečetla, ale tím, že si to přečtu, tak to nezmění ten fakt, že ta Natálka to má a musí se k ní přistupovat jiným způsobem. Četla jsem si třeba diskuse, jakým způsobem to řeší jiní rodiče a podobně. My tady nemáme přímo takové centrum nebo možnost nějakých aktivit pro tyto děti. Protože máme málo času, tak nejezdíme třeba do Zlína a podobně.

Byla byste ráda, kdyby taková střediska byla vybudována u Vás ve městě?

- Myslím si, že by to záleželo na tom, co by to středisko nabízelo, aby ta Natálka byla vůbec ochotná tam chodit, protože je těžké ji něčím zaujmout, hlavně aby tomu věnovala tu pozornost dlouhodobě. Ale myslím si, že když funguje v kolektivu, zdravých dětí, tak nevidím důvod ji zařadit mezi děti přímo s autismem.

Na závěr se Vás zeptám, víte, že Albert Einstein byl autista a měl také Aspergerův syndrom?

- Ano vím, třeba nás Natálka ještě hodně překvapí.

Popřeji Vám hodně štěstí a úspěchů v dalších letech. Děkuju vám za rozhovor.

- Prosím.

Rozhovor č.3:

Souhlasíte s tím, že tento hovor bude monitorován a použit do mé diplomové práce?

- Ano, samozřejmě souhlasím.

Děkuji. Mohla byste mi zkusit popsat Vaše dítě?

- Maxík, Maxíkovi je 6 let, je to autista a je to velmi společenský a veselý chlapec, teď. Dřív to tak nebývalo. Mezi 2-4 rokem byl hodně uzavřený sám do sebe, ale teď je veselý a zapadá mezi normální kluky a kolektiv, a kdyby neměl problémy s řečí, tak by byl v podstatě úplně normální.

Maxík je Vaše první dítě?

- Ano, Maxík je moje první dítě.

Jestli se mohu zeptat, těhotenství a samotný porod proběhl bez problémů?

- Ano, u Maxe bylo všechno v pořádku.

Zavzpomínejte prosím na dobu, kdy jste si poprvé všimla, že se Váš syn začal chovat jinak, nebo kdy jste si všimla prvních signálů?

- Asi jsem si toho začala všimnout už v půl roce až roce, protože tu mám kamarádku, která má stejně starého chlapečka a stýkaly jsme se a já jsem tady vždycky Maxíkovi stavěla kostky a on nikdy nedokázal ty kostičky postavit. Vždycky je prostě po mě jenom zbíhal. To bylo to první, čeho jsem si všimla a druhá věc, která mě zarazila, bylo to, že když jsem mu četla dětské knížky a on prostě nikdy nic nezopakoval. Jednou přišla kamarádka a její chlapeček viděl na obrázku tu kravičku a udělal BÚ a já jsem si říkala, že to není možné, že mu to tu čtu každý den a on prostě nic. Víím, že jsme potom museli nějak k doktorovi, tak jsem mu říkala, že si u Maxíka všímám, že je něco jinak a on říkal, že je to chlapeček, že je to normální, že jsou pomalejší a tak jsem to přestala brát nějak vážně. Ale když byl starší a měl zhruba rok, tak jsem si začala všimnout, že prostě vůbec neopakoval, vůbec nemluvil, anebo naopak

něco řekl a hned to potom zapomněl. Takže už od půl roku jsem si začala všímat, že je něco špatně.

V kolika letech synovi byl autismus diagnostikován?

- Já jsem to začala řešit ve 2 letech. Náš praktický doktor mi řekl, abych to stále neřešila, až teda potom jsem se tam bavila s jeho sestřičkou a ta mi poradila, abych se objednala do toho speciálně pedagogického centra na vyšetření. Takže jsem se objednala, čekali jsme asi 3 měsíce, tam mu udělali nějaký ten test a ten potvrdil, že jsou tam ty autistické rysy. A potom zhruba až ve 3 letech jsme se dostali za nějakou paní do Vsetína, která tu diagnózu potvrdila. Takže ve 3 letech jsem měla v ruce papír s diagnózou.

A jaká je tedy jeho přesná diagnóza?

- Maxík teď momentálně má dětský autismus s lehkou mentální retardací, ADHD a nějaká vývojová dysfázie. Prostě něco s řečí.

Mohu se zeptat, jak jste se tady s tímto faktorem vyrovnali jako rodina?

- Bylo to teda těžké, strašně těžké smířit se s tím. Je strašně těžký, když jdete ven na hřiště a vidíte tam ty zdravé děti a ty maminky, jak jsou spokojené. Já jsem z hřiště vždycky přišla utrápená, protože to bylo v období, kdy on neslyšel na jméno, na zavolání, nevěděl, co je to stůj a tak. Takže já jsem tam přišla spíš taková utrápená a teď jsem tam viděla ty spokojené maminky, a když jsem potom přišla domů, tak to na mě všechno dopadlo. Takže tohle bylo hodně těžké se s tím smířit, že Maxíček je prostě jiný. A trvalo mi to určitě asi rok. Rok jsem tady s tímto bojovala a člověk si říkal, proč já? Ne, že bych to přála někomu jinému, ale určitě si to člověk řekne. Jinak si myslím, že tatínek Maxíka byl určitě statečnější, řekl, že to tak prostě je a musíme se s tím smířit. A moje rodina mě v tom podporuje. Takže jsem to zvládla dobře, ale chvilku to trvá.

Když jste zmínila rodinu, můžete mi nějak přiblížit Vaši rodinu?

- Já mám rodinu v Čechách, ale samozřejmě my se navštěvujeme, udržujeme mezi sebou velmi dobré vztahy a hezké. Moje děti mají babičky a strejdy strašně rády. Udržujeme fakt krásný vztah a podporujeme se.

Tráví prarodiče volný čas s Vašimi dětmi?

- Vzhledem k tomu, že moje rodina je v Čechách, tak ta vzdálenost je trochu problém, ale zase, když jsou nějaké prázdniny nebo prodloužený víkend, tak my tam okamžitě jedeme. Pak samozřejmě má Max s Laurinkou babičku i tady, ale oni jsou ještě pracující. Ale jak to říct, s mojí rodinou udržuji lepší vztah, než s rodiči otce dětí. Oni pracují a mají svoje zájmy a koníčky a ty děti jsou pro ně asi až na druhém místě. Není to prostě tak, jak by to asi mělo být. Ale vycházíme spolu jako docela relativně dobře.

Ted' jste popsala Vaši širší rodinu, mohla byste mi popsat, kdo všechno figuruje přímo ve Vaší blízké rodině?

- Takže Maxík má sestřičku Laurinku, té je 5 let. Já jsem spíš taková hlava rodiny, protože já jsem s nimi pořád. Tatínka máme pořád v práci, od rána do večera, ale je to určitě dané tím, že já mám Maxíka v péči a mám na něj II. stupeň příspěvku na péči, to je 6.000,- Kč. Samozřejmě, když se Max narodil, tak jsme si vzali hypotéku, měla jsem normální práci, kde jsem si vydělala dost peněz, pak najednou člověk zjistí, že se nemůže do té práce vrátit, takže je to hodně závislé i tady na těch okolnostech. Takže tatínek je pořád v práci, vydělává prostě za mě a já ty děcka mám. Takže já jsem ten motor doma, který to tam táhne, táta to zase obstará po finanční stránce.

Mohla bych se zeptat na Vaše bývalé a na manželovo povolání?

- Já jsem dělala v obchodě, byla jsem zástupce vedoucího a tatínek dělá popeláře.

Je Vás syn z úplné rodiny?

- Ne, nejsme vzití. A ani to neplánujeme. Radši uděláme novou koupelnu než svatbu.

Zmiňovala jste, že Vaše kamarádka má také dítě s poruchou autistického spektra, proto bych se chtěla zeptat, jak děti spolu vychází?

- Ten chlapeček kamarádky není autista, on je normálně zdravý, právě proto jsem podle toho vždycky posuzovala, jak na tom Maxík je. A v našem okruhu jsou vesměs všechny děti zdravé.

Jak Maxík s těmito dětmi vychází?

- Max je abnormálně přátelský a má strašně rád děti. I velké děti. On je strašně rád, když jdeme na hřiště, jemu to nedělá žádný problém. Na hřišti jde za cizími dětmi a zeptá se jich, jak se jmenují. Největší problém je, že oni mu kolikrát nerozumí. A jak mu nerozumí, tak se s ním nechtějí bavit.

Stýkáte se s jinými autistickými dětmi?

- Nestýkáme se s žádným autistou. Já znám vlastně jenom ty rodiče ze školky, od Maxíka ze třídy. S nikým se nestýkáme. Neříkám, že jsme se s nikým nikdy nesetkali, ale neudržíme bližší kontakty.

Máte doma nějaká zvířata, a jak na ně děti případně reagují?

- Máme momentálně doma jednoho psa. Je to americký stafordšírský teriér a jmenuje se Ibišek. Říká se, že je to bojové plemeno, ale to není pravda. On je hrozně hodný, sice moc skáče, i na cizí, ale kdyby teď za ním děti šly a lehly si k němu, tak on se ani nepohne. Maxík na něj reaguje tak, že mu dá piškot, přijde si ho pohladit, ale vyloženě to, že by si za ním lehnul nebo by se k němu přitulil, to tam není. Ale pohladí si ho, dá mu odměnu. Když jsme na zahradě, tak mu hází balónek, on mu ho přinese a Max má radost a Ibišek také. Takže takhle si hrají. A to jsou všechna naše zvířátka.

Jakou školu váš syn navštěvuje a co všechno škola nabízí?

- Max navštěvuje speciální mateřskou školu tady u nás ve městě. A co nám škola nabízí? Já vlastně ani nevím. Já vím, že tam mají canisterapii a každý pátek tam mají

místnost snoezelen. Jednou za 14 dní chodí cvičit na Slávii, ale třeba vyloženě nějaký kroužek jako třeba malování nebo zpívání, to Maxík nemá. Nikdo mi o tom nic neřekl.

Škola tedy žádné mimoškolní aktivity vůbec nenabízí?

- Vím, že tam funguje nějaká družina, ale mě to nikdy nabídnuté nebylo, takže jsem se po tom nepídila, protože já jsem doma a nechodím do práce, takže nemám potřebu dávat syna do družiny. Takže já o ničem nevím.

Zkuste se paní učitelky informovat na muzikoterapii či dramiku. Škola tyto aktivity pro děti zprostředkovává. Dále škola ještě nabízí hippoterapii.

- Ano, vlastně když mi to říkáte, tak si vzpomínám, že mi je to nabízeno. Je mi vždy řečeno, že je nabízená hippoterapie, ale my máme kamarádku s koňmi, takže jezdíme tam. A toto nevyužíváme. A ta muzikoterapie nám nikdy nebyla nabídnuta. Nevím proč, Max zpívá rád.

Škola Vás tedy neinformuje ani Vám nenabízí žádné akce školy?

- Ne, jediné vlastně Max má za třídní učitelku Alenku, to je strašně hodná paní učitelka, které mi říká: „*Maminko, máte možnost tady té hippoterapie*“, ale nikdo jiný mi nikdy nic nenabídnul. A přitom my se spolu bavíme pořád. Ale nevím, nikdo mi nic nenabídnul, tak jsem to neřešila.

Máte v blízkosti svého bydliště možnost, jak a kde trávit volný čas?

- Ano, tady v širokém okolí je velké množství hřišť, to když chceme obejít všechna hřiště, tak to máme na celý den. Takže venku je určitě kde, jak trávit volný čas.

Mohla byste mi popsat Váš klasický den přes týden?

- Ráno vstaneme, máme zaběhnuté rituály, že se nasnídáme, vyčistíme zuby, převlečeme se a jedeme do školky. Po školce většinou záleží, jaké je počasí, pokud je hezky, tak jedeme třeba ještě někam na hřiště a pak si jedeme pro Laurku do školky. A zase se to odvíjí od počasí, buď to pokračuje a zase jsme někde venku nebo prostě jdeme domů. Záleží, jaké je počasí. Doma děti rády malují, takže stále něco malujeme

anebo Maxiček moc rád hraje společenské hry. Pak třeba jdeme na chvilku na zahradu a většinou oni jsou tak nějak zvyklé, že okolo 18. hodiny se jdeme navečeřet. Potom se vykoupáme a jdeme do pyžama. Čas od času jedeme přes týden do bazénu. Max s Laurkou milují vodu, takže jezdíme hodně na bazén. Hodně záleží na tom, jaké je počasí.

Laurinka nemá žádné problémy po zdravotní stránce?

- Laurka je úplně zdravá. Ano, je sice taková trochu hyperaktivní, ale je zdravá.

Mohla byste mi popsat, jak trávíte víkendy?

- V sobotu máme doma tatínka, takže si ho musíme vychutnat, protože taky dětem chybí. Takže většinou je na mamince, aby myslela plán, co budeme dělat. Děti milují vodu, buď zdravotní stránka, nebo počasí, buď jedeme někam do aquaparku, nebo když je tatínek doma, tak to využijeme k příležitosti návštěvy rodiny, babičky a dědečka. Buď tady ve městě, nebo jedeme do Čech nebo jedeme za známými a tam s nimi trávíme volný čas. Třeba k někomu, kdo má taky děti. A většinou ten den zaplníme nějakými výlety.

Mohu se zeptat, kam nejčastěji jezdíte na výlety?

- Do aquaparků. Bazény, to je naše. Do lesa třeba samozřejmě taky chodíme, ale vyloženě jenom v to období, kdy rostou houby. Jinak, že bychom se tam šli jen tak normálně projít na procházku, to ne. Děti také rády sbírají houbičky. To se jim také strašně líbí.

Setkali jste se někdy s nějakou bariérou, která by zabránila v pokračování výletu?

- Ne. Bariéry byly možná ze začátku, ale teď už je to v pohodě. Ale když byl Maxiík ještě menší a byl to takový ten typický autista, který prostě nesnášel změny a cizí prostředí a spoustu lidí, tak vlastně Max byl ten problém. Já jsem chtěla někam třeba kvůli Laurince, aby se i ona někam podívala, nejenom aby se všechno točilo kolem Maxiíka, a on mi tam odmítal být. A chtěl jít pryč. Ale to potom postupně časem tak nějak vyprchalo. Takže teď už je to v pohodě. A teď už třeba stačí jenom něco ukázat,

protože dřív jsme spolu komunikovali hodně tak, že jsem mu ukázala na internetu fotku, kam pojedeme a jak to tam vypadá, tak jsem mu to ukázala a vytiskla a řekla mu, že jedeme na výlet tam a tam a tak i jel a dobré. Postupně se to odbouralo a teď už spolu tak normálně komunikujeme.

Vyniká Maxík v nějaké činnosti, popřípadě co ho baví?

- Vyloženě, že by v něčem vynikal, to ne, on nás tedy vždycky něčím překvapí. On má vždycky nějaké období, teď to jsou třeba společenské hry. Neustále si tady všichni musíme hrát Člověče, nezlob se a různé tady ty společenské hry a karty. A on nás vždycky dokáže něčím překvapit. Třeba při tom Člověče, nezlob se, se během pár dní naučil krásně počítat i sčítat. Že aniž by si to člověk uvědomil a pořád jsem počítala 6+5 a řekla jsem, že je to 11. Tak on se to prostě všechno naučil. A z toho on má vždycky hroznou radost, když se něco naučí něco nového, protože on sám ví, že já mu něco vysvětluji a on mi řekne, že mi nerozumí. Že to necháme, že mi prostě nerozumí. Takže když on potom něco takhle pochopí, tak z toho má velkou radost.

-

Ted' jsem se ptala na Vašeho syna a nyní bych se chtěla zeptat, jak trávíte volný čas Vy a jak dokážete odpočívat?

- No, to je problém. Tady u nás ve městě já sama pro sebe volný čas nemám, protože tatínek je v práci a pak vlastně, když jsme spolu, tak si nemohu něco naplánovat, protože chci ten čas strávit s rodinou. Já mám volný čas jenom pro sebe, pouze když jedeme k našim do těch Čech. Moji rodiče Maxíka s Laurkou milují a děti je taky a hlavně se znají a já mohu vypadnout a vím, že je všechno v pohodě. A hlavně večer je uložím, zavřou se dveře a jdu pryč. Takže tam já lebedím, tady ne.

Navštěvuje Váš syn nějaký zájmový kroužek nebo jinou institucionální aktivitu?

- Ne. Původně jsem chtěla, aby spolu chodili do Slávie, na to cvičení, to jsem si říkala, že by je určitě mohlo bavit. Ale než jsme se tam stihli nahlásit, tak už bylo plno. Takže uvidíme příští rok, ale on mě pořád k něčemu přemlouvá, že by se chtěl naučit bruslit. On je takový, že by chtěl, ale jemu to vůbec nejde. On by chtěl jezdit na kole, ale jemu to nejde. On nedokáže řídit, koukat se na cestu a šlapat. Je toho na něho strašně moc

a Laurka to umí a my jsme jeli někam na kole a on má tam ty kolečka. Lidi se mu občas smějí, že je to velký kluk a má kolečka, tak já bych je vždycky nejradši někam poslala a jeho samotného to štve, že mu to nejde, stejně jako té Lauře, ale on to prostě nezvládne, stejně jako to bruslení. On by chtěl, ale jemu to prostě nejde. Takže to je problém.

Setkali jste se někdy s nějakou negativní reakcí, když jste třeba zmiňovala, že chodíte na plavecký bazén, že by si lidé všimli, že je Maxík jiný?

- Občas zaregistruji, že se na něj nějaká maminka špatně kouká v tom smyslu: „*Pane Bože, ty si nevychovaný*“. Že se třeba chová nevhodně, křičí, nebo něco špatného řekne. On to ani neví, co to znamená. Tak si všimnu akorát těch pohledů škaredých, ale to zas jako přehlížím. Ale jako, že by mi vyloženě někdo něco řekl, to zas ne.

Znáte nějaká střediska, která nabízí volnočasové aktivity přímo určené autistům?

- Tady snad nic není, myslím, že až ve Zlíně to Za sklem, nebo tak něco. Ale že bych tam s Maxíkem dojížděla, to ne. Neříkám, že když byl menší a já jsem s ním šla na hřiště a to bylo utrpení, protože se tam začal válet po zemi a vůbec nepřijal ty lidi a to prostředí, tak vím, že kdyby to takhle pokračovalo, že bych s ním někam mezi tyto lidi, i já abych si popovídala s těma rodiči, tak bychom určitě někam jezdili. Ale protože to prostě tak nějak vyprchalo a Maxík se dokáže začlenit mezi normální kolektiv, tak já nemám potřebu navštěvovat tady ty organizace, ale prostě chodíme normálně na hřiště a mezi naše známé a ti nás berou prostě taková, jací jsme.

Moc děkuji za rozhovor a popřeji Vám mnoho štěstí do dalších let.

- Nemáte vůbec zač, já děkuju.

Rozhovor č. 4:

Souhlasíte s tím, že tento hovor bude monitorován a použit do mé diplomové práce?

- Ano, samozřejmě souhlasím.

Děkuji. Mohla byste mi zkusit popsat, nebo blíže specifikovat Vaše dítě?

- Takže moje dítě. Moje dítě je v současné době v mateřské škole, jmenuje se Eliška a má 5 let, s tím, že doufám, že příští rok bude nastupovat do základní školy. Byla bych velice ráda, kdyby nastoupila. Co má nejvíc ráda? Má ráda různé převlečky, na tom si teda hodně užíždí. A má velice ráda ostatní děti, za což jsem strašně ráda. Má samozřejmě spoustu věcí, které ráda nemá. Do tohoto patří hlavně ty různé situace, které jí nevyhovují, a pak to dává velice znát, že jí nevyhovují. A základní věc, která jí dělá problém, je dotyk. V naší rodině teda ne, ale co se týká jiných lidí. Co si myslím, že je velice zajímavé, tak jí nevadí doteky od žen, které jsou blondýny.

Eliška je Vaše první dítě nebo má sourozence?

- Má tři sourozence, Eliška je druhá.

Probíhalo těhotenství a porod v pořádku nebo se vyskytly nějaké komplikace?

- Těhotenství probíhalo v pořádku, ale byla předčasně narozená. Po porodu ještě měla problémy s dýcháním.

Mohla byste zavzpomínat na dobu, kdy jste si poprvé všimla, že se Vaše dcera chová jinak?

- První známka byly reakce na jiné lidi, kdy jako zdravé dítě nebyla radostná z jistých věcí, další známka byl způsob vyjadřování. Mluvení bylo úplně někde jinde, než by mělo být.

Co bylo tedy tím prvním signálem?

- Asi ta řeč.

Kdy jste si toho poprvé všimli, že se začalo chovat jinak? V kolika letech?

- Myslím si, že okolo toho druhého roku.

Jaká je přesná diagnóza dcery?

- Nespecifikovaná lehká forma autismu, nebo tak nějak, přesně si nevzpomenu.

Má Eliška přidruženou nějakou další poruchu, krom lehké formy autismu?

- Ne, nemá.

Jak jste se jako rodina, vypořádali s tím, že Vaše dcera trpí lehkou formou autismu?

- Protože už můj první syn měl určité problémy, tak už tam byla daná predispozice, že i druhé dítě bude postižené, takže jsme s tím do určité míry počítali, ale ne až v takové míře samozřejmě. Takže to nebylo jednoduché.

Kdo se s tím lépe vypořádal, Vy nebo manžel?

- U nás se s tím lépe vypořádal manžel.

Manžel je hlava rodiny a její tahoun?

- To si myslím, že je to tak na půl, ale pro matku je to vždycky těžší.

Když jste zjistili, že se Vaše dcera projevuje a vyvíjí trochu jinak, jak jste postupovali při tomto zjištění?

- Zašli jsme do pedagogicko-psychologické poradny, protože jsme už měli zkušenosti s prvním synem. Takže to byl první krok, který jsme udělali. Protože jsme uznali, že když se nám něco nezdá, je toto vhodný první krok, který můžeme udělat.

Mohla byste mi popsat Vaši blízkou rodinu, kdo všechno figuruje v rodině a jaké máte vztahy?

- Takže u nás jsou starší sourozenci, což je starší bratr a mladší bratr, takže ti jsou asi nejvíce v kontaktu a potom babička s dědečkem, z mé strany - moji rodiče. Rodiče od manžela se tak příliš nezapojují, je to taková ta klasická víkendová návštěva, ale prostě za určitou dobu.

Když jste zmínila, že má Vaše dcera sourozence, kolik jim je let?

- Takže starší bratr má 8 let a mladší bratr má 2 roky.

Zmínila jste se také o tom, že u staršího bratra jsou také nějaké problémy, jakou poruchou trpí?

- Nebyla mu diagnostikována žádná porucha, ale jsou tam určité stavy agrese. A také hyperaktivita. Ale byla mu diagnostikována vysoká inteligence.

Jaký mají sourozenci navzájem vztah?

- Špatný. Protože starší bratr ví, jak na které věci Eliška reaguje, takže záměrně vyvolává situace, kterými ji provokuje. Mladší bratr Elišky samozřejmě ještě neví, ten je malý na to, ale s tím, že je Eliška taková jaká je, tak tam nemůže fungovat takový ten normální a klasický vztah mezi sourozenci. Hrají si spolu, to ano, ale nemyslím si, že je to tak, jak by to mělo být.

Jsou všechny Vaše děti z jednoho manželství?

- Ano, všechny jsou z jednoho manželství.

Mohu se zeptat, jaké je Vaše a manželovo povolání?

- Manžel je stavební inženýr a já jsem momentálně na rodičovské dovolené, ale pracovala jsem v kanceláři.

Zmínila jste, že ve Vašem životě figurují Vaše a manželovi rodiče, pohlídají Vám děti, nebo jaký mají k dětem vztah?

- Tady hodně funguje dědeček, můj otec, který Elišku vyzvedává ze školky a tráví s ní volný čas, stejně tak babička, moje matka. Mají k ní pěkný vztah. Dobře se s tou diagnózou smířili a vychází nám vstříc v rámci hlídání.

Rodiče od manžela tedy nespolupracují, jako Vaše rodiče?

- Oni jsou dál, nebydlí taky u nás ve městě, takže tam je to horší s dojížděním, už taky nejsou nejmladší, takže si myslím, že to není naschvál, ale je to tak, jak to je.

Má kolem sebe Vaše dcera nějaký okruh kamarádů a jak s nimi vychází?

- Žádný okruh kamarádů nefunguje.

Když se Eliška dostane do prostředí, kde jsou noví lidé nebo kamarádi, jak na takové prostředí reaguje?

- Je vždycky potřeba, aby se s tím prostředím nějak sžila, takže si prvně prohlíží to prostředí, ti lidé jí vůbec nezajímají. Jenom v případě, že má někdo tendenci k ní přistoupit nebo nějak si s ní hrát, záleží to na tom člověku, jak jí prostě sedne. Není to dané, že bych věděla, jak zareaguje v určité situaci.

Takže mimo sourozenců se nestýká s jinými dětmi?

- Stýká se s pár známými, ale ti ještě děti nemají, nebo když mají, tak jsou už věkově někde úplně jinde. Buďto menší nebo o hodně starší, takže to takhle moc nefunguje.

Dále bych se chtěla zeptat, zda žijete ve městě nebo na vesnici?

- Žijeme na okrajové části města.

Máte doma nějaké zvířátko?

- Ne, nemáme.

Jakou školu Vaše dcera navštěvuje?

- Běžnou mateřskou školu.

Jak vychází s dětmi ve třídě, když chodí do běžné mateřské školy?

- Má tam své oblíbenkyně, má tam dalo by se říct dvě kamarádky, ale je to s tím, že to je podle té nálady. Není to stav, jako u běžných dětí. A jinak v rámci režimu školky, myslím si, že jí to moc nesedí, ale líbí se mi, že tam chodí a že tam chodí ráda.

Když je to běžná mateřská škola a Eliška má lehkou formu autismu, určitě u sebe musí mít nějakou asistentku?!

- Ano, má.

Můžete mi blíže asistentku popsat, jak spolu vychází, zda na ní Eliška reaguje dobře?

- Díky tomu, že je paní asistentka blondýna, tak již první den si k ní našla velice rychle cestu. Takže když se každé ráno vítají, protože už tam chodí půl roku, takže už se znají, tak postupem času k sobě mají blíž a blíž.

Jakou funkci a roli vykonává paní asistentka vůči Vaší dceři?

- Protože nejsem součástí toho dne, kdy je v mateřské školce, tak popravdě moc nevím. Ale paní asistentka nám právě při setkání ukázala a řekla nám přesně to, co s Eliškou bude dělat. To znamená, že jí zavedla denní režim, se všemi znaky, což mi teda doma nemáme. S předchozí asistentkou, ačkoliv jí měla déle, tak ten denní režim neměla. Ale nyní při příchodu do té školky sama Eliška ví, co má dělat a s tou situací nyní je spokojená.

Mohu se dále zeptat na vztah Elišky s paní učitelkou?

- Jsou tam dvě paní učitelky, ke každé má samozřejmě trochu jiný vztah, ale ten důvod samotný neznám, nejsem tam přítomna. Takže nevím proč, ale opravdu lepší vztah má ke starší paní učitelce, než k té mladší, s tím, že ty projevy, které se v poslední době trochu zhoršily tak, že paní učitelce nechce podat ani ruku. To je až v poslední době, dřív s tím nebyl problém. Možná je to nějaká aktuální záležitost, která se zase vyřeší.

Kolik dětí dochází do třídy, ve které je Eliška?

- Nevím přesně, ale řekla bych okolo 26 dětí.

Jak Vám škola vychází vstříc? Jsou vstřícní, ohleduplní nebo jsou tam nějaké náznaky nevole?

- Vstřícní určitě jsou, ale chybí mi určité informace, které bych v rámci autismu brala více v úvahu. Když jsou třeba nějaké besídky, nějaké změny, tak je to sice vylepené na dveřích, ale pro nás je to potřeba ještě vědět dříve, takže abychom ty informace věděli s ohledem na naši dceru mnohem dřív.

Umožňuje nebo zprostředkovává klasická MŠ, kterou Vaše dcera navštěvuje, nějaké kroužky či volnočasové aktivity?

- Volnočasové aktivity určitě, ale Eliška se jich nezúčastňuje.

A o jaké aktivity se jedná?

- Je tam kroužek s angličtinou, flétna, atd., ale s tímto Eliška nepřišla do styku a momentálně k tomuto nemá potřebu, je založená na jiné věci.

Můžete mi blíže specifikovat, jaké věci to jsou, na které je Eliška zaměřena?

- Snažili jsme se, aby se držela toho, co jí baví, což je teď momentálně plavání. Takže v rámci volnočasové aktivity se s ní snažíme 2x – 3x týdně chodit na plavecký bazén, kde se nám líbí, že se tam více začlení do té skupiny. S dětmi, se kterými se tam

setkává, nemá žádné úzké nebo kamarádské vztahy, ale kolektiv jí přijmul. A pak jsou to samozřejmě ty denní stereotypy, kdy chodíme si pravidelně sedávat do malé kavárny na koláček, ač se to nezdá jako vyloženě volnočasová aktivita, je to takové určité prostředí, na které si zvykla a má ho ráda, takže tak.

Máte tedy v blízkosti domova nějaké možnosti, jak a kde trávit volný čas?

- Ano, ten plavecký bazén a hřiště, které máme poblíž domu. A to je tak asi vše.

Mohla byste mi popsat Váš typický rodinný den přes týden?

- Tak přes týden ráno vstaneme, v rámci nějakých stereotypů se pokoušíme, ačkoliv Eliška s tím má velké problémy. Má potřebu nosit nějaké čelenky, korunky, takže ráno je potřeba, aby se rozhodla, co zrovna ten den bude a s tím, že se oblečeme všechny moje děti. Prvně vedeme Elišku, do té školky, aby tam byla, protože se někdy do té školky jde hůř. Takže jí odvedeme do školky, kdy si jí potom většinou bereme zase zpátky po obědě, nespí tam. Když tam spí, tak se snažíme přijít, co nejdřív, ale většinou přijdeme až okolo té čtvrté hodiny. Záleží, kdo má čas, když některá babička, tak jde po obědě, když nemá čas, tak jí vyzvedáváme až okolo té 16. hod. potom většinou jdeme do té kavárny, kde ona to má opravdu už zažité a tam si dává ten sladký koláček, což je pro ni i motivace k odchodu a pak máme večeři, kdy zatím není schopná sedět u stolu. Takže tam je trošku problém u té večeře. Pořád někde pobíhá, takže se jí snažíme učit, takže má vymezený čas, kdy má nějaké grafomotorické listy a protože je již větší, tak počítáme s tím, že půjde do školy, takže tady ten čas se snažíme vyplnit tady takovým způsobem, záleží hodně na tom, jakou má v ten den náladu. K ničemu jí nenutíme. A potom jdeme spát.

Ted' jste mi popsala klasický den přes týden. Jak trávíte víkendy? Je tam nějaká zajímavá činnost?

- Víkendy tím, že máme spoustu dětí, tak se snažíme s nimi v létě jezdit na výlety. S tím Eliška kupodivu nemá až takové problémy, protože je zvyklá, že jedeme jako celá rodina, tak se toho ráda zúčastňuje. Samozřejmě musíme brát ohledy na její aktuální stav a její náladu. Pokud má ráno problémy, tak nejedeme nikdy a aktivity vymýšlíme doma nebo v blízkém okolí. Snažíme se, abychom každý víkend něco podnikli, aby

měla nějaké možnosti, co dělat. A abychom zjistili, které ty situace jsou pro ni přijatelné a které ne.

Kam nejčastěji jezdíte na výlety?

- Do přírody, do lesa, kde těch lidí moc není. Má moc ráda přírodu. Velice ráda utíká, skáče, takže ta příroda je pro ni výborná.

Zabránila Vám někdy Eliščina diagnóza, abyste se někdy zúčastnili nějakého výletu nebo aktivity?

- Určitě, i třeba v rámci té školky. Ale bylo nám z mateřské školy doporučeno, abychom si Elišku nechávali doma. A to v situacích, jako jsou společné akce, protože ty vůbec nezvládala. Takže jedna z bariér byla vymanit se z doporučení té mateřské školky.

Takže pokud jsem to pochopila dobře, tak mateřská škola Vaši dceru přijala, ale neumožňuje nebo nemá podmínky pro rozvoj, které by Eliška měla mít?

- Určitě. Myslím, že se tam o to snaží, ale na druhou stranu samozřejmě chápu, že toto prostředí jí opravdu dělá špatně. Nemyslím si, že by bylo vhodné, abychom jí přes to všechno do těchto akcí nutili a aby se jich zúčastňovala.

Řešili jste tuto vzniklou situaci s paní ředitelkou a rozebrali jste, proč se nemá zúčastnit společných aktivit?

- Ano, měli jsme posezení i s asistentkou, paní ředitelkou a pracovnící PPP, s paní psychologkou, kdy jsme okrajově toto téma probrali, s tím, že jsme se všichni shodli na tom, že v rámci tady těchto aktivit to pro Elišku není ani tak přínosné, protože tu pozornost na ty pohádky, např. v divadle, jí nezajímají, protože je zvyklá na kreslené pohádky, které jsou pro ni asi zajímavější. Dlouho tu pozornost neudrží, takže to pro ni asi není důležité.

Nemyslíte si, že by pro Elišku, její vývoj i pro Vás bylo lepší, když by docházela do školy speciální, kde je pouze omezený počet dětí se stejnou poruchou a jen jedna paní učitelka, případně asistentka?

- Ne, myslím si, že ne.

Mohu se zeptat proč?

- Myslím si, že když má Eliška pouze lehkou formu autismu, s tím, že situace, které jsou už ve školce, by pro ni byly nové. Teď je už zvládá a je to pro ni tam, kde je, přínosné. Tím, že je v prostředí se zdravými dětmi, tak podle mne dokáže lépe reagovat, než kdyby byla ve třídě se samými autisty, což by nebylo přirozené. Tam by měli všichni nějaké reakce a do toho života by nebyla tak připravená.

Vyniká Eliška v nějaké činnosti, popřípadě co jí baví?

- Velice jí baví pohádky, písničky atd. Má velice dobrou paměť a tady ty pohádky si velmi rychle zapamatuje a je schopna je celé zopakovat a ráda je používá v situacích, které aktuálně prožívá, tak se tady těmi pohádkami, říkankami a básničkami dokáže vyjádřit.

Jakým způsobem umožňujete dceři tuto činnost vykonávat?

- Tady tu činnost nelze nějak vyloženě umožnit, protože to jsou její projevy samotné, takže my se jí spíš snažíme tyto podněty dávat. Pouštíme jí víc pohádek, říkáme si spolu básničky a říkanky, prohlížíme knížky a takhle se snažíme zvyšovat tu zásobu tady těch věcí, kterými se může potom projevovat a tím pádem se potom může více rozmluvit, dokáže potom komunikovat. Nebo alespoň po této stránce.

Takže jste nepřemýšleli najít si nějakou paní učitelku dramaterapie, která by jí rozvíjela v tomto směru?

- O této možnosti vůbec nevíme, že nějaká dramaterapie existuje.

Ano, existuje dramika pro osoby s nějakým postižením, to mohu doporučit. Konkrétně v okolí Vašeho bydliště je to občanské sdružení Korálek.

- Děkuji moc.

Ještě bych se jednou zeptala, v čem Eliška vyniká, nemá jiné zájmy než to, co jste již zmínila?

- Ne, jsou to pouze tyto věci. Žije si ve svém světě a i lidi si do něj pouští, ale hodně záleží na tom, jak jí kdo sedne. Má svoje priority, které mi nejsou ale úplně známé. Ač vím, že tam určitě věci jsou, tak nevím jaké. Stále nás zatím překvapuje, koho je schopná si k sobě pustit. A pak, když si myslím, že to bude v pohodě, tak si toho člověk k sobě zase nepustí. Takže zatím je to ještě taková velká neznámá. I přesto, že ta diagnóza je stanovena dva roky.

Ted' jsem se ptala na Vaši dceru, jak ona tráví svůj volný čas. Nyní bych se chtěla zeptat, jak trávíte volný čas Vy? Zda si vůbec odpočínáte při takovém množství dětí.

- Neodpočinu. Je to velice psychicky náročné, tři děti jsou velice náročné, kór když dvě děti mají určité problémy, je to velice náročné. A na odpočinek není moc čas.

Máte ve vašem okolí nějakou instituci, která nabízí přímo volnočasové aktivity pro děti autistického spektra?

- Ne. Nebo o tom nevím.

Pokud tedy ve Vašem okolí žádná taková instituce není, navštěvuje Eliška jiné zařízení pro zdravé děti?

- Ne nenavštěvuje. Mimo toho plavání ne.

Jak často dochází na plavání?

- 2x až 3x týdně, podle možností.

Byli byste rádi, kdyby byla zřízena nějaká instituce pro děti s autismem, která by nabízela volnočasové aktivity?

- Ano, určitě bychom byli rádi.

Když Eliška navštěvuje bazén, vědí lektoři plavání nebo majitelé, že Eliška trpí autismem?

- Ne, neví. Není to přímo řízené plavání, chodíme plavat se všemi dětmi, takže to není nikým řízené, že by se učili třeba plavat nebo tak. To ne.

Všimli si někdy jiní rodiče nebo děti nezvyklých projevů u Elišky a jak na toto případně reagovali?

- Myslím si, že většina maminek tam neví, že má Eliška nějakou poruchu, protože v rámci pozorovatele, mimo naši rodinu a v klasických situacích, to na ní vůbec není poznat.

Jste s možností nebo volbou toho, jak Vaše dcera tráví volný čas spokojená nebo co byste změnila nebo vylepšila?

- Asi bych velice ráda měla více informací o tom, jaké možnosti vlastně máme. S tím, že se nějakým způsobem snažíme sami jí rozvíjet, ale určitě bych uvítala větší informovanost, ať už z PPP, kam dochází 1x měsíčně anebo ze samotné školky.

A jak hledáte informace, jak by Vaše dcera mohla trávit volný čas?

- Já se snažím hodně z knih a internetu, kde je nejvíc informací. Protože nemáme kolem sebe nikoho, se stejným postižením, tím pádem je to jediná z cest, jak se dozvědět nějaké informace.

Takže jste se nikdy nesetkala s jinými rodiči od dítěte s poruchou autistického spektra?

- Ne, nesetkala.

Ani o to nemáte zájem? Možná by to bylo dobré pro získání nových informací.

- Určitě zájem mám. Velice ráda bych se s těmito rodiči setkala, že bychom si vyměnili, ať už zkušenosti nebo i to trápení, které s tímto souvisí. Je to ta sdílená bolest. To je vždycky lepší, než když se o tom mohu bavit jen s manželem, ale s někým jiným, kdo to zná a má to stejně. Takže bych byla určitě pro.

Mnohokrát děkuji za to, že jste mi umožnila tento rozhovor a popřeji Vám hodně štěstí do života a aby se Elišce podařilo ještě více rozvíjet v tom, co ji baví a v čem vyniká. Ještě jednou děkuji.

- Také Vám děkuji.

Anotace

Jméno a příjmení:	Bc. Denisa Kačenková
Katedra:	Ústav pedagogicky a sociálních studií
Vedoucí obhajoby:	Mgr. Pavla Vyhnálková, PhDr.
Rok obhajoby:	2016
Název práce:	Možnosti trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra
Název v angličtině:	Opportunities for Free Time Activities of Children Who Suffer from Autism Spectrum Disorders
Anotace v češtině:	Diplomová práce se zabývá možnostmi trávení volného času dětí s poruchami autistického spektra. Práce je rozdělena do dvou částí. Cílem teoretické části práce je popsat a vysvětlit problematiku poruch autistického spektra a charakterizovat pojem volný čas a volnočasové aktivity. Hlavním cílem výzkumného šetření prezentovaného v praktické části práce je zjistit, jakými aktivitami tráví volný čas děti s poruchami autistického spektra. Vzhledem k hlavnímu cíli výzkumného šetření jsou stanoveny následující dílčí cíle: formulovat způsob, jak mohou rodiče trávit a vyplňovat společný volný čas se svým autistickým dítětem; nalézt a popsat příčiny, které zamezují dětem s autismem zúčastnit se volnočasových aktivit; analyzovat, do jaké míry jsou rodiče autistických dětí informováni o možnostech trávení volného času jejich dětí a charakterizovat spokojenost rodičů s nabídkou volnočasových institucí.
Klíčová slova:	Volný čas, výchova, poruchy autistického spektra, spolky

Anotace v angličtině:	The thesis deals with the possibilities of leisure activities for children with autism spectrum disorders. The work is divided into two parts. The theoretical part is to describe and explain the problems of autism spectrum disorders and describe the concept of leisure and recreational activities. The main objective of the research presented in the practical part is to identify which activities they spend their leisure time children with autism spectrum disorders. Since the main objective of the research are determined by the following objectives: to formulate a way parents can spend and to fill the joint leisure time with their autistic child; identify and describe the causes that prevent children with autism to participate in leisure activities; analyze to what extent are parents of autistic children are informed about the possibilities of leisure time for children and their parents satisfaction characterize the range of leisure institutions.
Klíčová slova v angličtině:	Leisure, Education, Autism Spectrum Disorders, Associations
Přílohy vázané v práci:	6
Rozsah práce:	84
Jazyk práce:	Český jazyk