

UNIVERZITA KARLOVA
FILOZOFICKÁ FAKULTA - KATEDRA PEDAGOGIKY

Diplomová práce

Barbora Padevětová

**Dítě s poruchou autistického spektra a jeho zařazení do
společnosti**
**Child with autism spectrum disorder and his inclusion into
society**

doc. PhDr. Jitka Lorenzová, Ph.D.

2020

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala mé vedoucí práce doc. PhDr. Jitce Lorenzové, Ph.D., za její trpělivost, vstřícnost a účelnou kritiku při tvoření této diplomové práce. Dále bych ráda poděkovala svým blízkým za jejich poznatky a pádnu kritiku obsahu práce.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou práci „Dítě s poruchou autistického spektra a jeho zařazení do společnosti“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 31.7.2020

Barbora Padevětová



ABSTRAKT A KLÍČOVÁ SLOVA

Abstrakt

Tato práce se zaměřuje na povědomí o poruchách autistického spektra (PAS) v otázkách sociální integrace a především o zkušenostech rodičů dětí s PAS. Teoretická část začíná kapitolou o úvodu do problematiky, kde najdeme definici, jednotlivé typy poruch, diagnostiku a reakci rodiny na diagnózu. Druhá kapitola popisuje vybrané integrační nástroje, které mohou napomáhat sociální integraci dítěte s PAS. Zmiňuji se o jejich obtížích při začleňování, a poté přecházím k metodám a službám, s jejichž pomocí se dítě lépe vzdělává a poznává okolí. Třetí kapitola je navazující na předchozí. Rozebírám zde vzdělávací možnosti v ČR pro tyto děti. To, jakým způsobem takové služby vznikaly a jak je to nyní. Poslední kapitola se týká společnosti. Přesněji toho, jaké jsou mezi jedinci s PAS a zdravými jedinci rozdíly. Také jaké mýty v současnosti panují a jaká je proti nim osvěta. Na ukázkou připojuji několik organizací a výzkumů zaměřujících se na tuto problematiku. Ve výzkumné části se snažím prozkoumat za pomoci kvalitativní výzkumné metody hloubkového rozhovoru, jaké jsou zkušenosti rodičů těchto dětí s jeho začleňováním. Cílem celé práce je nastínit určité možnosti v začleňování dítěte s PAS zaměřené na vzdělávání a užití podpůrných metod a služeb, tak aby se zajistilo co nejvhodnějšího zázemí pro sociální integraci takového dítěte.

Abstract

This thesis is focused on the general knowledge about the autism spectrum disorders (ASDs) in the matter of social integration and most importantly about the experiences of the parents of the children with ASD. The theoretic part begins with the chapter introducing the problematics where one shall find the definition, specific types of the ASDs, the diagnostics and the reaction of the family to the diagnosis. The second chapter describes specific integration ways which could help with the social integration of an ASD child. I refer to certain obstacles that may come up during their integration. Afterward, I move onto the methods and services helpful in the matter of more effective education of the child and getting to know its own surroundings. The third chapter continues with the topic of the prior one. It is dealing with the education possibilities for these children in the Czech Republic, the way the helping services have been established and how are they functioning nowadays. The last chapter is talking about society itself. More specifically, what are the differences among the children with and without ASDs, what myths are connected to the ASD topic today and what types of education are currently available to fight such myths. To demonstrate, I shall present a few organizations and research on these issues. In the practical part, I am striving to examine the experiences of the parents of

the children with ASD on the topic of social integration with the help of a qualitative method, an interview. The purpose of my thesis as a whole is to present and explain certain options in the social integration of the children with ASD, whilst the integration being more focused on education and the usage of supportive methods and services, providing the most suitable environment for the child.

Klíčová slova

Porucha autistického spektra, dítě s PAS, zařazení, integrace, vzdělávání, podpůrné metody, podpůrné organizace, škola.

Keys words

autism spectrum disorder, child with PAS, inclusion, integration, education, supporting method, supporting organization, school

OBSAH

Úvod	9
Teoretická část	11
1 Poruchy autistického spektra	11
1.1 Úvod do problematiky	11
1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra	15
1.3 Diagnostika	18
1.4 Reakce rodiny na diagnózu	20
2 Nástroje vhodné pro sociální integraci dítěte s PAS	23
2.1 Integrovační obtíže dítěte s PAS	23
2.2 Podpůrné metody a vzdělávací postupy jako nástroje integrace	24
2.3 Poradenské služby	29
3 Vzdělávání dětí s PAS a jeho integrační význam	31
3.1 Dítě s PAS a učení	31
3.2 Začátky vzdělávání dětí s PAS v ČR po roce 1989	32
3.3 Současné vzdělávání	33
3.4 Současná legislativa a možnosti usnadňující vzdělávání	37
4 Společenský kontext života jedinců s PAS	42
4.1 Sociální rozdíly	42
4.2 Mýty a osvěta	43
4.3 Organizace podporující osvětu v integraci dětí s PAS do společnosti	44
4.4 Výzkumy relevantní pro výzkumnou část práce	46
Praktická část	49
5 Výzkum	49
5.1 Výzkumné téma	49
5.2 Cíl výzkumu a výzkumná otázka	49
5.3 Metodologie výzkumu	50
5.4 Výzkumný vzorek	51
5.5 Etika výzkumu	53
5.6 Vyhodnocení dat	54
5.6.1 Kategorie č. 1 Přijetí dítěte s PAS	54
5.6.2 Kategorie č. 2 Sociálně integrační obtíže	59
5.6.3 Kategorie č. 3 Integrovační pomoc	65
5.6.4 Kategorie č. 4 Vzdělávání a výchova	67

5.6.5	Kategorie č. 5 Budoucnost	69
5.7	Shrnutí výsledků výzkumu	72
6	Diskuze	76
	Závěr	78
	Seznam použitých zdrojů	80
	Seznam příloh	83
7	Přílohy	83
7.1	Příloha č. 1 - Struktura rozhovoru	83
7.2	Příloha č. 2 - Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru	85
7.3	Příloha č. 4 - Ukázka přepisu rozhovorů	87
7.4	Příloha č. 5 - Kategorizace kódů	89

SEZNAM ZKRATEK

PAS - Porucha autistického spektra

MKN - 10 - Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů

MŠMT - Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

MZČR - Ministerstvo zdravotnictví ČR

SVP - Speciální vzdělávací potřeby

RVP - Rámcový vzdělávací program

IVP - Individuální vzdělávací plán

SPC - Speciálně pedagogické centrum

PPP - Pedagogicko-psychologická poradna

APIV - Akční plán inkluzivního vzdělávání

ABA – Aplikovaná behaviorální analýza

NAUTIS - Národní ústav pro autismus, z. ú.

APLA - Asociace pomáhající lidem s autismem

ZP - Zdravotní postižení

ADHD - Attention Deficit Hyperactivity Disorder – porucha pozornosti s hyperaktivitou

ÚVOD

K této tématice jsem se dostala vlastně náhodou. Nastal čas a bylo za potřebí vyhledat nějaké místo pro vykonání asistentské stáže. Přemýšlela jsem, kdo v řadách mých známých pracuje nebo pracoval v oblasti, která by mě mohla zaujmout. Jedna taková osoba se vyskytla a já jsem ihned zareagovala na její doporučení na práci osobního asistenta u dětí s PAS - poruchou autistického spektra. Spojila jsem se s oddělením pro osobní asistenci a byla jsem pozvána na pohovor, který dopadl dobře. Přijali mě, následovalo zaškolení a výběr dětí, k nimž bych se osobnostně hodila a ony ke mně. Po prvních návštěvách u dětí bylo vše v pořádku a mně vše vyhovovalo. V průběhu prvního roku jsem absolvovala též výjezdový týdenní tábor, kde jsem nasbírala myslím nejvíce zkušeností. Právě po tomto týdnu s dětmi, která mají širší rozsah jejich postižení, jsem došla k názoru, že bych se mohla dále rozvíjet v této pracovní oblasti. Rozhodla jsem se proto využít těchto zkušeností a zúročit je v diplomové práci, jež by mohla být přínosná i do budoucího zaměstnání.

Práce nese název Dítě s PAS a jeho zařazení do společnosti a věnuje se především problémům s tím spojeným, podpůrným metodám, vzdělávání a výchově jako přípravě na jejich budoucí život. Cílem mé diplomové práce je nastínit určité možnosti v začleňování dítěte s PAS zaměřené na vzdělávání a užití podpůrných metod a služeb, tak aby se zajistilo co nejvhodnějšího zázemí pro sociální integraci takového dítěte. Snažím se v práci vyjádřit, jaké nástroje by mohly zaručit dítěti možnost prožít plnohodnotný život. Nástroji myslím jednotlivá témata, na která se v kapitolách zaměřuji, např. diagnostika, rodina, vzdělávací postupy, společnost, současné vzdělávání v ČR.

Teoretická část začíná kapitolou o problematice PAS. Představuji v ní, co znamená PAS, jak se diagnostikuje a jaké jsou reakce rodiny na diagnózu dítěte. Druhá kapitola se zabývá vhodnými nástroji pro sociální integraci dítěte s PAS, v níž najdeme podkapitoly o integračních obtížích dětí s PAS, o podpůrných a vzdělávacích postupech, jejichž užití by mělo zlehčovat ono zařazování a o poradenských službách. Následuje kapitola, která uvádí nástin příležitostí vzdělávání a začíná podkapitolou o tom, jaké byly začátky vzdělávání dětí s PAS v ČR a jeho integračním významu. Pokračuje přiblížením, jak je tomu v současnosti, jaké jsou legislativní podmínky a jaké jsou možnosti usnadňující vzdělávání. Dokumenty, které uvádím v podkapitole o legislativě, se týkají nejen vzdělávání, ale i zařazování do společnosti. Čtvrtá kapitola se zabývá společenským kontextem života jedinců s PAS. Jsou zde popsány sociální rozdíly a jaké se ve společnosti objevují mýty a osvěta. Dále obsahuje výběr organizací, které se podílejí na osvětě a podpoře v začleňování jedinců s PAS do společnosti. Poslední podkapitola přináší některé z výzkumů, jež se týkají praktické části práce.

Praktická část práce se zabývá zkušenostmi rodičů se začleňování jejich dítěte s PAS do společnosti. Pro výzkum byl zvolen kvalitativní přístup s užitím metody polostrukturovaného hloubkového rozhovoru. Výzkum zkoumá oblasti zaměřené na zkušenosti rodičů, jež souvisí s přijetím dítěte rodinou, se sociálně integračními obtížemi, které rodinu provázejí, s tím, jakou našli integrační pomoc, s pojetím výchovy a vzdělávání, a s tím, jak vnímají budoucnost v začleňování. V rozhovorech se objevují především informátorky – matky dětí s PAS, jelikož mají více informací a zkušeností než otcové nebo se shodují v názorech.

Poruchy autistického spektra jsou v naší společnosti čím dál více probíraným tématem, jelikož se objevují stále nové případy jedinců, u nichž se tato diagnóza stanovila. S tím se bohužel objevují i názory, že společnost není připravena zabezpečit takovou odpovídající péči, aby mohli prožít život, co nejlépe. Pokládám tedy za přínosné upozorňovat na obtíže spojené se sociální integrací dětí s PAS, protože by se tím mohla jejich četnost snižovat.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

První kapitola začíná úvodem do poruch autistického spektra. Nejdříve budu uvádět obecný úvod o poruchách, následně krátce popíši jednotlivé poruchy spektra a připojím povídání o jejich diagnostice. V obecné části zmiňuji nejvíce problematické a specifické oblasti těchto poruch a připojuji i ty nespécifické oblasti. Navazující podkapitola o jednotlivých poruchách zahrnuje i další širší rozdělení jedinců s PAS, dle jejich fungování ve společnosti. Další podkapitola je o diagnostice PAS, kdy uvádím ideální proces diagnózy a její metody. Poslední část této kapitoly se týká reakcí rodičů, když je zjištěna výsledná diagnóza jejich dítěte.

1.1 Úvod do problematiky

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) neboli pervazivní vývojové poruchy jsou poruchy neurologického vývoje u dětí. Samotné slovo *pervazivní* si můžeme přeložit jako všepřonikající či komplexní a poukazuje na celkově a do hloubky narušený vývoj dítěte. Postiženy jsou tedy mozkové funkce, což se projevuje v několika faktorech - v sociální interakci, komunikaci, v symbolickém myšlení, v neschopnosti vyhodnocovat informace stejně jako vrstevníci dítěte. Ovlivňuje také schopnosti ve smyslovém vnímání a v motorice. Jako každé dítě je i to s PAS vždy odlišné. Neexistuje stejné dítě s autismem. Mám tím na mysli, že všechny znaky či faktory projevů nemusí splňovat každý, ale každému jedinci zasahuje nějakým způsobem do různých oblastí života.

PAS - zkráceně také autismus se většinou vykládá jako neurovývojová porucha, která souvisí s dozráváním mozku. Během zrání dochází ke změnám ve struktuře mozku i v jeho mozkových systémech. Z tohoto můžeme vyvodit, že jde o vrozenou poruchu. Na vzniku poruch se podílí genetické vlivy, faktory z okolního prostředí a imunitní systém člověka. Za rizikové se považují kritické stavy matky v těhotenství a to, jak probíhal samotný porod. Zda trpěla nějakým autoimunitním, alergickým či infekčním onemocněním (lupénka, alergie, astma, zarděnky) nebo byla pod vlivem stresu, neměla dostatečnou výživu, nastal předčasný porod a jestli užívala určité léky (např. antidepressiva). Za další příčiny se zvažuje označit narušení imunitního systému mozku vlivem určitých toxických látek (rtuť, hliník, glutamát), změny životního stylu a očkování, také se uvažuje nad vlivem lepku (glutenu), kdy se doporučuje bezlepková dieta. Všechna tato tvrzení z výzkumů by měla být samozřejmě neustále

ověřována. (Bazalová, 2017, s. 12-13; Miller & Smith, 2016, s. 15-16; Thorová, 2016, s. 49-54)

Charakteristickým rysem, který mají PAS je zcela určitě tzv. triáda, jež značí tři **specifické projevy** neboli oblasti narušení: komunikace, představivost a sociální interakce. Komunikací se myslí oblasti řeči, gest či mimiky; v představivosti jde o oblasti her, volného času, používání předmětů a v sociálních interakcích jde o oblasti se sociálně-emočními dovednostmi uplatňované ve vztazích s rodiči, blízkými osobami, ostatními lidmi a vrstevníky.

Komunikace je tedy jednou z hlavních narušených oblastí v triádě. Není vyloučeno, že by si dítě s PAS neosvojilo řeč vůbec. Pokud k osvojení dojde je většinou provázeno odchylkami ve vývoji a četnými abnormitami. Projevuje se na úrovni receptivní (porozumění) a expresivní (vyjadřování) i verbální a neverbální. Dále může být velice nápadná pestrost projevu s určitou mírou komunikačního handicapu. Thorová K. ve své knize uvádí rozdělení na potíže v neverbální a verbální komunikaci.

Neverbální komunikace obsahuje potíže s vyjadřováním (tedy úroveň expresivní). Patří mezi ně obtíže v gestech projevující se chybějícím upoutáním pozornosti skrze ukazování na určitý bod zájmu nebo ukazování vyjadřuje určitou žádost o něco. Ve výrazu obličeje jsou zaznamenány obtíže s informativností obličeje. Řečeno jinak – dítě má neutrální výraz, který nám neposkytuje žádné informace o jeho pocitech a neodpovídá situaci. Opět není vyloučeno, že neutrální výraz je jediný. Dítě, se může projevovat v mimice velice živě, ale nemusí odpovídat situaci. Další obtíží je posturace těla, kdy dochází k abnormní poloze těla - těsná blízkost s posluchačem, nestandardní přibližování obličeji nebo naopak komunikace bez natočení se k posluchači. Na to navazuje obtíž s očním kontaktem, kdy se objevuje příliš ulpívavý pohled, pohled skrz, vyhýbavý pohled. Fyzická manipulace s posluchačem souvisí s vyhýbavým pohledem, kdy využijí ke splnění svých přání jako nástroj ruku dospělého. V chování dětí s PAS jsou obtíže s destruktivním chováním, agresivitou a sebezraňovacím chováním s komunikačním záměrem. Pokud se dítěti nedaří komunikovat jinak, může se k těmto způsobům chování uchýlit. Poslední obtíží je znakový a posunkový jazyk vytvářený dětmi s PAS spontánně a ten jim skrze posunky či vlastní znaky nahrazuje řeč. Znakovou řečí se většina není schopna naučit v takové úrovni, aby se domluvili. Co se týče druhé skupiny - potíže s porozuměním neverbální komunikace (receptivní), mají děti s PAS potíže s posuzováním neverbálních významů komunikace u druhých lidí. Výraz obličeje, postoj těla a gesta nedokážou rozluštit. Emocionální signály jsou pro ně obtížné, a proto může docházet k různým nedorozuměním.

Ve verbální komunikaci jsou obtíže spojené s fonetikou, projevující se nesrozumitelnou řečí, nemluvením, neporozuměním nebo porozuměním jen jednoduchým pokynům. Dalšími jsou obtíže s prozodií, což je zvuková stránka jazyka - melodie, přízvuk, rychlost, intonace. Např. mají často příliš nízko či vysoko posazený hlas, monotónní mechanické vyjadřování (robot), neschopnost modulace hlasitosti, zvláštní rytmus. Dále se objevují obtíže se syntaxí, tedy mluvnickou stavbou vět a souvětí. Děti s PAS mohou například vynechávat předložky a spojky, mají problém s používáním skloňování, s rody a časy. Další větší skupinou obtíží je sémantika, kde jde o významovou stránku jazykových jednotek. Projevuje se problémem v porozumění významu samotných slov, k čemu slouží nebo proč existují. Výsledkem jsou např. echolálie - opakování slyšeného či logorea - slovní salát, ve kterém nalezneme volně vyslovovaná slova, básničky, reklamy, písničky atd. K obtížím v sémantice také patří problém s doslovným chápáním - literární přesností. Setkáme se s nepochopením v otevřených či řečnických otázkách, a také v ironii, sarkasmu, žertu nebo dvojsmyslu. Větší obtíž, která dále vychází ze sémantiky, se týká mnohovýznamovosti jazyka. Projevuje se lpěním na určitých slovech, opakováním, odmítáním synonym, neporozuměním homonymům, kdy jedno slovo označuje dvě rozdílné věci. Může docházet k logickým výrazům, přes něž dojde k vnitřnímu pochopení - např. nůžky - stříhadlo. Poslední obtíž je spojena s pragmatikou, tedy jazykovým stylem a praktickým užíváním jazyka. Problém tkví v nepochopení společenské konverzace, malé nebo žádné schopnosti spontaneity v rozhovoru, chybí společenská přiměřenost (nevhodné otázky, vulgarismy, faux pas), rádi ulpívají na tématech - potíží s procesem konverzace. (Thorová, 2016, s. 99-108)

V triádě problémových oblastí je dále narušena **představivost**, která způsobuje neschopnost imitace a symbolického myšlení. Výsledkem je, že se u dítěte s PAS nerozvíjí hra, protože ta závisí na schopnostech fantazie, motoriky, na úrovni myšlení a sociálních dovednostech. Děti se tedy uchylují k jednoduchým činnostem stereotypního typu a vyhledávají předvídatelné činnosti. Chybí zde pestrost, spontánnost, radost ze sociálního kontaktu, soustředěnost a zájem. Mají potíže s vyplněním volného času, tak aby aktivity byly rozvíjející. Často se objevuje zájem o repetitivní aktivity (opakující se), stereotypní modely chování a zájem o určité téma nebo činnosti. Rádi v těchto zájmech ulpívají a nenechají se od nich odklonit. Například může jít o činnosti manipulativní a velice jednoduché - roztáčení, houpání, mávání, bouchání nebo může jít o činnosti se vztahovými prvky - dle barvy třídí, řadí a seskupují. Zájem dětí také upoutávají písmena, číslice, obrázky, rády pozorují či poslouchají různé podněty z okolí, samy často vyluzují nebo říkají slova, aniž by chtěly něco sdělit. U dětí

se může vyskytnout stereotypní pohyb - bouchání se do částí těla, třepetání rukama, točení se do kola, kývavé pohyby apod. (Thorová, 2016, s. 119-122)

Třetí problémovou oblastí je **sociální interakce a sociální chování**, ve které se setkáváme s jeho rozdělením do několika typů dle Lorny Wingové (1979), jejíž typy ještě rozšířila o jeden na víc Kateřina Thorová (2016).

Prvním typem je typ osamělý, jež se vyznačuje minimálním nebo žádným fyzickým kontaktem (některé děti mohou mít naopak malý zájem např. o lechtání), vyhýbá se těmto kontaktům, nejeví zájem o sociální kontakt, vyhýbá se očnímu kontaktu, nemá zájem o vrstevníky, v raném věku se nedrží u rodičů, mívá snížený práh bolesti a nehledá útěchu, může být hodně aktivní a neempatický (nevnímá reakce vrstevníků, dospělých, ničí hračky). S přibývajícím věkem se mohou kontakty s blízkými zlepšovat.

Druhým typem je typ pasivní, pro který je charakteristická omezená spontaneita a komunikace. Nevyhýbají se sociálnímu kontaktu, ale ani ho nepodněcují a komunikaci využívají k uspokojení základních potřeb. Pokud k nějakému kontaktu, jako např. mazlení, dojde, tak ho většinou rádi řídí nebo ho pasivně akceptují. Mají omezené schopnosti ve sdílení radosti, v empatii a sociální intuici, v podělení se, poprosení o pomoc, nemají velkou schopnost projevit své potřeby. Projevují zájem o vrstevníky, ale nedovedou porozumět hře a nevědí, jak se zapojit.

Třetím typem je typ sociální interakce, kde v charakteristice převládá přemíra spontaneity v sociálním kontaktu, nedodržuje se intimní vzdálenost, nepřiměřenost dotýkání i cizích lidí, což může vést až k obtěžujícímu chování. V jejich komunikaci se objevuje zájem jen o vlastní téma, často bývá bez kontextu nebo i zahanbující, a také často zaměřené na předměty. Kromě sociálního kontaktu je zde také nepřiměřený oční kontakt až zírání, chybí zde pochopení sociální situace, někdy chybí nebo je omezený vztah k posluchači. Projevují se přehnanou gestikulací a mimikou. Tento typ je často spojený i s hyperaktivním chováním.

Čtvrtým typem je typ formální či afektovaný, jehož projevy můžeme rozlišit u dětí a dospělých s vyšším IQ. Jeho vyjadřovací schopnosti jsou dobré až příliš formální a precizní (může působit strojeně). Chováním bývají odtažití, konzervativní, chladní, a to i ke svým blízkým. Mají zálibu ve společenských rituálech, obsesivních touhách, dodržování společenských pravidel. Pokud se stane, že dojde k něčemu neočekávanému, může to vyvolat afekt. Schopnost empatie je nízká a jde ve shodě se sociální naivitou a pravdomluvností. K tomu se pojí nepochopení žertu či ironie, tedy chápou vše doslovně.

Posledním pátým typem je typ, který přidává na základě svých zkušeností K. Thorová, typ smíšený. Tento typ se vyznačuje velice nesourodým chováním, závislým na prostředí,

situaci a osobách. V nesourodém chování se objevují prvky osamělosti, pasivity i aktivního a formálního typu. Mohou se projevat např. v osamělosti, nezájmem o ostatní a v odhánění ostatních, v pasivitě se objevuje sociální úsměv a časté vyjadřování souhlasu, v aktivitě jsou naučené dotazy, živý zájem o vlastní a ohraničená témata. Často dokážou imitovat po dospělých určité slovní výrazy nebo chování jako je memorování a pedantické dodržování pravidel. (Thorová, 2016, s. 63-78)

Vedle specifických projevů (oblastí) se objevují i **nespecifické projevy**, které jasně neudávají PAS, ale objevují se i u dalších neurobiologických nebo psychiatrických onemocnění. Objevují se percepční poruchy, v nichž jsou zahrnuty problémy se zrakovým, sluchovým, chuťovým, čichovým, hmatovým vnímáním a také vnímáním vlastních pocitů (např. snížený práh bolesti, nevnímají horko či chlad, stravovací obtíže). Další nespecifický projev je v motorickém vývoji (např. stereotypní pohyby, sebezraňující stereotypní chování, problémy s jemnou motorikou, koordinace celého těla - rovnováha a její abnormální vnímání, problémy s nápodobou, problém s grafomotorikou). Také co se týká emocí, najdeme v nich nespecifické projevy. Obtíže jsou zřetelné např. v neprojevení žádných emocí nebo velmi omezeném výběru, ve frustrační toleranci - tedy ve snášení nepříjemných podnětů (reakcí bývají záchvaty vzteku nebo pláč), objevují se úzkosti a deprese - zažívají strachy (z nemocí, větru, psů, zvuků, určitého jídla, smrti, změn, okolí), panické reakce, sociální fobie, separační úzkosti (fixace na jednu osobu). Dále jsou tyto projevy rozpoznatelné v procesech adaptability, kdy jde o problémy spojené s přechody z jedné aktivity na jinou, v případě změn v prostředí, ve změnách osob nebo v požadavku o spolupráci. Problémové chování je dalším projevem, které může mít formu sebezraňování, agresivity, destruktivních činností, afektivních záchvatů, rituálů a ulpívavé stereotypní činnosti. Také se k tomu přidávají problémy se spánkem, s jídlem a se sexuálním chováním. (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 43; Thorová, 2016, s. 119-122)

Myslím, že v každém dítěti s PAS je něco originálního jako u zdravého dítěte. Není tedy možné, aby bylo vždy zaškatulkováno do správného typu a pak přesně vymezen rozsah jeho možností. Právě sociální chování se samo o sobě tak různorodé a vždy je ovlivňováno několika vlivy. Z těchto typů většinou odpovídají chování konkrétního dítěte dva i více a během let se dojde až k tomu, který je převažující.

1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Dětský autismus je hlavní poruchou z autistického spektra a může mít mírný stupeň, ale i těžkou formu. Jinak se také nazývá časný dětský autismus či Kannerův infantilní autismus.

Aby mohlo být uznáno, že jde o tuto diagnózu, musí být splněna všechna kritéria poruchy: v oblasti sociální interakce, komunikace a představitivosti. Dále mohou trpět dalšími znaky chování, které se jeví jako bizarní či odlišné. Projevují se ve smyslovém vnímání jejich okolí, v emočním prožívání, hyperaktivitě a poruše pozornosti, v nerovnoměrnosti jejich vývoje, poruše spánku, ve hře. Projevy charakteristické pro tuto poruchu se zpravidla začínají objevovat před třetím rokem života (nejčastěji mezi 12. - 18. měsíci). Mohou začít nastupovat v počátečním vývoji, kdy je evidentně abnormální nebo se mohou dostavit jako regres.

Aspergerův syndrom se někdy může nazývat i sociální dyslexií, jde o správné odlišení od sociální neobratnosti. Vyskytuje se většinou u chlapců a opět musí splnit určitá kritéria jako je narušení sociální interakce, rigidita, proniká do oblastí sociálního a profesního fungování, není opožděn vývoj řeči (často opakují zpaměti a mají tzv. mechanickou či formální řeč), kognitivní vývoj a sebeobslužné dovednosti jsou přiměřené věku, dyspraxie. Jsou tu další specifické znaky, které se mohou u těchto osob vyskytnout. Jde o nesouvislé vykřikování, ulpívají na tématech a nezajímají se o to, zda je někdo poslouchá. Dále děti obtížně zapadají do kolektivu, nechápou společenská pravidla chování, nedokážou se orientovat podle neverbálních signálů, vše řečené chápou doslovně a humor je pro ně nepochopitelný. Proto obtížně navazují přátelské nebo partnerské vztahy. Některé osoby mohou být ve stresu a ten následně přeroste do nekontrolovatelného záchvatu vzteku a také bývají často náladoví.

Atypický autismus je hodně podobný dětskému autismu, ale nespĺňuje všechny kritéria pro něj typické. Rysy, které určují tento typ autismu, jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a přecitlivělost na určité vnější podněty. Zajímavé jsou odlišnosti ve vývoji této poruchy. Jedná se o první symptomy, které jsou zaznamenány až po třetím roce, nenaplní se celá triáda problémových oblastí (musí být naplněny dvě oblasti) a s autistickým chováním se objevuje i mentální retardace těžká až někdy hluboká nebo naopak vysoká inteligence. Tato porucha se má za nepřesně vymezenou, proto je důležitý co nejpřesnější odhad a subjektivní dojem diagnostika.

Jiná dětská dezintegrační porucha, jinak se také nazývá Hellerův syndrom, se vyznačuje normálním časným vývojem do druhého věku a poté mezi 3. a 4. rokem dítě se z neznámých příčin dostává k regresi dosud nabytých schopností. Což např. znamená, že se dítě zhoršuje v komunikačních dovednostech, dochází ke ztrátě zájmů a pozornosti, začínou problémy s vyměšováním, je patrná změna chování. K nástupu poruchy dochází náhle nebo pomalu i několik měsíců. Po období regrese se může a nemusí u dítěte opětovně zlepšovat dovednosti, ale normy nebude nikdy dosaženo. Častěji se zde vyskytuje epilepsie a mentální retardace.

Rettův syndrom je závažnou pervazivní neurologickou poruchou, která postihuje hlavně dívky v oblastech motorických, somatických a psychických. Specifickým znakem je téměř normální nebo zcela normální vývoj dítěte do 6. měsíce. Ještě před šestým měsícem se může zpomalovat růst hlavy. Poté se v období od 6. měsíce až do čtvrtého roku dítěte začne projevovat regres, pomalu se ztrácejí dosud naučené pohyby rukou a doprovází je stereotypní pohyby, také se ztrácí sociální dovednosti, sociální interakce se vyvíjí pomalu, oční kontakt se vytrácí, mají obtíže s koordinací pohybů v oblasti hrudníku a chůze (dítě také nesedí a nechodí), řeč je opožděná v receptivní a expresivní složce, porucha je provázena psychomotorickou retardací a často se vyskytují epileptické záchvaty a mentální postižení.

Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby je v diagnostice velmi nejistou poruchou, jelikož se zde najdeme podobné znaky jako u předchozích. Projevuje se sdružením mentální retardace, hyperaktivního syndromu a stereotypních pohybů či sebepoškozování. Patrnějším rozdílem je, že se zde nevyskytuje sociální narušení autistického typu. (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 23-28; Thorová, 2016, s. 179-215)

Výše popsané poruchy jsou ty, které se používají nejvíce. Nicméně do rozdělení můžeme zahrnout ještě **Jiné pervazivní poruchy**, které nejsou často užívané. Není zde zcela jasně vysvětlená diagnostika poruch. V praxi se sem řadí děti, které mají problémy s komunikací, sociální interakcí, hrou a mají větší obtíže v aktivitě, pozornosti, nerovnoměrně se vyvíjí kognitivní schopnosti, mohou mít mentální retardaci a vývojovou dysfázii. Podobnost s dětským nebo atypickým autismem je zřejmá, ale narušení není do té míry, aby tak bylo diagnostikováno. Dále může jít také o děti, jejichž představitost je silně narušena. Nemohou rozeznat fantazii od reality, jsou fixovaná na zájem o určitém tématu, a to pak může ovlivňovat jejich kvalitu komunikace. Stále ale vykazují minimum znaků společných s autismem a spíše se sem řadí děti se sklonem k schizotypními a schizoidními rysy. (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 32; Thorová, 2016, s. 207-208)

Zmíním ještě rozdělení jedinců na základě jejich fungování ve společnosti, plyne z různorodosti chování jednotlivců. I když mohou mít stejnou diagnózu, tak se mohou i jinak projevovat. Vymezuji se tři typy autismu dle funkčnosti - vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. Je nutné si uvědomovat, že takové to rozdělení vždy podléhá standardům dané země a odborníkům, kteří diagnostiku přinášejí. Ve schopnostech se funkčnost hodnotí podle přizpůsobení se situacím, přijímání informací, prožívání každodenních životních situací, schopnosti navazovat vztahy, úrovně vyjadřování, fungování v sociálním prostředí, schopnosti dobře využitého volného času, celkového intelektu a míry problémového chování.

Lidé s nízko funkčním autismem bývají velmi uzavření a málo navazují sociální vztahy. Jejich řeč se projeví spíše v podobě eholálií a v činnostech se věnují těm stereotypním a jednoduchým. Objevuje se u nich i časté sebezraňování s agresí. Většinou jsou celkové schopnosti těchto lidí řazeny do pásma těžké mentální retardace.

V případě tohoto typu středně funkčního autismu se v komunikaci setkáme s absencí spontaneity, s větší pasivitou a částečně funkční řečí. Z toho plyne i snížená schopnost navazování sociálního kontaktu. Dále se zde objevuje pohybová stereotypie, ale ve hře jsou známky vztahu, funkčnosti a konstruktivity. Zde jsou rozumové schopnosti řazeny do pásma lehké až středně těžké mentální retardace.

Ve vysoce funkčním autismu je pozorovatelné, že základní sociální a komunikační funkce jsou zachovány. Bohužel zde chybí porozumění sociálním normám, takže se mohou jevit jako neslušní či výstřední jedinci. V komunikaci je dobře vyvinuta řeč, ale chybí cit pro vzájemnou komunikaci. Tedy neberou ohled na komunikačního partnera a bývají fixováni na své oblíbené téma. Z toho plyne, že nejsou schopni týmové spolupráce. Tito jedinci se pohybují s rozumovými schopnostmi v hraničním pásmu až v pásmu normy a mohou dosáhnout až na nadprůměr.

1.3 Diagnostika

Diagnostika dětí s PAS je velice obtížný a zdlouhavý proces. Začíná již od narození, kdy je dítě pozorováno rodiči a následně záleží především na komplexnosti a týmové spolupráci odborníků a rodiny. V raném dětství by se tedy mělo vyslovit podezření a zahájit tak potřebnou terapii. Rok a půl je věk, kdy by měl každý pediatr provést screeningové vyšetření a podle zjištěného doporučit dítě k diagnostice. Bohužel v tomto věku nejsou vyšetření dost průkazná, a proto je vhodné, aby se pokračovalo v diagnostice následující léta dítěte. Toto pokračování se nazývá rediagnostika. Nezbytným je správný a celistvý pohled na vývoj dítěte od jeho narození. Současně je důležité odlišit, zda jde o autismus nebo o smyslové poruchy, jež se často mohou zaměnit (Např. podobné autistické rysy mohou být u dětí s poruchou sluchu – deprivací projevy, tedy dítě obtížně navazuje sociální kontakt a obtížně rozumí okolí). Proto je základním nástrojem diagnostiky pozorování, které je založeno na dobré znalosti projevů PAS v jednotlivých etapách vývoje dítěte. Aby diagnostika byla co nejkvalitnější, mělo by se na ni podílet co nejvíce odborníků z různých oblastí, a to rodič, odborník na PAS, pediatr, neurolog, foniatr, logoped, genetik, odborník na metabolické a dědičné poruchy, psychiatr, pedopsychiatr, psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník, učitel, asistent pedagoga a další (Bazalová, 2017, s. 36; Svoboda, Krejčíř, Vágnerová, 2015, s. 523).

Ideálním procesem diagnostiky jsou tři fáze. Začít by se mělo podezřením ze strany rodičů. Vysloví určité znepokojení v odlišnostech vývoje jejich dítěte a obrací se s ním na pediatra. Ten by měl využít screeningový test a itinerář typických projevů pro jednotlivá věková rozmezí, spolu s diagnostickými kritérii. Pokud se prokážou pozitivní znaky, měl by dítě ihned posílat na vyšetření ve specializovaném pracovišti. Pro rodiče je připraven dotazník autistického chování (DACH), který si mohou vyplnit. Po tomto prvotním kroku následuje další v podobě fáze diagnostické, kdy se již rozlišují poruchy autistického spektra. Jelikož jde o obtížný proces, je zde zapotřebí dobré znalosti vývojové psychologie, psychopatologie a klinické zkušenosti. Zpravidla těmito znalostmi disponuje dětský psycholog nebo psychiatr. V každém případě je důležité, aby dotyčný spolupracoval s dalšími kolegy z jiných profesí (např. speciální pedagog). V této fázi se opět spolupracuje s rodiči, se kterými se má navázat důvěrná spolupráce, aby nedošlo k zatajování informací o dítěti. Týká se to celodenního režimu dítěte, jeho vývoje, jejich různé postřehy v chování dítěte. Rodiče jsou dítěti stále nablízku a doprovází ho řadou vyšetření, které se doporučuje absolvovat (např. genetika, neurologie, zrak a sluch). V poslední fázi postdiagnostické jsou rodiče aktivní. Hluběji se seznamují s problematikou autismu a informují se o možnostech péče, pomoci, o dalších rodinách a svépomocných skupinách. Doporučují se i kontrolní vyšetření v jiných specializovaných pracovištích.

Základní diagnostickou metodou je tedy pozorování. Existuje řada dalších specializovaných metod, které se v praxi využívají. Jsou jimi diagnostické testy, kdy jsou nevíce užívány posuzovací škály či semistrukturované dotazníky a dále testy inteligence a speciálních schopností. V oblasti medicíny se používá vyšetření genetické, dědičných a metabolických vad nebo magnetická rezonance. Také se používají nástroje jako screeningové testy, které se nepovažují za výrazně spolehlivé. Může při nich docházet k záměně poruch autistického spektra za jinou poruchu. Pro příklad je to metoda Childhood Autism Rating Scale (CARS). Jde o pozorovací pokročilou screeningovou metodu, která je rozdělena na standardní verzi – CARS-ST pro děti do 6 let a osoby s intelektovým postižením (IQ nižší než 79 bodů) a vysoce funkční verzi - CARS-HF pro osob od 6 let, jejichž komunikace je plynulá a intelekt mají od IQ 80 bodu a výš. Metoda se skládá z 15 hodnocených oblastí, každá oblast je hodnocena na stupnici 1-4 podle frekvence a intenzity abnormálních projevů v té oblasti. Důležitou součástí testování je pozorování a také dotazník pro rodiče nebo pečovatele, kterým se doplňují informace. Výsledek poté určuje stupeň závažnosti poruchy. Tato testová metoda by samozřejmě měla být doplněna o další diagnostické metody: ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised, v němž jde o metodu částečně strukturovaného rozhovoru s rodiči dítěte nebo s dospělým, který vykazuje podezření autismu. Získané informace z rozhovoru se dají

převést algoritmem na kritéria MKN - 10 a přijít tak na čtyři klíčové body pro diagnózu v určitých třech oblastech (sociální interakce, komunikace, chování s opakujícími se stereotypními tendencemi). Testování vychází především z rozhovorů s rodiči, a proto je důležité počítat s možným zkreslením řečených informací o dítěti. Test se doporučuje provádět v prvních letech života dítěte (zhruba do 5 let). Jeho nevýhodou je časová náročnost pro administrativu (přesahuje 60 minut a může mít až 130 minut), tudíž snižuje jeho možnost zařazení do běžné klinické praxe. (Svoboda, Krejčíř & Vágnerová, 2015, s. 523; Thorová, 2016, s. 270-271, 277)

1.4 Reakce rodiny na diagnózu

Pokud se do rodiny narodí dítě, které dostalo diagnostiku některých autistických poruch, zasáhne to celou rodinu a její blízké osoby. Souvisí s tím velké množství změn, jejichž dění není vždy jednoduché přijmout.

Po vyřčení diagnózy se rodina dává do bádání a zjišťování všech informací o dostupné podpoře a pomoci. Pro celou rodinu, a zvláště pro rodiče, je to dlouhodobě tíživá životní situace. Musejí se vypořádat se změnami v chování svého dítěte a zvyknout si na odlišnosti s tím spojené. Odlišnosti nastanou v nové sociální identitě rodiny projevující se zvědavými pohledy, komentáři, vulgarismy, izolací atd. (Bazalová, 2017, s. 92)

Prvotní reakci na takovou situaci bývá šok z vyřčené diagnózy, kdy přestávají vnímat sdělované informace a jejich myšlenky jsou zahlcené různými otázkami typu: "Může být vůbec někdy samostatný?", "Vystuduje nějakou školu?", "Bude mít normální život?" apod. V té dané chvíli na ně neexistuje odpověď. V těchto prvních okamžicích sdělení je zapotřebí, aby odborník dal rodičům dostatek času, zajistil jim soukromí a klidné vypořádávání se s emocemi. Důležitá je pečlivá příprava informací, které je potom budou zajímat. Všechny řečené i psané informace mají být racionální, bez katastrofických scénářů a bez přebytného soucitu. Mezi takovými sděleními mají nalézt doporučení o vhodných formách pomoci, kontaktech na další péči a významu intervence. Dále s terapeutem zvolit nejvhodnější typ pro školní docházku, také by měli být seznámeni s tím, že poruchy autistického spektra snižují, ale nevylučují, určité životní vyhlídky - založení rodiny, studium, samostatné bydlení, získání řidičského oprávnění.

Ve druhé reakci bývají přítomny obranné mechanismy, vyvolané předešlým šokem a poskytují tak kompenzaci psychických sil. Základní obranou bývá popření sdělení, naprosté odložení doporučených vyšetření, mlčenlivost o možném problému, vyvracení diagnózy malými zlepšeními dítěte, příklon k diagnostice toho zařízení, kde byl autismus vyvrácen. Podpora rodiny, která ji v takovýchto přesvědčeních podporuje, je spíše zatěžující a ztěžuje tak

období diagnózy, protože se oddaluje doba vyšetření a intervence. Proto se doporučuje obrátit se na další specializované pracoviště, které má zkušenosti s diagnostikovaním dětí v rámci jejich celého spektra, má postupy založené na důkazech a pracovníci takového zařízení se stále soustavně vzdělávají. Další obrannou reakcí je vytěsnění těchto sdělení o diagnostice. Je možné, že rodiče jsou ze situace tak šokováni, že to, co je jim sdělováno od odborníků, zjednodušují a poté si mohou stěžovat špatnou diagnostiku. Víra v zázrak je poslední obrannou proti šoku. Rodiče se k nim uchylují, aby měli stále nějakou naději proti tomu, co říkají odborníci. Nespokojí se s pomalým vývojem k lepšímu anebo s tím, že neexistuje nějaký lék, který vše vyléčí. Odborník profesionál by měl být v každém případě trpělivý a klidný, neodsuzovat postoje rodičů ať jsou jakékoli a zdržet se mentorování s autoritářským přístupem.

Třetím případem reakcí je depresivní období, kdy rodiče pocítují negativní emoce - smutek, zlostné reakce, úzkost, deprese, pocity viny, vztek vůči sobě, ostatním a i dítěti. Také se mohou objevit agresivní sklony spolu s velmi nízkou frustrační tolerancí. Důsledkem těchto negativních emocí mohou být četnější konflikty v rodině, kde se navzájem obviňují a hledá se "viník". Hodně rodičů pocítuje hlubokou vinu, a jejich lítost je směřovaná ve větší míře vůči sobě či prudkou reakcí vůči lítosti okolí. Pro rodiče je důležitá podpora od příbuzných a blízkých přátel. Samozřejmostí by měla být vzájemná podpora a opora v partnerovi.

Následuje období kompenzace, ve kterém už se vytrácí deprese, na dobré cestě je i přijetí celé situace, také její racionální pochopení a potřeba se aktivně starat o dítě.

V posledním případě reakcí jde o období životní rovnováhy. Rodinné trauma se zaceluje, vše se dostává do rovnováhy a přebudovávají se jejich hodnoty. Členové rodiny se začínají cítit stmelene a dítě je přijímáno takové, jaké je. Vždy je podstatné si uvědomit, že všechny tyto pocity a myšlenky jsou přirozené. Jen pokud dlouhodobě přetrvávají negativní vlivy, mohou mít za následek horší proces adaptace.

Takovými negativními vlivy může být hyperprotektivita, tedy přílišná soustředěnost na dítě, která je devastující pro celou rodinu. Zájmy dítěte jsou nadměrně upřednostňovány před těmi rodinnými nebo i jednotlivými členy domácnosti. Projevuje se zanedbáváním ostatních členů, na dítě s PAS se nekladou přiměřené nároky, některé jeho chování je omlouváno handicapem, také bývá označováno za střed rodiny a může tak dojít k jeho rozmazlování. Vývoj dítěte se takto zpomaluje, sebevědomí mívá malé a je značně nesamostatné. V některých případech rodiče dítě ani neposílají do školy. Dalším negativním vlivem je naopak odmítnutí dítěte jedním z rodičů. Ten se nedokáže smířit s odlišností svého dítěte, což se projevuje ignorací dítěte či jeho odchodem z rodiny (Thorová, 2016, s. 429-435). Také izolace rodiny od

společnosti je negativním vlivem, zamezuje si tak cestu k možné pomoci při péči o dítě a může vést k vyčerpání (Bazalová, 2017, s. 92, 94-95).

V rodině, ve které jsou i sourozenci dětí s PAS, je to pro ně také náročné. Pro rodiče jsou zdravé děti jakým si silným článkem v pomoci. Nicméně by mu rodiče měli vše řádně vysvětlit, informovat ho o všech projevech, důsledcích a intervencích. Za nezbytné považují poradit mu, jak má vše vysvětlit svým vrstevníkům a lidem z okolí. Aby se zachovaly dobré vztahy a semknutí rodiny, doporučuje se rodičům vyjasnit si své potřeby či pocity ke zdravému dítěti. Také si mají vyhradit určitý čas, kdy ho budou trávit jen s ním a podle jeho přání. Co se týče samotného vztahu mezi sourozenci, je ovlivněn mírou postižení, od které se odvíjí, jaké budou možnosti komunikace. Rodiče by si také měli vyjasnit, jak se o dítě s PAS bude stát jeho sourozenec. Klást na zdravé dítě velké nároky a odpovědnosti je nevhodným přístupem, který ve většině případů vede k negativnímu ovlivnění jeho psychického vývoje (Bazalová, 2017, s. 98-101; Thorová, 2016, 437-438).

Rodiče hrají v tomto procesu stěžejní roli, která může být velice bolestná. Jak už jsem zmiňovala na začátku, jejich úkolem je postupně přijímat vše, co se odehrává, jelikož se to vždy projeví poté v budoucnu. Aby rodina dobře fungovala je důležité se ztotožnit s diagnózou a nezapomínat na ostatní členy či na sebe sama. To je např. velice důležité u matky dítěte, u které se nejčastěji může vyvinout příliš silné pouto k dítěti a vést tak k odchodu otce. K onomu ztotožnění přispívá vhodná intervence, ze strany rodičů po tom, co se obrátili na zařízení (poradenská zařízení, raná péče, neziskové organizace zaměřené na PAS), která jim s intervencí pomohou. Bohužel jsou tyto služby občas finančně náročné. Rodiny mohou žádat o sociální příspěvek na péči, ale vše stojí další starosti a zaručený výsledek také není nebo je minimální. Pokud se rodiče začnou ztotožňovat s tímto postižením, je dále dobré naučit se informovat o PAS své okolí. Šířit tak o poruchách povědomí ve společnosti. Samozřejmě také proto, že když se na veřejnosti setkají se zvědavými pohledy nebo bolestnými komentáři, budou umět vysvětlit, co se opravdu v té dané situaci odehrává. Je na místě zvolit i opačnou taktiku, např. ignorovat a odejít. To už záleží na osobnosti rodiče, aby takovou situaci zvládl, co nejpřirozeněji. (Čadilová & Žampachová, 2012, s. 46-47)

2 Nástroje vhodné pro sociální integraci dítěte s PAS

V této kapitole se snažím v začátku popsat chování dítěte s PAS a to, jak ho většinou vnímá okolí a naopak, tedy s jakými obtížemi se v rámci své poruchy může setkávat. Navazuji podkapitolou o podpůrných metodách, kdy se některé z nich dají praktikovat i v domácím prostředí. Jako poslední jsem zahrнула podkapitolu o poradenských službách. Jedná se o takové, jejichž pomoc může provázet dítě s PAS od započetí diagnostického procesu, až po jeho dospělost a stále dál.

2.1 Integrační obtíže dítěte s PAS

Chtěla bych zmínit samotné chování dětí s PAS, které je hlavní překážkou v jejich sociální integraci, a jelikož se často setkávám s nepochopením nebo s úzkým pohledem na jejich chování. Vypadají jako zdravé děti, a tak je těžké vysvětlovat okolí, že chování, kterým je svědkem není známkou "nevychovanosti" či rozmazlenosti, ale jde o autismus. Také se setkávám s obavou veřejnosti, že plačící a vztekající se dítě je obětí únosu nebo špatného zacházení. Děti mají také všelijaké "zlozvyky", v jejich případě to jsou spíše zájmy, kterými své okolí často šokují. Např. to může být požívání různých věcí, houbičky na mytí nádobí či zájem o kožené věci a jejich žužlání.

Jak už jsem nastínila na začátku odstavce, prvním pohledem na dítě skoro nic nezjistíme. Až detailnějším pozorováním jeho projevů, nápadným chováním a nestandardními reakcemi se dá rozpoznat, že by mohlo jít o autismus. Chování u dětí s PAS se také mění s tím, jak rostou. Proto při růstu platí, že velkou roli hraje způsob vzdělávání a přístup okolí. Během přibývajících let se mohou určité dovednosti zlepšovat, ale u většiny osob zůstávají některé znaky PAS a také nějaká závislost na jejich okolí (Šporclová, 2018, s. 28).

Vnější projevy dítěte jsou jen částí toho, co se "v nich vše odehrává". Identita neboli uvědomování sebe sama je nezbytnou součástí zamyšlení se nad jejich vnímáním světa a toho, jak sami vnímají svou odlišnost. Deficitem v oblasti sociální a emoční komunikace se během dospívání zvyšuje riziko selhání v běžných situacích, a i jejich prožívání. Sami si neodnášejí potřebné zkušenosti týkající se samostatnosti, sebeobsluhy či navazování kontaktu s vrstevníky. Tyto nedostatky pak mohou vést k malému sebevědomí. Často mají zážitky související s osaměním, sociální izolací, šikanou, napomínáním bez porozumění nebo se motají v „bludném kruhu“ – negativní vliv okolí – nejsou chváleni – nezažívají úspěch. Následně se zážitky promítají do jejich pocitů, jimiž jsou méněcennost, vina, smutek, sebevražedné myšlenky, deprese, nízká sebeúcta, stud a nepřijetí. Všechny tyto pocity a zážitky se potom projevují v chování navenek, kdy se jedná o záchvaty vzteku, plačtivost, křik, útěky, agrese

mířenou proti sobě i okolí, nadměrnou soupeřivost, pasivitu, ignoraci, zaměření se na neúspěchy a jejich porovnávání a zvýšenou sebekritičnost. Také skutečnost, že jsou častými návštěvníky různých odborníků může ovlivňovat jejich vnímání. Dochází k upnutí se na věc místo na člověka, protože věcem lépe rozumí a jsou pro něj čitelnější. Nezbytnosti při rozvoji takového dítěte je tedy předcházení takovému vnímání sebe sama nebo jeho zhoršování a pomáhání mu v budování zdravého a silného sebevědomí. Požadavky, které jim stanovujeme, musí být zvládnutelné a mířené na posílení jejich kompetencí a úspěchů (Šporclová, 2018, s.30-32).

2.2 Podpůrné metody a vzdělávací postupy jako nástroje integrace

Dnes již existuje řada terapeutických postupů, podporujících metod nebo určitých vzdělávacích postupů, jak osobám s autismem pomoci či jejich blízkým odlehčit. Pro správný přístup je důležitá spolupráce mezi rodinou a odborníky, přiměřenost metod a cílů ke stádiu vývoje dítěte s PAS, u odborníků je důležitá znalost PAS, a také pedagogická a terapeutická empatie související s přijetím dítěte. Pokud se všechny nebo alespoň většina těchto podpůrných postupů a metod sejde dohromady, dává to základ pro kvalitní pomoc dítěti a dlouhodobý proces, v němž je dítěti umožněno, aby využilo všechny své schopnosti, se kterými se narodilo. Bez řádného vedení by samotné nebylo schopno si další dovednosti osvojit (Thorová, 2016, s. 399-400).

Následuje výběr takové intervence, která bude jedinci „ušitá na míru“. Ve výběru se zohledňuje efektivita metody, finanční zajištění rodiny, dostupnost metody. Dále by měl odborník uvažovat logicky a spolu s rodinou mít schopnost kritického myšlení. U zdravých dětí i u těch s autismem je důležité, aby se vzala v úvahu jejich specifická a rozdíly, protože každý je originální a každý potřebuje cítit přijetí a jistotu. U výběru terapeutické metody je důležité, aby se nejprve zjistila úroveň schopností dítěte či dospělého a poté vhodný typ vzdělávání, systém komunikace. Odborník by měl pokračovat v určení vhodného pracovního místa a způsobu práce a také protřídit všechny pozitiva a negativa volby integrace nebo speciálních škol. Po uvážení všech těchto faktorů se každému dítěti vypracovává výchovně-vzdělávací plán, kde je uveden i jeho nynější stav. Pro fungující intervenci je zapotřebí uzpůsobit několik věcí okolo dítěte s autismem. Patří mezi ně: úprava prostředí a výběr přístupů ke specifickým rysům dítěte, životní styl se také musí přizpůsobit, rozvoj určitých dovedností (návěky komunikace nebo volné činnosti her, rozvoj posilování sociální interakce, návěky praktických sociálních dovedností, naučit se možnostem volby a příprava na zaměstnání), podpora k přiměřené motivaci, nacvičování relaxačních technik, modelové nacvičování sociálních i jiných

situací a také programy pro rozvoj okolí dítěte – terapeuta, učitele, rodiny (Thorová, 2016, s. 400-402).

V podpoře dětí s PAS jsou pro ně důležitá základní pravidla, kterých by se jejich okolí mělo držet, aby došlo ke vhodné intervenci. Patří mezi ně práce řídicí se strukturou, vizualizací, neměnností, motivací a zajištění funkční komunikace. Pro vhodnou intervenci a podporu můžeme udělat následující. Dítě s PAS by nemělo cítit, že jeho život se odehrává na základě náhod. Tedy je zapotřebí, abychom zaručili určitou předvídatelnost. Důležité je komunikovat, tudíž mu zprostředkovat speciální adaptovaný systém komunikace, se kterou bude mít možnosti pro komunikaci. Nezbytné je umět se o sebe co nejvíce postarat. Tím je myšleno naučit se obléknout, svléknout, umýt se, zacházet s penězi i si připravit jednoduché jídlo a další samoobslužné činnosti. Mělo by se naučit, jak zacházet s volným časem. Zde je potřeba trochu se odchýlit od předvídatelnosti. Ne vše jde plánovat, proto se musí vybízet k potřebným činnostem, aby se do neorganizovaných časů zapojoval a řešil je. Navazuje na to využití dne, tedy naučit se pracovat a být užitečným. Na posledním místě je učení se žít v kolektivu. Jednotlivá učení jsou obsažena v oblastech dovedností. Např. pro intervenci - jak trávit den, je obsažena v pracovních dovednostech a pracovním chování. Nebo pro žití v kolektivu je vytvořena oblast sociálních dovedností (Gillberg & Peeters, 2003, s. 87).

Když se vrátím k základním pravidlům vhodné intervence, kdy jedním byla struktura, je potřeba zmínit ještě následující. Určitou strukturu užíváme v našich životech všichni. Abychom se zorientovali ve všech povinnostech, které nás čekají a nevyhneme se jim. Všichni si zapisujeme do diářů, píšeme si poznámky nebo si kreslíme náčrty pro lepší porozumění. Celá společnost také používá například piktogramy, dopravní značky, tabulky apod.

Dále je pro nás také důležité, abychom znali otázky Kdy?, Kde?, Jak dlouho?. V prostředí, které je nám cizí, se můžeme cítit ztraceně, a právě na takové otázky hledáme odpovědi, ideálně i v našem jazyce. Otázka Kdy? souvisí s vnímáním času a s využitím rituálů či rutinního chování, jelikož ty dokážou čas organizovat. V otázce Kde? jde o nastavení a umístění věcí, nábytku, místa, tak, aby bylo co nejvíce jasné a odvoditelné, pro jaký účel slouží. Navodí se tím pocit jistoty a předvídatelnosti mezi konkrétní věcí a místem (místo určené pro práci či pro stravu). Co se týče otázky "Jak dlouho?", týká se opět času. Přesné vymezení toho, jak dlouho se bude určitá činnost, která není mezi oblíbenými, provádět. Může jít o pracovní úkoly, čekání, domácí práce apod. Dobré je znát scénář činností, buď psaný nebo vizuální (Gillberg & Peeters, 2003, s. 88-92).

Strukturované učení je příkladem nastavení pravidel a logičnosti. Vnáší do života dětí s PAS jistotu, bezpečí, řád, učí je lépe snášet nové události či situace a sebeorganizaci.

Doporučuje se dětem nebo osobám s potížemi při sebeorganizaci, poruchách intelektu a při poruše aktivity s pozorností. Tato metoda se může aplikovat ve školách, v domácím prostředí, u nácviku dovedností a ke zmírnění úzkosti. Snaží se o plné přizpůsobení dítěti a využívat jeho silné stránky. Tím dítě podporuje v oblastech vývoje, jenž se vyvíjejí pomalu nebo utkvěli v jednom bodě. Znalostí vývojové psychologie se dá vývoj s opožděním a zdravý vývoj porovnávat, a tak nastítnit, kde bude potřeba dítě podpořit vhodnou intervencí. Intervence má být přiměřená a smysluplná, proto se mají nastavovat reálné cíle, kterých je možné dosáhnout. Při vzdělávacích činnostech se uplatňuje základní pravidlo systému zleva doprava a shora dolů. Základní pravidlo je zakotveno v našich kulturních tradicích a užíváme ho, protože nám usnadňuje orientaci a vnímání souvislostí. Pokud dítě s PAS zvládne, pochopí tak např. pohyby vlastního těla, umožní lepší organizaci práce či zvýší se předvídatelnost (Čadilová & Žampachová, 2010, s. 20).

Znázornění neboli vizualizace jsou stěžejní pro **program TEACCH**¹. Je založený na individuálním přístupu k dítěti, spolupráci s rodinou, propojení a naučení se dovedností v domácím i ve školním prostředí, na pozitivním přístupu k dětem bez rozdílu v chování, jejich zařazování do společnosti. Práce programu se opírá o tři hlavní body, kterými jsou: strukturalizace prostoru a práce, vizuální podpora a individuální přístup.

V prvním bodě jde o dobře připravené prostředí a zajištění tak určité předvídatelnosti. Dítě se tak snadněji orientuje a dává si do souvislosti činnosti s místem a chováním. Dále prostor pro samotnou výuku by měl být správně uspořádán, tzn. má být zajištěno pohodlí, nerušený prostor, jednoduchý nábytek. Při vzdělávacích činnostech se uplatňuje systém zleva doprava a shora dolů, krabicový, šanonový či deskový systém úkolů, důležité je individuální místo rozdělené na jednotlivá místa, kde se co vykonává. Pro výkon v určité činnosti se stanovuje odměna jako motivace k práci. Může jí být materiální odměna - sladkost nebo hračka. Frekvence odměn se postupně snižuje a přechází se od materiálních k sociálním odměnám (ocenění, zatleskání, pochvala).

Druhý bod se zaměřuje na vizualizaci informací, souvisejících s časem, programem nebo s činnostmi. Rozvíjí tak komunikaci, samostatnost, paměť a abstraktní schopnosti. Orientace v čase je pro ně náročná věc, proto se využívají denní režimy, schémata, barevné kódy či písemné pokyny.

Ve třetím bodě se klade důraz na individualitu dítěte. Postupy v tomto programu se mají přizpůsobit jeho míře handicapu. Pro každé dítě se přepracuje výchovně vzdělávací plán a vhodné strategie k intervenci (TEACCH program, 2020).

¹ Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children

Aplikovaná behaviorální analýza - ABA je další podpůrnou metodou, jejímž cílem je upravit chování dítěte. Je zakotvená v teorii, kde je autismus neurologicky podmíněný syndrom a projevuje se v chování dítěte. Jak už název napovídá vychází z principů behaviorální terapie. Hlavní myšlenkou je práce s nedostačujícím chováním a podtrhování toho žádaného. Metoda využívá různé formy a techniky, aby upravila nejen chování, ale zlepšila i sociálněkomunikační dovednosti, rozvíjela hru a volnočasové aktivity, sebeobslužné dovednosti a schopnost řešit pracovní úkoly. Celkový program ABA je rozdělen do několika dílčích kroků, které dítě musí postupně plnit a osvojovat si je. Velkou roli v posouvání chování správným směrem hrají pozitivní odměny neboli posilování chtěných projevů dítěte. Pokud je reakce dítěte nechtěná, lektor ho pobídne takovým způsobem, aby došlo k té správné reakci. Lektor se vyhýbá trestům a užívá proti nechtěným reakcím důrazné "ne" nebo je ignoruje. Program se tvoří individuálně pro každé dítě a jeho pokroky jsou zaznamenávány, aby se poté mohly vyhodnocovat. Doba trvání je doporučena na minimálně 25 hodin týdně alespoň 12 měsíců. Je to tedy náročný program nejen na organizaci, ale i na finanční možnosti rodiny (Richman, 2008, s. 15; Šporclová, 2018, s. 63-64; Thorová, 2016, s. 406).

Komunikační terapie - Augmentativní a alternativní komunikace jsou metodami, které se praktikují u nemluvicích dětí nebo dětí s nedostatečně rozvinutou řečí. Může být užívána trvale nebo jen po určitou dobu. Skrze tuto metodu se dětem s PAS umožňuje dorozumívat se a reagovat na své okolí. Rozvíjí tak pragmatické funkce jazyka a pochopení funkce sociální komunikace. Děti postupně začínají chápat, že věci ve svém okolí mohou ovlivnit a mohou se také lépe domluvit či vyjádřit své přání. Pochopení má motivující účinek, aby začalo rozumět významu slov, naučilo se vyslovovat a nakonec opustilo jeden z komunikačních nástrojů a začalo komunikovat slovy (verbálně). Mezi nástroji, které terapie využívá jsou předměty, gesta, nácvik znakové řeči, fotografie, obrázky, komunikační knihy a tabulky, piktogramy, písmena či psaná slova, technické přístroje - počítač, tablet. Hojně se u nás využívá systém VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém), který vychází z britské metodiky PECS (Picture Exchange Communication System). Jde o postupný nácvik dovedností komunikace rozdělený do sedmi lekcí. Lekce jsou vystavěny tak, aby se nezapomínalo na přirozený vývoj řeči a vede klienta k používání takového systému a samotné komunikaci (Šporclová, 2018, s. 66; Thorová, 2016, s. 409-410; Augmentativní a alternativní komunikace (AAK), 2020).

S komunikací dále souvisí návštěvy logopeda. Odborník se zaměřuje na diagnostiku dítěte s PAS a na jeho narušené komunikační schopnosti. Během návštěv se snaží o jejich nápravu a o rozvíjení řečových dovedností. Též by se měl postarat o to, aby rodina správně používala alternativní prostředky komunikace. S dítětem by se mělo pracovat každý den, a to

buď pod vedením logopeda anebo naučit tomu rodiče či asistenty, aby dítě s PAS stále procvičovalo.

Nácvik sociálních dovedností se dá zařadit mezi vzdělávací postupy, jelikož jde o učení nových dovedností nebo upevňování již užívaných dovedností. Mají děti s PAS pomáhat při sociálních interakcích (řešením sociálních situací, pomoc s navazováním sociálních vztahů) a při zvládnutí chování, které je sociálně přijatelné. Sociálními dovednostmi se míní takové dovednosti, jenž se užívají v mezilidských vztazích, při jejich užívání vyjadřujeme své potřeby přirozeným způsobem, jsme schopni projevit a mluvit o svých pocitech přiměřeně a všimnout si či mít ohled k potřebám druhých. Základ sociálních dovedností je zakotven ve třech složkách, a to ve vnímání, chápání a sdělování či reakci (Bělohávková & Vosmik, 2010, s. 116-117). Nácvik probíhá nejprve představením určité situace, pokračuje volbou a učením se vhodné reakci a zpětné vazbě. Cvičení mohou být skupinová, ve dvojicích i individuální. Lektor má vždy vysvětlit cíl nácviku a vždy by měl respektovat potřeby dítěte, schopnosti a věk. V průběhu cvičení je nezbytné (dle složek sociální dovednosti), o co v dané sociální situaci jde, jak by mělo vypadat chování odpovídající situaci a proč tomu tak je. Nejprve se tedy vhodné chování předvede a poté se s dítětem nacvičuje. Cílem celého procesu je, aby se dítě s PAS zlepšilo či naučilo těmto dovednostem a také je dovedlo přenést do běžného života. K dosažení cíle je opět, jako při každém učení se novým věcem, důležitá motivace. V ideálním případě by dítě mělo samo chtít se zlepšovat v jeho konkrétních potřebách (např. potřeba přátel, pochvaly, nerozčilování se, být oblíbený). V procesu jsou angažováni i rodiče, jelikož by se s dítětem mělo nacvičovat i doma a při různých příležitostech, aby se propojila všechna prostředí (škola, domov, na veřejnosti). Lektor má rodičům podrobně vysvětlit metody, které se praktikují, proč se využívají a co je od nich možné očekávat. Také by se měli mezi lektory a rodiči probírat jejich obavy, aby se podle nich mohlo pracovat (podle toho, v jaké oblasti chování se má pracovat více) (Šporclová, 2018, s. 69).

K podpůrným metodám můžeme zařadit i **Son Rise program**, který si zakládá na bezpodmínečné lásce, přijetí a nesoudícím pohledu na dítě. Hlavními principy je zde absolutní orientace na projevy dítěte, hledání přirozené motivace k učení, které je pak prováděno za pomoci hry. Aktivita terapeuta je provázena energií a nadšením, což přispívá k vytvoření bezpečného prostředí. Rodiče dítěte jsou zde hlavními neboli základními terapeuty, kteří v pomoci dítěti nejvíce motivováni. Metoda je stále v odborných kruzích diskutována a považuje se spíše za nefunkční a za zázrak. Rodiče se zde mohou alespoň inspirovat v přístupu ke vzdělávání (Program Son-Rise, 2017).

2.3 Poradenské služby

Před vzdělávacími zařízeními se rodiny dětí s PAS obracejí často na poradenské služby, které by jim měly naznačit cestu a podat první informace. V první letech života dítěte jsou také rozhodující pro jeho následný vývoj, proto těmto službám věnuji pozornost.

Již v předešlé kapitole o vzdělávání jsem narazila na termín **včasná intervence** neboli **raná péče**. Jde o důležitou část podpory, která je poskytována středisky rané péče. Odborní pracovníci mají poskytnout první informace a pomoc při výchově dítěte s PAS jeho rodičům. Služby rané péče jsou zakotveny v zákoně č. 106/2008 Sb., o sociálních službách, kde se můžeme dočíst, že jde o terénní službu, jež může být doplňována ambulantními návštěvami. Což znamená, že převážně navštěvuje své klienty v domácím prostředí, jež je pro dítě bezpečné a cítí se zde přirozeně. Své služby poskytuje rodinám a jejich dětem se zdravotním postižením, od jejich narození do sedmi let věku dítěte. Klade si za cíl začít co nejdříve s intervencí v negativních vlivech vývojového postižení na psychiku dítěte i rodiny. Zmírněním těchto vlivů dále podporovat rozvíjení jiných dovedností a celého vývoje dítěte.

Základními činnostmi v intervenci jsou činnosti zaměřené na vzdělávání, výchovu a aktivizaci. Dále pak podporování kontaktu se společností, nabízí též sociálně terapeutické služby a pomáhá v osobních záležitostech s právní stránkou. (Svoboda, Krejčíř & Vágnerová, 2015, s. 315; Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 106)

Postupem věku a začátkem využívání školských zařízení přichází v úvahu další poradenské služby, a to **Speciálně pedagogické centrum** či **služby výchovného poradce**.

V případě dětí s PAS se více využívá SPC. Po roce 1989 tyto centra začaly nabírat nový směr, kterým se změnil styl školství ze segregáčního na integrační a inkluzivní. V následujících dvou letech vnikaly další pracoviště zaměřené na děti se zdravotním postižením a pokračovaly zakládáním pracovišť orientovaných na děti s poruchami chování, dnes střediska výchovné péče. Činnosti centra jsou dnes využívány všemi dětmi, které mají speciální vzdělávací potřeby, zdravotní postižení nebo poruchy chování. Služby jsou vyhrazeny pro klienty od tří let do devatenácti let. I přesto, že některé děti nejsou integrované do školských zařízení a škol, nabízí SPC podporu i jim. Výkony činností zajišťují ambulantně nebo v přirozeném prostředí klienta (často v jeho bydlišti), anebo ve škole či speciální škole. Mezi těmi, kteří výkon provádějí jsou speciální pedagog, psycholog a sociální pracovník. Dále se na práci SPC mohou podílet také jiní odborníci, jako je logoped, terapeut nebo fyzioterapeut, pediatr, neurolog a další. Činnost SPC je nejen pro dětské klienty, ale také ji mohou využívat pedagogové, u nichž ve třídě je zařazen žák se zdravotním postižením. Takovými činnostmi je např. odborná metodická pomoc, zajišťování speciálních pomůcek a přístrojů pro výuku. Mezi činnostmi SPC můžeme najít

např. diagnostiku (speciálněpedagogickou, psychologickou či sociální), práce s rodinou klienta (terapeutické, konzultační a poradenské služby), práce na tvorbě speciálněpedagogických stimulačních a vzdělávacích programech pro integrované žáky, kariérové poradenství, poskytování informací veřejnosti apod. Pro děti s PAS se činnosti SPC odvíjejí od jejich zaměření služeb na jejich typ zdravotního postižení (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 106 - 107; Knotová, 2014, s. 16 - 20).

Služby **výchovného poradce** jsou využívány v rámci PAS především v oblasti budoucího života. Poradci bývají dostupní v různých neziskových organizacích, při základních či střeňích školách, občanských sdruženích a v sociálních službách. Jejich náplň práce je tedy poradenská činnost, která obsahuje zprostředkování informací ohledně možností ve volbě povolání, podílí se na diagnostice a na tvorbě IVP, pomoci s administrativou úřadů práce a právními věcmi, kompenzačních pomůcek, smysluplného využívání volného času a rozvoje komunikace (alternativní formy). Asi nejvíce budou tyto služby využívány při tzv. kariérovém poradenství, která má pomoci žákům, studentům a dospělým osobám s PAS, při rozhodování o svém profesním zaměření.

Ještě bych chtěla zmínit **Pedagogicko-psychologické poradny**, které též působí na poli školství. Jedná se o služby, jež se poskytují dětem, žákům i studentům, týkajících se diagnostiky, poradenství, intervence a prevence. Též se v rámci služeb věnují i rodičům, pedagogům a školám. Pracovníci jsou zde ve většině zastoupeni psychology, speciálními pedagogy a občas i sociálními pracovníky. Klienti využívají služeb buď individuálně v ambulantní formě anebo skupinově v prostorách poradny a školských zařízeních. Jedinců s PAS se týkají hlavně služby spojené s IVP, diagnostikou a profesním poradenstvím (Knotová, 2014, s. 30, 32-34, 18-19).

3 Vzdelávání dětí s PAS a jeho integrační význam

V začátku této kapitoly uvádím příklad, jak bychom mohli rozumět učení dětí s PAS. Dále pokračuji nástinem historie vzdelávání těchto dětí v naší zemi až do současnosti, kdy rozebírám možnosti vzdelávání pro děti s PAS. Také jsem v navazující podkapitole vyčlenila důležité legislativní dokumenty ohledně vzdelávání dětí se zdravotním postižením. Takové možnosti, které jim mají vzdelávání usnadnit a zpřístupnit.

3.1 Dítě s PAS a učení

Učení se novým dovednostem a činnostem jsem již zmínila v předešlých odstavcích v podkapitole o podpůrných metodách. Nyní se zaměřuji na dítě s PAS ve školním prostředí, to jak s ním můžeme vhodně komunikovat. Samozřejmostí je již naše pochopení, že dítě s PAS nemá stejné reakce na podněty z okolí jako zdravé dítě. Musí se učit speciálními postupy, jak si užívat sociální hru, jak sdílet s ostatními své zájmy, radosti, úspěchy. Potřebuje pochopit, k čemu slouží slova a jak je má užívat. Učení také podléhá hra s dětmi, tedy jak si s ostatními hrát, nebo také, jak si hrát s hračkami. Všechny tyto dovednosti se zdravé dítě naučí prostřednictvím společných aktivit, sdílené pozornosti a sociální nápodobě. Neučí se jen samotné dítě, nýbrž i jeho rodiče. Zapotřebí je, aby rodiče pochopili, jak je pro něj obtížné se učit novým věcem, když ho obklopuje prostředí plné chaosu a nedokáže mu zcela porozumět.

Vhodným příkladem pro naše pochopení je výuka cizích jazyků. Paní Šporclová (2018) ve své knize popisuje představu, kdy se začínáme učit nový jazyk a neumíme z něho vůbec nic. Co bychom žádali od svého učitele, abychom se nejlépe naučili? Zcela jistě by bylo dobré, aby v začátcích mluvil pomalu, použil pro porozumění obrázky, zajistil nám příjemné prostředí, respektoval naše rozpoložení, co se týče jazykové úrovně, vždy počkal na pochopení toho, co sdělil. Také by pravděpodobně zadával takové úkoly, jež odpovídají vaší úrovni a cítíte se při jejich plnění jistě, což zároveň posiluje i motivaci pro další úkoly. Další takovou motivací k plnění úkolů je určitě odměna za správně vykonané ve formě slovní podpory či nějaké stanovené hmotné odměny. Je zapotřebí zažívat úspěchy, ty nás poté posouvají dál. Samozřejmě je to tak i s chybami - chybami se člověk učí, ale potřebuje zažít obojí. Pokud by se tedy nedařilo a chybovali jsme, má nám učitel poskytnout návod či srozumitelnou náповědu ke zvládnutí úkolu. Když bychom ztratili motivaci nebo jsme unavení, bude učitel připraven sdělit, kolik úkolů nám zbývá a poskytnou nám odpočinek. Posledním a velmi důležitým bodem je mít dobrý vztah s učitelem. Pro lepší učení a chuť se něco naučit je stěžejní osobnost učitele. Pokaždě bude takový vztah radostný a příjemný, budeme se k němu raději vracet.

Velice podobné je to tak i u dětí s autismem. Jen se učí pro nás běžným věcem, které jim dělají potíže. Učí se také, jak si utřídit svět kolem nich a cítit se tak bezpečně a jistě. Čím více je dítě handicapované, tím víc je potřeba jeho podpora a větší míra trpělivosti. Obecně je důležité mít respekt k individuálnímu charakteru dítěte. Každé dítě je jiné, a také se tak vyjadřuje. Například některé vyjadřuje svá přání a potřeby jen křikem. Nerozumí jiným způsobům. Musí mu být nabídnuta alternativa křiku. Abychom mohli nabízet další způsoby, je na místě zjistit specifika chování dítěte a jeho případné přidružené obtíže, a také co má rádo nebo co ho dokáže rozčlít, co ho motivuje či jak rychle pracuje. Všechny tyto potřebné informace by měly vycházet z úzkého vztahu mezi odbornými pracovníky, školou a rodiči (Šporclová, 2018, s. 70-72).

3.2 Začátky vzdělávání dětí s PAS v ČR po roce 1989

Když bychom se vrátili zpět do let minulých, tak před rokem 1989 byly informace o autismu na velmi nízké úrovni. Až po tomto roce se začaly stavět počátky péče ve vzdělání pro tyto osoby. Vzniklo *Sdružení na pomoc mentálně postiženým - Autistik*, které pomohlo rozšířit velké množství informací směrem k rodičům i k odborné veřejnosti v této oblasti. Také navázalo vztahy a kontakty se zahraničními odborníky a zajišťovalo organizaci přednášek, praktických výcviků, jak pro rodiče, tak i pro odborníky. Dále publikovalo informace ze zahraničních zdrojů i aktuální informace o světových konferencích a dění v České republice.

Počátkem let devadesátých začaly v Praze vznikat třídy pro děti s autismem, a to v Pomocné škole v Rooseveltově ulici či v Chotoušské ulici. Vznikaly nejen třídy, ale i vzdělávací program pro děti s PAS, které se měly praktikovat právě ve specializovaných třídách.

Druhá polovina devadesátých let znamenala hodně pro pedagogy, kteří pracovali s dětmi s PAS. Sdružení Autistik, spolu s další nadací - *Dětský mozek*, se podařilo dojednat spolupráci na průběžné roční stáži v Budapešti. Jednalo se o spolupráci s *Central European Educational Center for Autism, Nadací autismu a výzkumnou skupinou Autismus*. Stáž byla určena pro pedagogy a psychology, kteří se takové oblasti věnují. Výsledkem stáže bylo získání prvního speciálněpedagogického diagnostického materiálu, jež byl velmi nápomocen při hledání správné cesty, jak pracovat s těmito dětmi, protože do této doby i samotní odborníci pracovali spíše cestou pokusů a omylů. Nabrané zkušenosti se předávali od odborníků (pedagogů a psychologů) k rodičům a rozšiřovali povědomí o autismu. Postupně se v nabírání zkušeností začalo uvažovat o změně nebo úpravě legislativy. Vyústilo to do schválení vyhlášky MŠMT č. 127/1997 Sb., o speciálních školách a mateřských školách. Upravovala organizaci těchto škol,

počet žáků na třídu, vyučovací dobu či pravidla hodnocení atd. Nyní je již tato vyhláška přepracována na vyhlášku č. 27/2016 Sb.

Další významnou spoluprací, kterou sdružení Autistik navázalo, byla s *Klinikou dětské neurologie a Dětskou psychiatrickou klinikou UK 2. LF FN v Motole* a v Brně to bylo *Dětské neurologické oddělení v Dětské nemocnici FN Brno*. Což znamenalo nové možnosti v diagnostice a péči o děti s PAS, které v minulých letech postrádaly.

S rokem 2000 přišly další nové možnosti pro rodiče i odporníky. Pod MŠMT a sdružením Autistik vznikl týdenní praktický výcvik v TEACCCH programu pro speciální pedagogy. Theo Peeters měl ve výcviku dvacet pedagogů, které měl vzdělat v této oblasti.

Dále byla v tomto roce založena APLA - Asociace pomáhající lidem s autismem. Vznikala pod rukami odborníků spolu s rodiči a měla se starat o několik regionů v ČR. Spektrum oblastí, v nichž nabízí pomoc je rodičovství, sociálně právní, pedagogická a klinická. APLA měla svou pobočku i v Praze a Středních Čechách, ale s rokem 2015 dle nového občanského zákoníku změnila právní formu a název na ústav - *Národní ústav pro autismus, z. ú.* - NAUTIS. Snaží se o poskytování služeb tak, aby pokryla co největší možnosti v péči o lidi s PAS a jejich blízké. Znamená to, že například poskytuje péči v oblastech diagnostiky, ochrany a prosazování práv lidí s PAS, odlehčovací služby, terapeutické služby, osvětových činností, vzdělávání odborníků atd. (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 95-97)

V letech, které jsem popsala jako stěžejními v začátcích péče o vzdělání lidí s PAS a ve zkušenostech odborníků, se děti s PAS vzdělávaly podle zákon č. 171/1990 Sb., o soustavě základních a středních škol. Rokem 2004 se novelizoval na zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Tím se pro osoby s PAS a další osoby s handicapem otevřeli přesnější informace o možnostech vzdělávání. PAS není v zákoně přesně řečeno, ale zahrnuje se do zdravotních postižení. Jejich základní vzdělávání mohlo být realizováno v několika způsobech, které popisovala tehdy vyhláška č. 73/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Mohly využít individuální integrace do "běžné" školy, skupinovou integraci, vzdělávání ve škole určené pro žáky se zdravotním postižením a také kombinací těchto všech způsobů.

3.3 Současné vzdělávání

V současnosti jde v integraci žáka se zdravotním postižením (tedy i s PAS) o jeho zapojení se do hlavního vzdělávacího proudu "běžné" školy. Speciální potřeby, které je v mnoha případech nutné naplnit, by se měli žáci zajistit mimo hlavní vzdělávací proud, a to v individuálním vzdělávacím plánu. Musí ale splňovat určitou podmínku o přizpůsobení se

"běžnému" vzdělávacímu prostředí a zařadit se tak mezi ostatní žáky. (Zilcher & Svoboda, 2019, s. 23). Potřeby dětí se zdravotním postižením jsou respektovány, ale ne všechny jsou schopné přizpůsobit se. Proto fungují poradenské služby - školská poradenská zařízení, které mají za úkol tvořit doporučení, na jejichž základě se budou odvíjet možnosti vzdělání dítěte. Ve zprávě školského poradenského zařízení je například uvedeno, jaká budou podpůrná opatření odpovídající speciálním potřebám dítěte nebo varianty či kombinace těchto opatření, a také i pravidla jejich užívání (Zákon č. 561/2004 Sb., §16a odst. 3). Pokud není možné zařazení do "běžné" školy z důvodů velkého rozsahu speciálních potřeb, může se využít základní škola speciální.

Ještě před vstupem na stupeň základních škol mohou rodiny s dítětem s PAS využít další možnost vzdělávání. Jedná se o předškolní péči, která se odvíjí od rané péče neboli včasné intervence, o níž jsem se již zmiňovala detailněji v předchozí kapitole o Zařazení - integraci.

Předškolní péče tedy navazuje na ranou péči, tudíž je v ní stále využíváno strukturovaného učení a služeb terapeuta. Program v předškolní péči se liší v obsahu, kdy je kladen důraz na přípravu dítěte na základní vzdělávání. Což znamená, že se snaží podporovat dítě v jeho osobnostním, tělesném a zdravém rozvoji, v jeho spokojenosti a osobnímu klidu, napomáhá v lepším pochopení toho, jak chápe své okolí. Také určitě nepřehlédnutelnou podporou je podpora v motivaci, která má dítě navést k dalšímu učení a poznávání, a hlavně k učení se žít ve společnosti. Do tohoto stupně vzdělávání mohou nastupovat děti, které prošly včasnou intervencí, ty, u kterých se ještě nestanovila diagnóza a jejich chování značí odchylení od běžného vývoje se začalo projevovat až v kontaktu s vrstevníky. Dále mohou nastoupit i děti, jejichž symptomy autismu jsou mírné a co se týče intelektu, mají ho v normě. Naopak péče mohou využít i ty rodiny, jejichž dítě s PAS je ve svém vývoji zjevně opožděné a symptomy poruch jsou značně viditelné. Roky strávené v zařízení s předškolní péčí by neměly být opomíjeny, protože jsou nenahraditelnou složkou vývoje dítěte. Opomíjení by pro dítě mohlo znamenat omezení v přístupu ke vzdělávání - např. nenalezení motivace k učení se novým věcem.

Dostávám se zpět k **základnímu vzdělávání v "běžné" škole**, jež může využívat dítě s PAS bez velkého rozsahu mentálního postižení či s jeho lehčím stupněm. Co se týče PAS, tak může nastoupit do školy i s různou mírou problémového chování, s různou mírou symptomatiky a s dalšími poruchami a postiženími, které jsou přidružené k PAS. Jak už jsem zmiňovala v posledním odstavci na předchozí stránce, se základním vzděláním přichází nové potřeby přizpůsobení se. Zda žák může vše přijmout a ustát, by mělo být probíráno v souvislostech s různými faktory, jež se nějakým způsobem podílejí na jeho zařazení. Např. velmi důležitým

faktorem je připravený pedagog. Záleží, jestli je schopný přijmout odlišnost dítěte v jeho chování, oproti společenským normám nebo v jeho intelektu, kterým může převyšovat vrstevníky anebo v problému vyřešit zdánlivě jednoduchou leč pro někoho obtížnou sociální situaci. Připravený pedagog by měl chápat odkud pramení žákovo zvláštní chování a měl by být schopný přizpůsobit mu prostředí i možnosti splnit nároky vzdělávání tak, aby byl ideálně spokojený, šťastný, aktivní a mohl zažívat úspěchy (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 108-110). Pro přípravu učitele, nebo i spolužáků se doporučuje i školení odborníkem na PAS. Dále také pečlivé vytvoření Individuálního vzdělávacího plánu s podporou speciálního pedagoga, školského poradenského zařízení, rodičů dítěte a samotné školy. Bez pochyb je na místě i spolupráce pedagoga s rodiči (Vosmik & Bělohávková, 2010, s. 74).

Mezi faktory, které kladným způsobem ovlivňují jeho nástup (integraci) do základního vzdělávání se řadí schopnost, kdy dítě dokáže navazovat osobní kontakt, dokáže spolupracovat alespoň na menší úrovni, je schopen adaptace či akceptace okolí, rodina dítěte vhodně spolupracuje se školou, jeho řečové schopnosti jsou rozvinuté a dokáže je funkčně využívat, neprojevuje se u něho zvlášť těžké problémové chování či hyperaktivita a extrémní emoční reakce (Thorová, 2016, s. 381).

Integraci do běžné školy provází její pozitiva a negativa. Podle Vosmika M. a Bělohávkové L. mezi její pozitiva patří:

- postupná adaptace na náročnější prostředí, kterým škola bezesporu je a může tak napodobovat běžný život ve společnosti,
- žák má přímý kontakt se svými zdravými vrstevníky,
- a naopak zdraví žáci jsou v kontaktu se žákovou odlišností, ta by jim měla dát podnět k toleranci k odlišnostem lidí,
- připravuje ho na případné zaměstnání, dospělost či další vzdělání v běžném životě,
- může zvyšovat sebevědomí žáka i jeho rodičů,
- pokud má žák ve škole osobního asistenta, zajišťuje mu tak individuální přístup,
- také prostá lepší dostupnost školy.

K negativním stránkám integrace bude patřit:

- absence ochranného prostředí,
- jeho specifické potřeby nemohou být plně uspokojeny,
- může být přítomen ve vyšší míře stres, úzkosti nebo strach ze selhání, tedy je to celkově větší zátěž na žáka s PAS, což by mohlo vyústit v četnější problémové chování,
- nepřipravenost pedagogů na odlišnosti dítěte,

- na to se váže nesourodá spolupráce mezi rodiči a pedagogy (možná emoční zátěž na rodičů),
- větší výskyt šikany od spolužáků a následný tlak rodičů spolužáků na odchod dítěte z běžné školy,
- časté srovnávání se s ostatními spolužáky vedoucí k podhodnocování se a nemožnost zažít úspěch (Vosmik & Bělohlávková, 2010, s. 71-72; Thorová, 2016, s. 382).

Když se podíváme na všechny předešlé body, vyplývá z nich, že je vždy nutné se nad integrací rozumně zamýšlet. Závisí na přáních a představách rodiny a následně na tom, jak určitá škola naloží s tímto úkolem. Zdali bude chtít přijmout žáka do kolektivu, jakým způsobem bude schopna s o něj starat a vést ho ve vzdělávání. Samozřejmě také záleží na odborném poradenském pracovišti, jestli a co bude rodině doporučovat. Když je integrace pro žáka vhodná, dají se její negativa zmírňovat pomocí taktik školy a pedagogů. S úzkostí a stresem se dá pracovat v terapii či ve změně přístupu pedagoga, negativní vlivy prostředí se mohou zmírnit jejich úpravou, připravenost pedagoga se dá doplnit odbornými kurzy či individuálními setkáním s odborníkem, šikaně se může zkusit předejít školními přednáškami o tomto postižení.

Vedle běžných základních škol stojí **základní školy speciální**, které jsou vzdělávání otevřeny žákům s PAS, žákům se středně těžkým či těžkým mentálním postižením a s přidruženým postižením více vadami. Jedná se o specializované třídy pro žáky s autismem nebo běžné třídy základních škol speciálních. Zákonní zástupci mohou své děti umísťovat na základně doporučení školského poradenského zařízení. Žák se ve škole připravuje na další vzdělávání během deseti ročníků, které jsou rozdělené na první a druhý stupeň. Přičemž první končí šestým ročníkem a druhý desátým. Výhodou je zde určitě malé množství žáků ve třídě (nejméně čtyři a nejvíce šest žáků) a naopak větší množství pedagogů (ve třídě pro děti s PAS mohou souběžně vyučovat dva pedagogové a jeden asistent pedagoga). Tudíž je zaručen větší individuální přístup k žákovi než v běžné škole. Také můžeme usuzovat, že zkušenosti pedagogů budou rozsáhlejší, což se bude odrážet v míře tolerance a přístupu k odlišnostem mezi žáky. Třídy zde využívají strukturovaného vyučování a jejich program je založen na specifikách postižení. Vzdělávání ve speciálních školách se řídí podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělávání základní škola speciální (RVP ZŠS), který lze upravovat a přetvořit pro potřeby a vzdělávacím úrovním žáků se zdravotním postižením (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 110; Thorová, 2016, s. 379-380; Zákon č. 561/2004 Sb., §48).

V rámci školní povinné docházky je možnost využít jejího odkladu z důvodů nerovnoměrného vývoje schopností dítěte. V případě dítěte s PAS se to může týkat nezralosti

jeho sociálních a pracovních dovedností nebo je pro něj program v předškolním vzdělávání moc jednoduchý. Délka odkladu je stanovena na jeden rok, přičemž dítě s PAS může nastoupit do přípravného ročníku, který příslušná speciální škola otevřela (Thorová, 2016, s. 382; Čadilová & Žampachová, 2008 In: Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 109-110).

Děti s PAS, které projdou povinnou školní docházkou mají otevřené dveře ve všech **středních školách**. Mohou si zvolit, jaký obor budou studovat, za předpokladu, že jim jejich rozumové schopnosti dovolují studovat, jak v teoretické tak i v praktické rovině učiva. Opět je důležitý, a závisí na tom úspěch ve studiu, dobrý výběr školy, spolupráce ředitele a pedagogů s rodinou, tolerance a respekt k odlišnosti, informovanost pracovníků školy a ochota se vzdělávat, spolupráce poradenského zařízení, terapeutů a psychologů se školou i s rodinou. Je vhodné se dopředu zamýšlet nad výběrem takového oboru, kterým se jedinec bude připravovat na budoucí život a na uplatnění na trhu práce nebo další studium.

Pokud se jedinec s PAS rozhodne dále studovat, je mu umožněno studium na **vysoké škole**. Nese to s sebou další povinnosti, které ne všichni dokážou naplnit. Mohou mít problémy opět v oblasti sociální, tzn. nepřijetí autority, dohody na složení zkoušek, porozumění splnění systému určité školy, zdravení a zapamatování si tváří apod. Což vede k nesplnění vysoké školy nebo vystřídaním několika oborů a škol. Student s PAS může využít podpůrných center školy, kterou navštěvuje, a které mu pomohou ve zvládnání všech povinností a porozumění systému vysoké školy. Poradenské pracoviště také může zajistit individuální přístup ke studentovi i osobního asistenta.

Se vzděláváním žáka s PAS souvisí zatím nezmiňovaný termín inkluzivní vzdělávání. Začátkem této podkapitoly jsem uvedla, jak se vysvětluje pojem integrace ve vzdělávání. Tedy, že jde o přizpůsobení se podmínkám v hlavním vzdělávacím proudu. Žák by se měl přizpůsobovat školnímu prostředí. V případě inkluze má jít o prostředí, které se má přizpůsobit žáku, také respektovat jeho individualitu a podílet se na podpoře rovných vztahů mezi žáky (Zilcher & Svoboda, 2019, s.32-34).

3.4 Současná legislativa a možnosti usnadňující vzdělávání

Vzdělávat se má dnes právo každý bez ohledu na zdravotní postižení. Prvním dokumentem, který to dokládá je *Listina základních práv a svobod*. V ní najdeme přesný článek o tom, že každé dítě má právo na vzdělání.

Pro práva dětí byla v roce 1990 v New Yorku podepsán mezinárodní dokument - *Úmluva o právech dítěte*. V jedné pasáži pojednává o právu na plnohodnotný a řádný život v takových podmínkách, jež mu zajistí důstojnost, sebedůvěru a také možnost aktivně se účastnit v dění

své společnosti. V následujícím odstavci se zmiňuje vzdělávání a to, že dítě s postižením má právo na zvláštní potřeby tak, aby mu byl zaručen přístup ke vzdělání, přípravě do budoucího zaměstnání a dalšímu, což se již netýká výhradně vzdělávání. Dle mého názoru, je zvlášť zajímavé pokračování tohoto odstavce, kde je popsáno, že je třeba ve všech věcech předešlých týkajících se vzdělávání potřeba zapojovat dítě do společnosti v co největší možné míře. Což souvisí s rozvíjením osobnosti dítěte a také rozvoji v oblasti kulturní a duchovní. V celé Úmluvě jde především o zájmy dětí bez žádných rozdílů (Úmluva o právech dítěte a související dokumenty, 2016, s.8).

Dalším neméně důležitým legislativním dokumentem je *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*². Ohledně vzdělávání pojednává článek č. 24, a to tím, že popisuje uznání práva na vzdělání osobám se ZP s nediskriminujícím chováním, s rovnými možnostmi, se zajištěním začleňujícího vzdělávacího systému v každé jeho úrovni od smluvních států a s příležitostmi celoživotního vzdělávání. Opět jako v předchozí úmluvě, je zde zmínka o zapojování jedinců se ZP do společnosti a do života v největší možné míře. V následujícím odstavci úmluva pojednává o smluvních státech, které mají uskutečňovat jejich práva tak, aby zajistili následující. Začíná důležitým odstavcem o zabránění vyloučení těchto jedinců z všeobecné vzdělávací soustavy a o dětech se ZP, které nemají postrádat bezplatné a povinné základní vzdělávání či střední vzdělávání. V navazujícím odstavci se hovoří o přístupu k inkluzivnímu základnímu a střednímu vzdělávání, jenž by mělo být rovné, kvalitní a bezplatné. Státy mají také zjistit, dle individuálních potřeb, určité úpravy ve vzdělávání. Mají poskytnout takovou podporu, jenž by měla zajistit účinné vzdělávání (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2006, č. 24, odst. 1, 2).

Již jsem zmínila inkluzivní vzdělávání, se kterým souvisí další dokumenty. *Strategie vzdělávací politiky České republiky do roku 2020* sjednocuje otázky inkluze ve vzdělávací politice a klade si několik priorit, jimiž se chce zabývat. Obsahuje strategii o snižování nerovnosti ve vzdělávání, o podporování kvalitní výuky pedagogů a o zodpovědném řízení vzdělávacího systému. Se strategií souvisí dokument *Dlouhodobý záměr vzdělávání a rozvoje vzdělávací soustavy České republiky pro roky 2015-2020*, v němž nalezneme záměry, cíle a kritéria vzdělávací politiky, dlouhodobé záměry krajů a sjednocuje jednotlivé přístupy krajů a států. Ohledně inkluzivního vzdělávání se píše v kapitole G o rovných příležitostech ve vzdělávání, poradenství dětí, žáků a studentů se SVP. Zmiňuje se zde nárůst individuálně integrovaných žáků se zdravotním postižením do běžných škol. Dále uvádí základní cíl, a to upravovat a vytvářet takové podmínky, aby se zmenšoval vliv faktorů znevýhodnění (např.

² Zdravotní postižení - dále jen ZP.

kulturní, osobnostní, sociální a právě i zdravotní znevýhodnění) na jedincovy výsledky. Následující kroky v budoucnu by se měly zaměřovat na diagnostiku dětí (její zpřesnění) a na navazující intervenci, tedy podpůrná opatření³. Dalším dokumentem v otázkách inkluze je *Akční plán inkluzivního vzdělávání*⁴. Vychází z předchozího dokumentu a jeho cílem je ovlivňovat inkluzivní vzdělávání a působit preventivně v oblasti sociálního vyloučení. V APIV pro roky 2019 a 2020 jde především o lepší podmínky pro provádění změn a o přijímání principů inkluze ve větší míře (podpora snížení nerovností ve vzdělávacích příležitostech a kvalitní vzdělávání), jak u odborníků, tak i u veřejnosti (Balaban Cakirpaloglu, Odstrčilová, Musilová, & Bařínková, 2019).

Ve školském zákoně č. 561/2004 Sb., se v jeho začátku píše o rovnosti ve vzdělávání a nediskriminujícím chování z mnoha důvodů, jimž jedním je i zdravotní stav. V navazujících odstavcích se dále uvádí jednotlivé potřeby jedince, jako je respekt k odlišnostem, bezplatné základní a střední vzdělání atd. Školský zákon prodělal během uplynulých let několik úprav. Pro téma této práce je důležitá novela zákona č. 82/2015 Sb., která upravuje § 16 o vzdělávání jedinců se speciálními potřebami. Pak také vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Oba dva dokumenty pojednávají o podpůrných opatřeních, pod kterými si můžeme představit určité úpravy vzdělávání a školských služeb s ohledem na zdravotní stav a dalším znevýhodňujícím faktorům žáka. Taková opatření má škola či školské zařízení poskytovat bezplatně a v různých kombinacích. Pod názvem podpůrných opatření si můžeme dle zákona představit několik oblastí, jež jsou rozdělené do pěti stupňů a několika kategorií, a to organizační, pedagogické a finanční náročnosti. Oblastmi pro představu jsou např. škola poskytne poradenskou pomoc, podmínky k přijetí a ukončení vzdělávání mohou být upraveny, poskytnutí asistenta pedagoga, vytvoření individuálního vzdělávacího plánu apod. (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 103; Školský zákon č. 561/2004 sb., § 16).

Detailněji se zaměřím na oblast s využitím asistenta pedagoga, která je upravována také vyhláškou č. 27/2016 Sb. Asistent pedagoga je individuální podporou pro integrovaného žáka s PAS a jiný zdravotním postižením. Pracuje pod vedením pedagoga ve třídě a v týmu celého pedagogického sboru. Dobrá spolupráce všech pedagogických pracovníků může vytvořit vhodné podmínky výchovy a vzdělávání pro integrované dítě. Mezi asistentovy hlavní činnosti se řadí podpora při výchovné a vzdělávací činnosti a pomoc při organizaci vzdělávání jinému pedagogickému pracovníkovi. Také spolu s pedagogem komunikuje se zákonnými zástupci

³ Dlouhodobý záměr vzdělávání a rozvoje vzdělávací soustavy ČR na období 2015-2020, dostupné z: <https://www.msmt.cz/vzdelavani/skolstvi-v-cr/dz-2015-2020>

⁴ Akční plán inkluzivního vzdělávání = APIV

žáka a může se podílet na zpracování dokumentace či úpravách pomůcek žáka. Dále pomáhá žákovi se SVP zapojovat se do prostředí školy, podporuje jej v sebeobslužných činnostech, pomáhá při jeho přípravě na vyučování i v průběhu vyučování. Když se zaměřím na činnosti asistenta pro dítě s PAS, tak je to obdobná práce s důrazem na sebeobslužné činnosti (např. zavazování tkaniček, dodržení pravidel hygieny), denní režim a orientaci v prostoru (např. navštívit dopředu budovu školy, seznámit se s prostorem - místo, kde bude pracovat a s čím se bude pracovat), nácviku pracovního chování (např. plánování vyučovacích hodin, relaxačních přestávek, podpora k samostatné práci ve vyučování), sociální komunikaci (např. přiměřený vztah ke spolužákům, dospělým jako autoritám, navazování kontaktu, pomoc při přiměřeném sdílení informací ve vyučování), s čímž souvisí i rozvíjení komunikace (např. jak pokládat otázky a odpovědi, jak rozlišovat s kým se komunikuje jakým stylem, nastíní návody komunikace), jak využívat volný čas (např. jak ve škole trávit přestávky, pomoc při volbě volnočasových aktivit) (Čadilová & Žampachová, ed., 2012, s. 41-43).

Dokumentem, na jehož obsahu se podílí také asistent pedagoga je *Individuální vzdělávací plán*. Zajišťuje žákovi se SVP úpravu vzdělávacích podmínek v takovém rozsahu, ve kterém rozhodne tým odborníků tvořený speciálně pedagogickým centrem a pedagogicko-psychologickou poradnou, a dále samozřejmě úzce spolupracují s rodinou, učiteli a dalšími odborníky. Správná diagnóza dítěte je základem pro funkční IVP. Plán se může nestále měnit či doplňovat, jelikož je těžké odhadovat pokračování dítěte ve studiu. Sbírají se záznamy z hodnocení ve vyučování a informace od rodičů, aby se podmínky vyučování mohly zefektivňovat. Důležité při tvorbě plánu pro dítě s PAS je zaměřit pozornost na jeho nerovnoměrný vývoj a další specifika postižení. Následně vybrat oblasti s největší mírou problému a i naopak ty, v nichž vyniká (tím podporovat jeho motivaci). Obsahem IVP jsou údaje o podpůrných opatřeních, identifikační informace o žákovi, údaje o pedagogických pracovnících, kteří se na jeho vzdělávání podílejí, údaje o úpravách obsahu vyučování, o metodách a formách výuky i hodnocení žáka, o výstupech, jichž má dosáhnout, o časovém harmonogramu vzdělávání (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017, s. 105; Čadilová & Žampachová, ed., 2012, s. 123-124, vyhláška č. 27/2016 Sb., § 3, zákon o pedagogických pracovnících č. 563/2004 Sb., § 20).

Závěrečným dokumentem, který bych v rámci legislativy chtěla zmínit je *Charta práv osob s autismem*. Charta byla přijata v roce 1996 po prezentaci na kongresu Autism-Europe Evropským parlamentem. Obsahem je seskupení takových lidských práv, která jedinci s PAS mohou zaručit možnost na plnohodnotný život. Jedním z nich je právo na dostupné a specializované vzdělávání. Píše se zde o respektování individuálních potřeb dítěte s PAS, o

návrzích forem vzdělávání, o důležitosti předškolní péče, o důležitosti dobrého rodinného prostředí, o sledování vývoje jedince s PAS apod. Všechny body jsou naplňovány a prosazovány v rámci možností států, o jehož občany jde (Charter for Persons with Autism, 1996; Honková, 2003).

4 Společenský kontext života jedinců s PAS

V této kapitole přibližuji, jaké předsudky ve společnosti přetrvávají či jaké jsou sociální rozdíly. Dále zde uvádím, jakým způsobem se různé osvětové projekty snaží zlepšovat situaci okolo života těchto jedinců v dnešní společnosti. Navazuji podkapitolou o výběru podpůrných organizacích, které přispívají k jednodušší sociální integraci svou nabídkou služeb. Závěr této kapitoly a teoretické části představuje několik výzkumů, jejichž obsah je relevantní pro následující výzkumnou část.

4.1 Sociální rozdíly

Různorodost lidí v určité společnosti je většinou téma, které se řeší stále. Může se řešit ve spojitosti s životním stylem, vírou, rasou, jazykem či zdravotním postižením. Každý jsme jiný a většinu toho, co neznáme a s čím jsme se nesetkali, nás děsí a dovádí k pocitům nejistoty. Takové pocity v nás mohou probouzet předsudky či projevy chování, jež postrádají smysl.

Často jsou lidé se zdravotním postižením kategorizováni jako ti, kteří nesplňují sociální normu dané společnosti. Vzbuzují v jejich okolí reakce jako lítost, strach či odpor. Pro jedince se zdravotním postižením to znamená takové důsledky, jež jim znesnadňují život. Mohou jimi být např. bariéry v dopravě, v budovách nebo nedostatek informací. Z nedostatku informací se ve společnosti rodí ony předsudky. V letech minulých nebývalo standartní potkat na veřejnosti jedince s postižením. Většinou se tyto jedinci umísťovali do institucí nacházejících se na okrajích měst či v nějaké vzdálenosti od nich. Tím se možná prohlubovalo sociální vyloučení těchto jedinců. Dnes se již různé organizace zapřičinili o vybudování např. chráněných bydlení či domovů se zvláštním režimem, které nejsou odříznuté od měst. Bohužel jejich vybudování občas předchází negativní reakce okolí (tamní obyvatelé napadá např., že v okolí bydliště již nebude klid, mohou ničit a rozbíjet, budou se jich bát jejich děti apod.). Myslím, že by se těmto představám dalo alespoň nějakým dílem předcházet. Neznámé se dá poznat, proto je kontakt s osobou se zdravotním postižením důležitý k vytvoření si reálných představ, náhledu na jejich situaci a k respektu (Procházková, 2019, s. 58-59).

Setkávám se s podobnými názory nebo dotazy ohledně PAS. V názorech se snaží jedince s PAS zařadit do jedné skupiny se stejnými symptomy. Je to jednoduché a rychle se tím vyřeší další otázky. Osobně takové smýšlení chápu a ráda ho rozvíjím o nové podněty k přemýšlení. Ono není vždy všechno tak, jak se na první pohled zdá. Musí se vyvíjet snaha o rozšíření si svých vědomostí nebo umět být otevřený novým názorům. Z dnešní společnosti mám dojem, že její nějaká část je ráda pohodlná. Další část se snaží rozšiřovat povědomí o autismu ve společnosti.

4.2 Mýty a osvěta

Zaměřím se na mýty společnosti, které stěžují celý proces zařazování do společnosti. Jak už jsem zmiňovala na začátku této podkapitoly, je jednodušší si vytvořit určitou kategorii, kam budu dávat všechny podobné příběhy dětí s PAS. Je to jeden z mýtů, který se nese společností. Např. otázka typu, "Co má ten chlapec za geniální dovednost?", přesně odráží možnou kategorii - děti s PAS vždy umí něco speciálního. Takové dovednosti jsou spíše ojedinělou záležitostí. Jiným mýtem je, že děti s PAS nenavazují oční kontakt a nemazlí se. Zde jde opět o to, že všichni nesplňují všechny a stejné symptomy. Projevy chování by se měly posuzovat vždy úměrně k věku dítěte a mentálnímu vývoji. Někteří mají zájem o projevování emocí, ale jen nevědí jak. Jiní zase dokážou být v projevech náklonosti velice štedří. Mají tedy zájem o sociální kontakt, bohužel mohou narazit na nepříjemné zkušenosti. Např. ve školním prostředí to může být zkušenost se šikanou. Chtějí si vytvořit přátele a nerozpoznají, že je tito tzv. přátelé je zneužívají k nevhodným činnostem a baví se nad jejich pro ně naivním chováním. (Holá, 2016)

Pro vyvracení mýtů se dnes již setkáme s celou řadou osvětových programů v oblasti PAS. Programy myslím zakládání různých asociací, institucí, organizací, dále také filmová či seriálová tvorba se více rozvíjí v této oblasti, také v knižní tvorbě nalezneme vhodné příběhy, jež pochopí i široká veřejnost. Přímo na stránkách vlády ČR můžeme nalézt několik dokumentů, týkajících se komunikace s lidmi s PAS či krátké informace, o tématu autismu. Jedná se o *Podnět k řešení situace osob s PAS a jejich rodin* z něhož vychází dokument *Komunikační soubor*, jež je tvořen Komunikačním klíčem, Informačním letákem a Desaterem komunikace. Vnímám to jako snahu o řešení situace jedinců s PAS. Podnět na řešení situace je zaměřen na oblasti školství, zdravotní a sociální péče, v nichž se snaží nastínit určité mezery, důsledky z toho plynoucí a následný návrh řešení. Co se týče oblasti vzdělávání, zabývá se problematikou financování asistentů pedagoga, osobních asistentů, SPC, v nichž není dostatečné personální obsazení, aby mohlo přijmout většinu klientů a školských poradenských zařízení, jelikož chybí standardy jejich činností (např. různé podpory škol, různé podávání informací pedagogům). Dále sdílí myšlenku o zlepšení života jedinců s PAS založenou na lepším zařazování do společnosti prostřednictvím vzdělávání a výchovy od raného věku do dospělosti. Reakci na poskytnuté možnosti vzdělávání se dají rozpoznat až v dospělém věku, kdy je též nutné pokračovat. Návrhy řešení problémů v oblasti vzdělávání se týkají standardizování činností poradenských zařízení, vytvořit metodickou podporu práce mezi rodinou, školou a školským

zařízením, tvorby podmínek celoživotního vzdělávání osob s PAS (Podnět k řešení situace osob s PAS a jejich rodin, 2016).

Také se v těchto dokumentech dočteme o Průkazu pro osoby s PAS⁵. Jde o připravovaný projekt MZČR a Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením, který má pomoci v krizových situacích a také při komunikaci s úřady, lékaři, v dopravě, s učiteli apod. Průkaz by měl být vydáván praktickými lékaři pro děti a dorost či pro dospělé, dětským klinickým psychologem nebo psychiatrem, a to bezplatně a dobrovolně. Nemusejí tuto připravovanou službu využívat všichni povinně. Bohužel se na tento projekt čeká již několik let a stále není zcela dostupný. Rodinám s dětmi s PAS by to ulehčilo jednání s veřejností či odborníky. Některé si takový podobný průkaz vyrábí sami, aby předcházeli možným nedorozuměním (Holá, 2018).

V rámci osvěty šíření povědomí o autismu pro širokou veřejnost byl stanoven Světový (Mezinárodní) den porozumění autismu⁶ na 2. dubna. Takto se usnesli členové Valného shromáždění OSN v roce 2007. Hlavní myšlenkou stanovení takového dne je upozornění veřejnosti na problematiku týkající se PAS. Prostřednictvím tohoto dne se propaguje modrá barva, jako barva pro autismus. Modrá, protože jde o barvu komunikace a sebevyjádření, tedy oblasti, jež dělají jedincům s PAS obtíže. Light It Up Blue, tedy Rozsviťme to modře, je osvětový program fungující po celém světě pod americkou organizací Autism Speaks⁷, který zapojuje různé instituce, organizace i jednotlivce (Např. u nás již byli modře rozsvícené Petřínská rozhledna a Strahovský klášter) (Porozumět autismu, 2020).

4.3 Organizace podporující osvětu v integraci dětí s PAS do společnosti

Uvádím zde několik organizací, které svou aktivitou přispívají ke zlepšení povědomí široké veřejnosti o jedincích s PAS. Jednu takovou organizaci jsem již zmínila v kapitole o vzdělávání. *Autistik* je spolkem, který tu působí již od roku 1994 a byl založen skupinou rodičů s dětmi s PAS. Důvodem k založení spolku byla nespokojenost s péčí o jedince s touto poruchou. Členové spolku jsou dobrovolníci, jejichž cílem je podporovat rozvoj osob s PAS, možnosti vzdělávání a výchovy, jednodušší integraci do společnosti a také ochranu jejich práv. Spolek se zabývá činnostmi rehabilitační i terapeutické oblasti, pořádají přednášky pro rodiče,

⁵Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/aktuality/komunikace-s-lidmi-s-pas-s-autismem-prostrednictvim-komunikacniho-souboru-148560/>
<https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/podnet-k-reseni-situace-zivota-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-a-jejich-rodin-140155/>
https://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/komunikacni-soubor-pas_3707_3.html

⁶ World Autism Awareness Day - WAAD

⁷ Dostupné z: <https://www.autismspeaks.org/about-us>

semináře a přednášky pro odborníky, věnují se překladu zahraničních knih, pořádají praktické výcviky v péči o jedince s PAS, pomohou zajistit vhodné podmínky pro vzdělávání, prosazují lidská práva a členové jsou též lektory, kteří se účastní různých pedagogických či jinak odborných přednášek (také v zahraničí) (Činnost spolku Autistik, 2020).

Další organizací, která je na webových stránkách Autistik také zmíněna, je *NAUTIS - Národní ústav pro autismus, z.ú.* Rokem 2003 započala svou činnost týkající se osob s PAS a jejich blízkých. Za hlavní cíle si stanovila podporu dobré odborné pomoci jedincům s PAS a všestranně podporovat jejich rodiny. Mezi jejich službami nejdeme např. Speciálně pedagogické centrum, odlehčovací služby, chráněné bydlení, osobní asistenci, podporu samostatného bydlení, podpora zařazení do společnosti apod. Též organizují Nautis fest či konference a podílejí se na kampani Porozumět autismu. Všechny tyto akce mají společný cíl, a to rozšířit povědomí o autismu (O nás: Nautis, 2020).

Třetí organizace se nazývá *Naděje pro děti úplňku*, jež je podobně jako spolek Autistik spolkem pro rodiče a blízké dětí s PAS, kteří nejsou spokojeni se stávající nastavením služeb péče o ně. Dle rodičů je nyní nastavení sociálních služeb a jejich financování nedostatečné. Proto se do spolku zapojilo okolo sedmdesáti rodin z celé republiky, jejichž cíl je stejný. Požadují dostupnou, kvalitní a finančně přiměřenou sociální službu pro rodiny bez ohledu na věk dítěte s PAS. Specifikují to na asistenční, odlehčovací a pobytový typ služby. Stěžejní je podle mne žádost o změnu přístupu v poskytování finančních prostředků na sociální služby. Změna by se týkala zájmu o potřeby konkrétního člověka, a nejen o jeho místo v určitém zařízení. Míra potřeby (jedince s PAS či jiným zdravotním postižením) se o něho postarat by byla rozhodující. V rámci činnosti jejich spolku zrealizovali několik dalších aktivit. Jednou z nich je dokumentární film o rodinách s dětmi s PAS a jejich sociální situací. Druhou je nový projekt Homesharing, který u nás nemá tradici. Jde o možnost dětí s PAS využít hostitelskou rodinu nebo jednotlivce s jejich péčí na určitou dobu. Cizí rodina tedy zastoupí tu vlastní, jež má možnost načerpat nové síly a podniknout své plány (Kdo jsme: Děti úplňku, 2020).

Další organizací, která se snaží nastavit jiný pohled na PAS rodinám i široké společnosti je *AUT - centrum o.p.s.* Zabývá se terapeutickou péčí o děti s PAS a poruchami chování. Prezentuje se jako místo radosti a možností změny naučených vzorců myšlení, chování a emocionálního zpracovávání pro kohokoli. Snaží se o poskytování takových služeb, které staví na tom, že věci mohou fungovat i jinak. Nabídka služeb obsahuje ABA terapii, senzoryckou integraci, terapie pro dospělé, neuro-vývojovou stimulaci nebo i kraniosakrální terapii. Dále nabízí též pohybové aktivity, speciální masáže, homeopatii, sdružení pro rodiče a školku (Rok 2012 byl vznikem AUT - Centra o.p.s., 2020).

Pátou organizací, jež se přímo zaměřuje na integrování osob s PAS do společnosti, je *Integrační centrum SASOV* s působností v Jihlavě. Je dalším místem, které zakládali rodiče dětí s PAS, aby zvýšili jejich podporu. Nebyli spokojeni s nabídkou možností v diagnostice, vzdělávání a v sociálních službách. Začali proto organizovat dobrovolnické aktivity ve formě seminářů se zdravotnickou a sociální problematikou zaměřenou na PAS. Postupem času se tyto aktivity vyvinuly v sociální zařízení, poskytující služby jako: denní stacionář, odborné sociální poradenství a sociální rehabilitace. Dále nabízejí volnočasové aktivity a v rámci letních prázdnin i táborové pobyty. Také stále provádějí různé semináře pro rodiče nebo odborníky z řad pedagogů a sociálních pracovníků (O nás: Integrační centrum SASOV, 2020).

Poslední organizací, kterou bych chtěla zmínit je organizace *MIKASA*. Jde o sociální službu nabízenou všem, „od kterých jíní dávají ruce pryč.“ Mohou je využívat osoby s autismem, středně těžkým a těžkým mentálním postižením, atypickým chováním a více vadami. Také se věnují činnostem spojeným s rozšířením vědomostí, jak rodinám, tak i odborníkům. Snaží se nacházet cesty ke snazšímu životu jedinců s autismem a mentálním postižením, tak aby měl co nejvíce běžný život (ne na okraji společnosti). Mezi jejich dalšími aktivitami najdeme průvodcovství rodin s dětmi s PAS, sociální rehabilitaci, homesharing, pro rodiče komunitní skupiny a denní stacionář (O nás: MIKASA z.s., 2020).

4.4 Výzkumy relevantní pro výzkumnou část práce

Osobně se stále častěji setkávám s diskutováním tématu PAS ve svém okolí, ale oficiálních výzkumů přímo na téma sociální integrace dětí s PAS v České republice není bohužel mnoho. Můžeme však narazit na některé, jejichž téma může k této problematice přispět. Uvádím zde několik, které svým obsahem přispívají.

První výzkum pojednává o inkluzivním vzdělávání a o tom, jaké jsou postoje odborné i laické veřejnosti v postojích k vnější diferenciaci. Výzkum reaguje na událost v letech 2016 a 2017, kdy došlo k úpravě podpory žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Termín inkluzivní vzdělávání byl velmi probírán v médiích a, jak zmiňuje výzkum, bylo takové vzdělávání pochopeno jako snaha o úplné zrušení speciálních škol. Výzkum se pokusil zachytit názory učitelů a veřejnosti na inkluzivnímu vzdělávání a na diferenciaci ve vzdělávání asi rok poté, co se tyto úpravy zavedly do praxe. Zjištění, ke kterým výzkum došel jsou taková, že v případech učitelů základních škol se zkušenost s žákem, který potřebuje podpůrná opatření, velmi liší a někteří si s jejich výukou nedokážou poradit. Ve vztahu učitelů k žákům s PAS se nejvíce negativně projevuje vyrušování ve výuce, jelikož ruší i ostatní žáky, ke kterým má učitel zodpovědnost v kvalitě výuky. Vnímají, že nemají dostatek vědomostí, jakým způsobem se

vypořádat s takovými situacemi. Též se u učitelů zvýšil pocit nejistoty ke stávajícímu systému vzdělávání. Přemýšlejí o změnách, které by systém potřeboval, ale nemají v nich zcela jasno. V případě názorů veřejnosti stojí za zmínku ten, který reaguje na otázky ohledně vytváření podmínek ke vzdělávání v běžných školách žákům s potřebou speciálních opatření. Zhruba polovina vyjádřila souhlas s vytvářením takových podmínek. Většinou argumentovali tím, že je to správně či užitečné se společně vzdělávat a mít k dispozici možnost stejného vzdělávání, jak pro ty s postižením, tak i pro ty zdravé žáky. Druhá polovina respondentů, jež nesouhlasili se začleňováním, měla takový názor, že žáci se speciálními potřebami by zdržovali ostatní žáky ve výuce, dále, že by tito žáci mohli pocítovat např. časté neúspěchy nebo být šikanováni. Zajímavé jsou názory, že vzdělaných lidí je dost a tolik jich není zapotřebí, a také, že začlenění není jednoduché a musí se zkoumat jednotlivé případy. Tento výzkum zahrnuje z důvodů jeho zaměření na společné vzdělávání, o kterém jsem v minulých kapitolách pojednala, jelikož souvisí s integrací do společnosti (Straková, Simonová, & Friedlaenderová, 2019, s. 80, 94, 100-102).

Druhým výzkumem, který se dotýká tématu společnosti je výzkum o *Dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS*, jež byl zrealizován veřejnou ochránkyní práv v roce 2018. Jelikož zaznamenala vysoký počet žádostí o nová místa či stížností na nedostatečné množství sociálních služeb pro osoby s PAS (v doprovodu poruch chování dětí i dospělých), zadala prozkoumat, jaká je tedy opravdu dostupnost těchto služeb. Sběr dat probíhal elektronickou cestou skrze dotazníkové šetření a byl vyplněn kraji, poskytovateli sociálních služeb, školskými zařízeními pro výkon ústavní výchovy a psychiatrickými nemocnicemi. Všichni čtyři respondenti se nějakým způsobem podílejí na poskytování sociálních služeb pro tyto osoby. Též se na výzkumu podíleli rodiny se svou zkušeností ohledně zajišťování sociálních služeb svému dítěti s PAS. V dotazníku měli respondenti uvádět popis své situace v níž žádají o poskytnutí těchto služeb. Výzkum bohužel prokázal, že je v ČR nabídka sociálních služeb nevyvážená a nedostatečná. Dle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a zákonu o sociálních službách by měla být zaručena práva na plnohodnotný či nezávislý život. Mělo by se jim dostat takových služeb, aby bylo toto právo naplněno. Vše s ohledem na jejich individuální potřeby, finanční možnosti, časovou a místní dostupnost. V závěru výzkumu bylo i naznačeno, jaké kroky by se mohly podnikat směrem k lepší dostupnosti služeb. Kraje mají na starost plánování rozvoje, při němž by měly být přítomni i poskytovatelé soc. služeb, vybraní zástupci uživatelů těchto služeb, a také by se měl zaměřovat na poptávku po těchto službách od obcí a regionů. Jen zhruba polovina krajů zjišťuje, jaká je taková poptávka u klientů. Druhá polovina takové údaje nezjišťuje a čeká až budou osloveni. Zde je viditelná mezera takového

smýšlení. Většina rodičů ve výzkumu netuší, že by se mohly účastnit plánování rozvoje soc. služeb. Dále se objevuje mezera ve správných definicích opatření k zajištění podpory, jelikož jen některé kraje zjišťují potřeby klientů s PAS, od nichž pak správně vydefinují konkrétní opatření. Aby plánování služeb bylo efektivní, měly by se všichni, kterým jde o splnění potřeb i samotní klienti, zapojit do tohoto procesu. Např. rodiče se často obrazejí na obce s rozšířenou působností, které jim poskytnou informace o možných zařízeních s poskytováním sociálních služeb. O tom, že kraje mají povinnost plánovat rozvoj služeb ani nevědí. Z výzkumu plyne, že je potřeba, aby se poskytovatelé služeb zaměřovali na komplexní potřeby klienta, nejen na poskytnutí informací o určité službě (Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra, 2018).

Mezi další výzkumy spojené s mou tematikou zahrnuji diplomové a jednu bakalářskou práci. První diplomová práce s názvem *Rodina dítěte s autismem a společnost* se zabývá nahlédnutím do úvodu problematiky PAS, dále rodinou takového dítěte a ve výzkumu se orientuje na sociální izolaci rodin, na pomoc, která byla využita, na to, jaký vliv má okolní prostředí na výběr školního zařízení a výběr volnočasových aktivit. Dále si autorka kladla otázky týkající se vztahů se sourozenci, pomoci, jež se jim nedostává, a samozřejmě i otázku budoucnosti. Výzkum ukázal, že většina respondentů cítí určitou sociální izolaci, která vychází ze samotné diagnózy PAS nesoucí s sebou stálou a náročnou péči o dítě, nedostupnost sociálních služeb a negativní zkušenosti s žádáním o příspěvek na péči (Šumpelová, 2016).

Další závěrečnou prací je bakalářská práce s názvem *Děti s autismem a jejich integrace do společnosti z perspektivy primárních pečovatelů*. Práce je orientovaná na problémy spojené s integrováním dětí s PAS do společnosti a také na to, jakým způsobem ji usnadnit. Autorka se v teoretické části zaměřuje na obecné informace ohledně PAS, na integraci a překážky v integraci dětí s PAS. Ve výzkumné části prozkoumává, jak společnost tyto děti přijímá a jak se jejich rodinám žije. Výsledkem výzkumu je zjištění, že přijímání dětí s PAS provází ve společnosti problémy se snadným přehlédnutím diagnózy a následně s negativně soudícím postojům matky a dítěte. Dále se ukázalo, že problémem je i vhodné místo pro vzdělávání. Takové, jež by dostatečně rozvíjelo potenciál dítěte a umožňovalo kontakt i se zdravými dětmi. Jako poslední problém se jeví otázka budoucnosti, na kterou nikdo nezná odpověď. (Bergerová, 2019)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Výzkum

5.1 Výzkumné téma

Název práce je Dítě s PAS a jeho zařazení do společnosti. Když jsem přemýšlela o tématu práce, zabrousila jsem do oblasti, kde jsem začala nejdříve vykonávat stáž. Stáž se přenesla do zaměstnání, ve kterém stále pokračuji. Jako osobní asistentka jsem se setkala s několika dětmi, které mají podobnou diagnózu, ale i přes to si nejsou podobné. Všechny mi přišly jiné a současně i stejné jako zdravé děti. Zdravé dítě také běhá až utíká, objevuje nové, křičí, zpívá, občas má nevhodné dotazy či poznámky pro dospělého atd. Je toho samozřejmě více. Všechny tyto projevy dítě s PAS může mít také, akorát se projevují v jiné míře nebo vůbec. Proto je důležité přistupovat ke každému individuálně a zajímat se o jeho potřeby. I to je samozřejmostí u zdravého dítěte, neboť s ním se lze většinou snadněji dohodnout.

V teoretické části jsem se snažila nastínit, jak je to v současnosti se vzdělávacími postupy a výchovou či jaké jsou možnosti využití podpůrných metod a služeb, tím tak poskytnout dítěti s PAS dobrý základ pro začlenění do společnosti. Ve výzkumné části se věnuji takovým oblastem otázek, které jsou spjaté s jeho úspěšným začleňováním. Mezi tyto otázky patří to, jakým způsobem bylo dítě s PAS přijato svou rodinou, s jakými sociálně integračními obtížemi se potýká, jakou integrační pomoc využilo, jak byla pojata jeho výchova a vzdělávání, a také jaká může být jeho budoucnost. Výzkum se zaměřuje na takovou oblast, která je dle mého názoru ve společnosti více diskutována. Předpokladem je vytvořit prostor pro nové výzkumy, jelikož, jak uvádím v předchozí kapitole, není jich mnoho.

5.2 Cíl výzkumu a výzkumná otázka

Dle předchozího odstavce jsem došla k zájmu o zkušenosti rodičů těchto dětí. Jelikož při předávání dítěte zabředneme do konverzace o cestě domů a aktivitách, kterými jsme trávili čas, je pro rodiče snadné navázat i nějakými jeho všedními okamžiky. Sdílí především okamžiky spojené s jeho dítětem a s tím, jak se proměňují např. jeho rituály, dovednosti nebo další situace, ve kterých se ocitli. Proto jsem diplomovou práci zaměřila směrem k sociálnímu začleňování dětí s PAS.

Cílem výzkumné části je tedy prozkoumat, jaké jsou zkušenosti rodičů se začleňováním dítěte s PAS v dnešní společnosti. Dále se výzkumný cíl bude týkat zkušeností s přijetím dítěte s PAS, se začátky péče, sociálně integračních obtíží a pomoci, vzdělávání a výchovy a v závěru

toho, jaké mají dle rodičů možnosti do budoucího života. Ve výzkumu vždy na začátku rozhovoru pokládám úvodní otázky ohledně matky a dítěte, např. jejich věk, zaměstnání matky, zařízení, které nyní dítě navštěvuje (zde maminky uváděly i jaké navštěvovalo) a znění poslední diagnózy dítěte. Začátek výsledků rozhovorů uvádějí tyto informace uvedené v přehledné tabulce. Od stanoveného cíle jsem si odvodila výzkumnou otázku týkající se právě zkušeností rodičů. Jaké jsou zkušenosti rodičů dětí s PAS s jejich začleňováním do společnosti?

5.3 Metodologie výzkumu

Pro praktickou část práce jsem zvolila kvalitativní přístup, jehož proces se zaměřuje na zkoumání zkušeností. Přesněji jde o snahu porozumět prožívání a chápání určitých lidí, kteří sdílí podobnou sociální realitu. Výzkumník tedy prozkoumává význam zkušeností a následně je analyzuje s větší mírou kreativity. (Řiháček, Čermák & Hytych, 2013, s. 13-11; Švaříček, Šed'ová, & kol., 2007, s.13-17).

Metodu pro sběr dat jsem využila metodu polostrukturovaného hloubkového rozhovoru, jelikož dává informátorovi možnost rozvíjet své odpovědi a mít v odpovědích větší prostor sdílet myšlenky. Hloubkový rozhovor je založený na otevřených otázkách, z nichž se dají zachytit přirozené odpovědi, které nejsou svazované vybranými možnostmi jako u dotazníků. Pomocí takového rozhovoru se dá přiblížit zkušenostem, které má daná skupina informátorů (Švaříček, Šed'ová, & kol., 2007, s.159-160).

Informátoři, kteří souhlasili s účastí ve výzkumu byli po oslovení seznámeni se základními informacemi tématu práce. Následně, po domluvě na termínu a místě pro setkání, jim byly zaslány seznamy otázek a informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru, spolu s podrobnějšími informacemi ohledně výzkumu. Tyto informace zahrnovaly seznámení se s tématem, cílem, otázkou výzkumu. Dále zahrnovaly náležitosti výzkumu, jako délka rozhovoru odhadovaná na jednu hodinu v závislosti na otevřenosti informátorů, také to, že setkání bude nahráváno a že účast ve výzkumu je anonymní. Rozhovory byly uskutečňovány na území Prahy mezi daty 5.6.20 a 15.6.20. Osloveno bylo celkem osm osob a z toho šest se zúčastnilo. Většina rozhovorů proběhla v místě bydliště informátorek, v kavárně nebo přes hlasové spojení telefonem. Délka rozhovorů se odvíjela hlavně od potřeby rodiče sdílet jeho zkušenosti. Nejdelším rozhovorem bylo č. 2 s délkou 1 hodina 45 minut a nejkratším byl rozhovor č. 3 s délkou 1 hodina 3 minuty. V začátku rozhovoru bylo vždy uvedeno téma výzkumu a jeho cíl. Dále byl prostor pro otázky a také bylo zopakováno, že se vše bude nahrávat a ujištění, že jde o anonymní účast. Následovaly identifikační otázky a dále samotné výzkumní dílčí otázky (celá struktura rozhovoru k nahlédnutí v příloze č. 1). Během rozhovorů vládla vřelost a pozitivní

reakce na možnost si takto popovídat. V závěru rozhovorů bylo informátorkám poděkováno za jejich účast a setkání. Též jim byla nabídnuta možná literatura či doporučena seriálová tvorba po projevení zájmu. Většina informátorek byla potěšena, že mohou přispět svými zkušenostmi a vyprávěním, další kladně hodnotily možnost si utřídit myšlenky či zjistit jaký posun jejich dítěte udělalo.

Pro **zpracování dat** jsem zvolila způsob otevřeného kódování, jako efektivní a univerzální techniku. Využívá se jako jednoduchá a účinná technika v rámci kvalitativních projektů. Kódování jsou operace, při kterých se sesbíraná data rozeberou, následně jsou konceptualizována a poté opět složena, ale již novým způsobem. Nahrané rozhovory jsou přepsány a rozděleny na jednotky, což jsou slova, uskupení slov, věty či odstavec. Těmto vybraným jednotkám přidělíme kód, který ji významově vystihuje. Může jít o jméno nebo jiné označení, jako je třeba krátká fráze. Zde je vhodné soustředit pozornost na to, o čem daná skupina jednotek vypovídá nebo co reprezentuje (Švaříček, Šed'ová, & kol., 2007, s. 211). Ve výzkumu jsem využila možnosti pojmenovat kódy in vivo. Dále jsou kódy seskupeny do subkategorií většinou dle dílčích výzkumných otázek, které se řadí do tematických kategorií podle struktury rozhovoru.

Nahrávky byly doslovně přepsány i s emocemi (smích, pláč, odmlka) v programu Microsoft Word. Následně byly vytištěny a za pomoci tužky a papíru rozebírány do pasáží, které se týkají tématu výzkumu. Vyhodnocení rozhovorů bylo provedeno v rámci techniky zvané „vyložení karet“. Kódy rozdělené do kategorií a subkategorií se znovu sestavily tak, aby převyprávěly obsah jednotlivých kategorií (Švaříček, Šed'ová, & kol., 2007, s. 226).

5.4 Výzkumný vzorek

Výzkum se týká rodičů, jejichž děti mají diagnózu PAS a zaměřuji se převážně na matky dětí s PAS, jelikož s nimi jsem v době asistence v kontaktu nejvíce. Jen u jednoho rozhovoru byl přítomen i otec. U několika rozhovorů byly přítomny i jejich děti, které rozhovor zpestřovaly.

Informátorky jsem oslovila v rámci mých asistencí a ve většině souhlasily s přispěním do mé práce. Od dvou informátorek jsem dostala kontakty na další dvě, které by mohly souhlasit s rozhovorem. V případě obou byl rozhovor uskutečněn. Dále jsem oslovila další dvě informátorky z řad klientů využívajících služby osobní asistence, ale bohužel se dotaz nesetkal s odpovědí. Dohromady tedy bylo osloveno osm matek a s rozhovorem souhlasilo šest z nich.

Výzkumným vzorkem je tedy šest informátorek a jejich děti. Do vzorku jsem zahrnovala takové informátorky, které splňovaly následující podmínky. První podmínka byla, že jedno z

jejich dětí je diagnostikováno s PAS. Druhou podmínkou bylo, že dítě navštěvuje nějaké školní zařízení. Třetí byl věk dítěte, který se pohybuje od sedmi do jedenácti let. Potřebovala jsem tedy rodiny, které již nabraly s věkem dítěte určité zkušenosti s jeho začleňováním ve společnosti a ve vzdělávání. Dále většina využívá nějakých odlehčovacích služeb, a to v rámci hlavního města Prahy a jen jedna informátorka využívá služeb mimo Prahu v integračním centru. Také všichni zúčastnění projevovali ochotu a pozitivní přístup ke sdílení zkušeností se začleňováním jejich dítěte do společnosti.

Informátorkám a jejich dětem jsem místo jmen přidělila čísla od 1 do 6, tedy příkladem informátorka 1 - I1 nebo dítě 1 - D1. Připojuji též stručné informace ohledně jejich zaměstnání, diagnóze dítěte a jeho charakteristického chování, věku a školním zařízením, které dítě navštěvuje. Také každé dítě pochází z úplné rodiny a jen v jedné není sourozenec, který by žil ve stejné domácnosti.

První informátorkou je žena ve věku 47 let. V minulosti pracovala v oblasti administrativy, ale v současnosti již nepracuje. Je v domácnosti a stará se o dvě děti. Obě děti mají diagnózu PAS s rozdílným charakteristickým chováním. Dítě č. 1, na které jsme se v rozhovoru spíše zaměřovaly kvůli jeho věku, je osm let staré. Jeho diagnóza je dětský autismus a charakteristickým chováním je pasivita, potřeba samoty, porucha řeči a stereotypní činnosti. V současné době navštěvuje třídu pro autisty ve speciální školce a tento rok nastupuje do nenavazující jiné speciální základní školy.

Druhou informátorkou je žena ve věku 44 let. Většinu života byla zaměstnána jako zdravotní sestra v nemocnici a poté se přeorientovala do oblasti samostatně výdělečně činných osob, kde pracuje jako poradce pro firmy v systémech řízení. Dítě č. 2 je staré sedm let a má diagnostikovaný dětský autismus. Charakteristickým chováním je vytváření rituálů, neklid a střídání činností, poruchy spánku a afekty jako je křik a pláč. Nyní navštěvuje speciální školu, v níž již končí, a bude přecházet do autistické třídy ve speciální škole, která navazuje na předchozí zařízení.

Třetí informátorkou je žena ve věku 35 let. Celý život pracuje jako zdravotní záchranář na urgentním příjmu s resuscitačním oddělením. Dítěti č. 3 je osm let a jeho diagnóza je nízkofunkční autismus se středně těžkou mentální retardací. Chování, které je charakteristické jsou stereotypní pohyby, zvědavost, tvořivost, v problémové oblasti chování jde o poruchy spánku, křik, okusování zápěstí a ojídaní nehtů při nepohodě. Navštěvuje speciální základní školu a třídu pro autisty. Před školou to byl denní stacionář navázaný na tuto základní školu.

Čtvrtou informátorkou je žena ve věku 45 let. Vykonává práci úředníka ve státní správě orientovanou na evropské fondy. Dítěti č. 4 je 11 let a jeho diagnóza zní dětský autismus

s opožděným vývojem řeči. Mezi charakteristické chování patří projev silných emocí přes bradu do dlaně, křik a pláč, a dále to bývaly i stereotypní návyky. Školní zařízení, které navštěvuje je speciální základní škola.

Pátou informátorkou je žena ve věku 49 let. Jejím zaměstnání bývala administrativa, ale nyní je již dlouhodobě (po narození dítěte se již do práce nevrátila) v domácnosti a pečuje o dítě. Dítěti č. 5 je stejně jako předchozímu též 11 let a diagnózu má mírně odlišnou. Je jí středněfunkční dětský autismus s ADHD. Charakteristické chování je tím velmi ovlivněno, jelikož se projevuje neustálou potřebou se pohybovat a mluvit. Dále má problémy s řečí a ulpívá na oblíbených tématech. Navštěvuje dnes speciální základní školu pro sluchově postižené a zde logopedickou třídu.

Šestou informátorkou je žena ve věku 35 let. V současné době je nezaměstnaná a stará se o domácnost a své děti. Předtím pracovala jako recepční v hotelu, tedy jako administrativní pracovník. Dítěti č. 6 je sedm let a jeho diagnózou je atypický autismus a lehkou mentální retardací a ADHD. V charakteristickém chování se objevují stereotypy a vztek projevující se křikem a pláčem. V minulosti navštěvovalo běžnou mateřskou školu, kde nebyla odpovídající péče. Proto přešlo do integračního centra a domácí péče. Odtud bude nyní pokračovat na běžnou základní školu.

5.5 Etika výzkumu

V etice výzkumu jsem v první řadě dbala na svá morální pravidla a také samozřejmě na určité etické principy. Téma je pro informátorky stále citlivé, proto jsem dodržovala následující principy.

Prvním z nich je důvěrnost nasbíraných dat. S informacemi, které se během rozhovorů nasbírají se musí určitým způsobem zacházet. Proto je v kvalitativním výzkumu důležité, aby se chránilo soukromí zúčastněných osob a nedošlo k nějaké újmě. Druhý princip se týká řádného poučení o všem, co zahrnuje souhlas s účastí ve výzkumu. Výzkumník musí nějakým způsobem zaznamenat tento souhlas. Může jít o ústní i písemnou formu souhlasu. Dále se zde zahrnuje seznámení se s informacemi ohledně výzkumu a s důsledky výzkumu, když se ho zúčastní (Švaříček, Šed'ová, & kol., 2007, s. 43-47).

V začátku výzkumu jsem při oslovení informátorek sdělila první informace, čeho se bude týkat a jak se bude nakládat se získanými informacemi. Po odsouhlasení s přispěním jejich zkušeností následovala domluva na času a místě uskutečnění rozhovoru. Návrhům setkání jsem se plně přizpůsobovala, aby bylo zajištěno jejich pohodlí a pocit bezpečí. Jelikož jde o citlivé informace, polovina/většina rozhovorů probíhala osobně v místě jejich domova. V případě

přání jedné z informátorek bylo místem rozhovoru příjemné prostředí kavárny. Dva z rozhovorů nemohly být uskutečněny osobně, proto se využilo mobilní techniky. Před setkáním jsem skrz elektronickou poštu poskytla informace o tématu mé práce a výzkumu v informovaném souhlasu spolu s otázkami rozhovoru, aby měly dostatek času na přípravu a nalezení správných slov. V úvodu setkání bylo připomenuto, o jaké téma výzkumu se jedná a byl podepsán informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru. Též bylo připomenuto, že se veškeré informace budou nahrávat jako audio záznam, poté doslovně přepisovat a vzhledem k citlivosti informací nebudou zveřejňována žádná jména či jiné informace, které by mohly nějakým způsobem naznačit, o koho se jedná. Po ústním a písemném souhlasu započalo nahrávání rozhovoru. Jak už jsem zmínila, jsou tyto informace citlivé, proto jsem v odpovědích informátorek nechávala maximální prostor, i když se občas odbíhalo od tématu. Nechala jsem dokončit jejich myšlenku nebo opatrně naznačila, že se k této myšlence můžeme vrátit na konci, nebo když byla souvislost s dalšími otázkami, snažila jsem se o jejich navázání. Podobně tomu bylo i v případech, kdy se při jednom rozhovoru projevíly pocity smutku a slzy. Informátorka dostala dostatek prostoru pro vyjádření svých pocitů a toho, co chtěla, aby zaznělo. Poté se přešlo k dalšímu tématu. Většina informátorek byla s rozhovorem spokojena a polovina z nich toto vyjádřila přesně jako utřídění si minulých a budoucích myšlenek.

5.6 Vyhodnocení dat

V rámci zpracování dat otevřením kódováním jsem pro vyhodnocování zvolila techniku vyložení karet. Utvořilo se 60 kódů, které se rozřadily do 19 subkategorí, a to z většiny podle dílčích výzkumných otázek. Tyto subkategorie náležejí vždy určité kategorii, jejíž název je stejný jako následující podkapitoly. Přehledné rozřazení všech kódů do kategorií připojují v příloze č. 4.

5.6.1 Kategorie č. 1 Přijetí dítěte s PAS

První kategorie zahrnuje převážně prvotní reakce rodinných příslušníků. Zahrnula jsem tyto zkušenosti spojené se samotnou diagnózou, jelikož pokládám za důležité přiblížit životní situaci, která je tíživá pro celou rodinu. V teoretické části jsem zmiňovala, jaké mohou nastat reakce rodičů, sourozenců a širší rodiny. V určitých bodech se odpovědi informátorek shodují s teorií. V kategorii najdeme subkategorie s názvy: Reakce rodičů na změnu v chování dítěte, reakce rodičů na diagnózu dítěte, první otázky budoucnosti spojené se sociálním začleňováním, reakce rodiny, změny v přátelských vztazích rodičů, změna režimu rodiny.

První subkategorii je zde **Reakce rodičů na změnu v chování dítěte**, jež zahrnuje tyto kódy: bedlivé pozorování chování dítěte, zpátky v čase a jiný dítě.

Bedlivé pozorování chování dítěte začínalo u většiny informátorek po roce a půl věku dítěte. Častým znakem těchto změn bylo ztráta již naučených dovedností, jak to dokládá I3: „*Přestala používat takový ty první slova. Uměla takový to paci paci a máma, táta, takový ty básničky klasika.*“ nebo I2: „*...začala být hrozně jako předrážděná, najednou se nám vůbec nedívala do očí.*“, a také v případě I1: „*No a prostě jednoho krásného dne přestal mluvit a přestal se na nás dívat.*“

S pozorováním přišly myšlenky, které byly v rozhovorech vyjádřeny slovy I2: „*Prostě viděla jsem, že je to úplně jiný dítě jo*“. Náhlá změna ve vývoji dítěte, která je patrná z předchozích úryvků nám dokazuje, že se u informátorek takové myšlenky objevovaly. Některé z informátorek změnu vnímaly též s podobnými myšlenkami, ale vyjadřovaly je slovy např. jako I3: „*Začalo se vracet k tomu, že se používala plínka.*“ a I4: „*A potom prostě, jak kdyby přestal vnímat jo.*“

Každá z informátorek se snažila jednat a navštívila dětského lékaře, což s sebou neslo stres, jelikož se již u dětí objevovaly projevy PAS. I2: „*Pamatuju si, že tam byla taková hodně stará doktorka a já jsem jí jako říkala, že máme a že začínáme jako pozorovat, že se dítě jako vyvíjí né úplně dobře a že nám jako moc nerozumí a že moc nereaguje, a ona nad tak jako mávla rukou.*“ nebo dle slov I5: „*Tam vlastně jsem jí říkala nebo jsem ji prosila o radu, aby mi dala kontakt na nějakýho psychologa, že na něj nefungujou vůbec žádný tresty, že nám nereaguje atd.*“. Z obou těchto vzpomínek je zjevné, že informátorky byly ve velkém stresu a nevěděly, jak si mají poradit s takovým chováním u svého dítěte.

Druhá subkategorie navazuje na návštěvy lékařů, protože nese název **Reakce rodičů na diagnózu dítěte**. Obsahuje tyto kódy: šok, odmítnutí, přijetí diagnózy, boj.

Po první návštěvě lékaře následují zpravidla další vyšetření u odborníků jako je neurolog či klinický psycholog. Rodiče se potýkají s mnoha dotazy a ne vždy jde o příjemný a ideální proces. Při vyslovení diagnózy každý zpravidla reaguje jinak. V rozhovorech informátorky uvedly tři nejčastější reakce, na které si vzpomínají.

První reakcí byl šok, k němuž se váží pasáže od I2: „*Jako pamatuju si, jak mi úplně bušilo srdce, jako takovej ten stav, jako když se něčeho hrozně leknete a máte tendence si říkat, jako né, to nemůže být pravda.*“ a též pasáž z rozhovoru s I3: „*A řekla mi to normálně natvrdo, že jo, že nebude chodit kolem horký kaše, že prostě bude autista. A já jsem koukala a pak jsem začala brečet*“.

V dalším případě bylo reakcí odmítnutí takové diagnózy. Příklad můžeme nalézt v rozhovoru s I1: „*Hrozně jsem se jakoby bránila ze začátku tý diagnóze prostě.*“ nebo v případě I5: „*Jako že člověk odmítá tu diagnózu. Zvláště, když si tak jako potom něco přečte, o tom něco.*“ Informátorky také sdílely své vzpomínky o odmítnutí diagnózy jejich partnerem, např. v rozhovoru s I3: „*Rok říkal, že ji nechce a že jí dá do ústavu a tak.*“ nebo u I5, kde diagnózu odmítl vyslechnout: „*Nikdy jako neslyšel to natvrdo od těch doktorů. Nikdy nikde! Ten to ani nepochopil do dneška. On ho jako v podstatě neomluví jako v ničem, co je opravdu echt autistický tak jako jakoby, manžel nevím, jestli jako nevěří nebo to nevím. On o tom nechce mluvit.*“

Přijetí diagnózy je složitý a těžký proces, který se často ani nedovede do konce. Z rozhovorů vyplynulo, že ji stále nepřijali a možná ani nikdy nepřijmou, např. I4: „*To nevím, jestli někdy přijmete tohle. To možná ani nikdy nepřijmete. (smích)*“ a v případě I5: „*Jako že přijme... No já jsem to asi ještě moc nepřijala. Nebo jo jakoby... Jako vim to, že to tak je joo, ale prostě. Je mi pořád s toho těžko.*“ V opačném případě došlo i ke dvou smířením se s diagnózou ihned v začátku, a to samozřejmě po běžných prvotních reakcích, jaké jsem popsala začátkem této kategorie. Např. u I6: „*Myslím si, že to tak prostě mělo být. Že to tak prostě nám to asi mělo přijít asi ze shora.*“

Po vyřčení diagnózy se mnohým informátorkám ulevilo a mohl se rozpoutat tzv. boj. Mám tím na mysli následující vývoj událostí. I2: „*To bylo takový najednou, že se vám uleví, že tady ta diagnóza je a takový to nakopnutí a můžete jít někam dál. Můžete jakoby se odrazit.*“ a obdobně je tomu u I3: „*Tam jsem to tak poprvý a naposled obřečela v tý ordinaci, kdy mi to řekla a od té doby válčíme no.*“

Třetí subkategorie se týká **prvních otázek budoucnosti**. Zajímalo mne, zda se již tehdy nabízely otázky na sociální začleňování. Z rozhovorů vyplynuly tyto kódy: nebyl čas o tom přemýšlet, žít přítomností, víra ve změnu.

Tyto reakce na otázku byly velice rychlé a bez většího promýšlení. Informátorky se shodly, že tehdy po vyřčení diagnózy nebyl čas myslet dopředu, např. I5: „*Na to jako vůbec nebyl čas na takovýhle myšlenky. U takovýhleho dítěte to nešlo.*“

Většina také začala žít přítomností a nemyslet na budoucnost. Úspěchem jsou dobře prožité dny podle I1: „*Ale jako pro nás je taková meta, jako vždycky tak jako dobře prožít ten den.*“ Vidinu budoucnosti se neodvážily promýšlet, jelikož v nich probouzely lítostivé pocity, např. I6: „*Kolikrát samozřejmě byly stavy, kdy jsem už jakoby brečela a nadávala jako proč*

zrovna my, že jo. Proč prostě je to takhle?“ Tato informátorka se snaží k jejich situaci přistupovat realisticky a nesnaží se ji odmítat: *„Beru to do ted'ka, že prostě to tak je.“*

I přes realitu, kterou informátorky vnímají, některé připouštějí, že věří ve změnu. Např. v případě I4 je to zjevné: *„Tak samozřejmě pořád doufáte, že třeba se to někde. Něco se rozbije. Ale samozřejmě vim, že on už jako nikdy nebude normální.“* Okolo této pasáže se také vyskytlo více odmlk a na začátku odpovědi i reakce se smíchem, který umocňoval dojem, že informátorka se snaží celou situaci vnímat pozitivně.

Čtvrtou kategorií jsou **Reakce rodiny**, jež zahrnovaly kódy: špatný rodič s nedostatečnou výchovou, hledání viníka, pomoc a podpora.

Jak jsem již zmínila v začátku této podkapitoly, tato situace je tíživá pro celou rodinu. Zde informátorky popisovaly případy nepochopení potřeb, které jsou spojené s autismem. Pro vysvětlení uvádím příklad I2: *„Tak ty furt jako, ježíš a to jsme tady nikdy neměli jako takovouhle nemoc. To jako vy jste ty špatný rodiče a vy je špatně vychováváte a ukaž a já to jako zvládnou.“* Tato reakce vycházelo od prarodičů informátorky a je na ni znát generační rozdíl v přístupu ke změně. Podobně tomu bylo i v případě I6: *„Když prostě bude nějaká změna, tak jí to musíš říct. Ale oni, no tak přece si zvykne... Říkám, no to ona si právě nezvykne. Ona si zvykne až třeba za pět let.“* Úryvek přibližuje pokus o procházku s prarodiči dítěte s PAS, kteří si rady své dcery, ohledně toho, co je třeba pro dítě zabezpečit, nevzali za své.

V dalších případech byl hledán viník situace. Protože jsou některé z informátorek ve vyšším věku, pokládalo se právě toto za příčinu poruchy u dítěte. Příkladem I5: *„Že jsem jako...stará matka porodila dítě, no tak co bych chtěla. Ta to v podstatě svedla na mě, že jsem stará a že nemůžu očekávat, že porodím zdraví dítě.“* Podobně je tomu i v rozhovoru s I3, kdy slýchala ze svého rodinného okolí: *„Já jsem vlastně byla hysterka, že každéj má svý zvyky a že se z toho dostane.“*

Postupem času, se přístup rodin proměnil. Bohužel tomu tak není zcela u všech, ale to lze přepokládat. Pomoc a podpora se v rozhovorech projevila nejvíce v možnosti hlídání dětí informátorek. Např. již od samého začátku I2 bylo vypomáháno s druhým dítětem: *„Takže jako byli doma moje mamka a můj muž a vlastně měli velkou část dne na starosti každéj jedno z těch dětí.“* V druhém případě, kdy je pomoc nabízena, ale jiný přístup k dítěti nebyl přijat, nám ukazuje I6: *„Takže prostě né že by to nepřijali, ale furt jsou takový že, neví jako co to je. Takže já jsem jim kolikrát musela něco posílat. Aby si něco přečetli. Máme spousta knížek, aby si něco přečetli. Kolikrát jim to vysvětlovat, aby teda věděli, jako co mají dělat nebo nemají dělat.“*

Pátá subkategorie popisuje **změny**, jež se udály v **přátelských vztazích rodičů**. Rozpoznala jsem zde tyto kódy: protřídění přátel, nevědomost a nezájem.

V rozhovorech se objevuje častá shoda, a to v protřídění přátel. Dle I1: „*Otočil se a obměnil se úplně ten kruh těch přátel.*“ je to zcela výstižné. Též se objevují podobně myšlené fráze ohledně rozdílného vnímání problémového chování dítěte. Informátorky, uvádějí např. I2: „*Měli jsme prostě úplně jiný prožitky.*“ Nebo v případě I6: „*Veškerý narozeniny, když jsme slavili, tak eee my jsme furt museli lítat za D6. Protože D6 plakala nebo měla záchvat vzteku, nebo záchvat prostě nějakýho pláče. Takže nám už to nic nedávalo, spíš nás to stresovalo.*“ Rozdílnost zájmů a vnímání toho, co je a není problém, bylo v mnoha případech překážkou přátelské vztahy rozvíjet. Informátorky tedy vztahy obměnily za ty, ve kterých najdou porozumění a přijetí. Ve většině to jsou rodiče se stejnou životní situací jako mají oni. V rozhovoru s I5 bylo řečeno, že nynější přátelé jsou spíše jen kvůli D5, příkladem: „*Není tam úplně nějaký jako... kamarádím se s nima jenom proto, aby...a dělám to kvůli tomu D5.*“ V tomto případě se vše dělá jen pro spokojenost D5. Jde o rodiče jeho přítel ze školního prostředí, se kterými se snaží I5 udržovat přátelské vztahy, i přes to, že s nimi nemá společné zájmy a sympatie.

Již zmíněnou rozdílností se dostávám k nevědomosti a nezájmu. Informátorky na tato slova narážely ve spojitosti s protříděním přátel. V případě I3: „*Mě potom i uráželo, že jim nestojíme za to, aby si o tom něco zjistili. Říkala jsem, že takovýhle lidi v životě nepotřebuju.*“ Zahrnula jsem pod tento kód i pasáž z rozhovoru s I1, kterou vyjadřovala se smíchem: „*To jako zjistíte okamžitě, třeba nás přestali hodně lidí zvat... Prostě těm lidem to není prostě příjemný a asi neví, o čem by se s náma bavili.*“ Konec této pasáže napovídá, že jde o nezájem přijmout odlišnost.

Šestou subkategorii je Změna režimu rodiny, která obsahuje kódy: zaměstnání, výběr aktivit, partnerský vztah a nastavení rodičovské péče.

Všechny účastnice rozhovorů shledaly, že diagnóza jejich dítěte pohltila a změnila většinu dosud nastaveného. Již v informacích o informátorkách jsem uváděla, že po odchodu na mateřskou dovolenou se již nevrátily do původního zaměstnání, jelikož péče o dítě je zaměstnávala v plném rozsahu. Objevily se i jiné změny, a to takové, v nichž informátorky musely (z ekonomických důvodů) nebo chtěly, dle slov I3: „*Tak jsem říkala, že už se z toho asi zblázním, že už s nima doma bejt nemůžu.*“

Dále se změnilo trávení volného času, tedy výběr aktivit se plně přizpůsoboval dítěti s PAS. I2: „*Ona jezdila na tom odrážedle a muž s ní objel kolik kilometrů denně a ona by jezdila*

furt pryč. No a začali jsme mít úplně jiný místa, který ty děti zajímali. D2 zajímaly elektrický dráty.“ Jeden z rozhovorů byl odlišný v tomto přizpůsobování, a to tak, že s D4 se snaží podnikat různé rodinné aktivity. Vždy se klade důraz, aby se nedostalo do situace, která by ho mohla nějakým způsobem ohrozit. Informátorka 4 se tedy vzdala některých aktivit: „Jako jo já se taky někdy cítím sociálně vyčleněná, protože jsem se tak rozhodla a že tam prostě nepujdu jo. Protože na to prostě nemám.“ a uvedla příklad se zábavním centrem, kde je velké množství lidí, které nesvědčí D4.

Dále prošel proměnou i partnerský vztah rodičů dítěte s PAS. Rozhovory ukázaly, že všechny dvojice zachovaly celou rodinu, nýbrž vztahy jsou narušeny. Začátky péče o dítě s PAS byly náročné, provázely je partnerské krize a každý z rodičů se nějakým způsobem měnil. I6: *„Jako utužilo to náš vztah prostě no. A myslím, že i dál takhle to i je. Že to prostě i díky tomu jsme takový jiný než jsme byli.“* Také v případě I1: *„No řekla bych, že je tím hodně narušenej. Tak takhle, ne ja bych řekla, že je tím samozřejmě jako tím upevněnej, jako ve smyslu... Já nevím jako to už... My se jako už tak doplňujem, jako v tomhle tom, že to už tak...“* Rodiče si tedy museli nastavit nový způsob, jak spolu fungovat, aby zajistili dostatečnou péči, jak pro dítě s PAS, tak i pro jeho zdravého sourozence.

Na předešlý odstavec navazuje poslední kód a to nastavení rodičovské péče. Kromě dvou rodin, kde v jedné vyrůstalo dítě samotné a ve druhé se sourozencem se stejnou poruchou, vyrůstají se zdravými sourozenci. Rodiče to považují za přínos, jelikož je dítě s PAS více zapojováno do běžných aktivit se zdravými dětmi. Stále se musejí ale snažit o dělení času, neomezování času zdravého dítěte a vysvětlení, proč se víc zaměřují na sourozence. To se ukazuje v rozhovorech s I3: *„Že by chtěl být nemocnej jako D3. Já říkám proč? A on, že bysme se k němu pak chovali líp. Že jí máme prostě stejně radši, než jí. Informátor 3 už byl na něj naštvanej, že se s nim ve finále dělá víc věcí, že jo.“* Dále v rozhovoru s I6: *„Má ho strašně ráda. Jsou tady jako spolu, že je to takovej jako parťák.“* I v případě rozhovoru s I4, kdy zapojují D4 do běžných aktivit, je znát pozitivní zkušenost: *„Takže je zvyklí jako fakt odmalička, že jsme jezdili, že všichni ty děti jako co se tam jako co jsou jako M. starší nebo i mladší a mnohem. Takže on je v pohodě jako s těma dětma“*

5.6.2 Kategorie č. 2 Sociálně integrační obtíže

Do druhé kategorie jsem zahrнула zkušenosti rodičů s integrací do společnosti, týkajících se informací, školního zařízení, širší rodiny a vrstevníků či osvěty. Najdeme zde subkategorie s názvy: dostupnost prvních informací pro rodiče, obtíže spojené s chováním dítěte na

veřejnosti, obtíže se začleňováním do školního zařízení, obtíže při návštěvě u lékaře, obtíže při začleňování do vrstevnických vztahů a osvěta.

První subkategorie je tedy o **Dostupnosti prvních informací o PAS**, které bych pokládala za samozřejmost, že rodiče dostanou. Nýbrž rozhovory ukázaly, že tomu tak ve většině případů nebylo. V této subkategorii najdeme kódy: lékař nepomohl, vlastní iniciativa, skutečných odborníků je málo, cesta pokus omyl.

Jako prvním zdrojem informací se jevil pediatr dítěte, ale ten v mnoha rozhovorech rodiče odkázal na další odborníky, u nichž se též nedozvěděli bližší informace, o co se jedná. Např. v rozhovoru I3: *„Ona neví nic. Ona má prvního autistu. Ona je s tím v úvozovkách strašně nadšená, že D3 je její jedinej autista.“* či v dalším rozhovoru I6: *„Protože třeba praktický lékař nám neřekl skoro nic. Ten nás spíš jako by poslal někam že jo. Neurolog taky ne. Ten tomuhle jakoby moc nerozumí, to nechci říct, ale nikdy nám k tomu vyloženě nic jako neřekl. Co se týče autismu.“* Z rozhovorů vyplynulo, že pediatři v těchto případech neměli dostatečné informace, ale i přes to se snažili doporučit nebo odkázat rodiče na dalšího odborníka, který by jim zodpověděl jejich otázky. I1: *„Nám pomohla hrozně ta psychiatrička, která nám řekla, kontaktujte ranou péči diakonie.“* a obdobné zkušenosti jsou i v rozhovoru s I5: *„Vlastně ta dětská neuroložka, u který jsme byli, když D5 byl rok a půl nebo rok a tři čtvrtě, tak ona jako by nám dala kontakt na tu Aplu a zařídila nám ještě neurologické týdenní neurologický vyšetření v Motole.“*

V rozhovorech se jednoznačně ukázalo, že více než odborníci – lékaři rodičům pomohla vlastní iniciativa v hledání informací. I3: *„Všechno jsem dělala sama.“* a stejně tak i v případě I6: *„Ale spíš mi přijde, že jako jsme si všechny informace prostě našli sami.“* Z rozhovorů též vyplynulo, že by rodiče uvítali „speciálního odborníka na autismus“, za kterým by byly děti odesílány jako při běžných zdravotních potížích. Příkladem je rozhovor I2: *„Takže my jsme jako neměli jako zprávu, že je s dítětem potřeba pracovat, a najednou jsme začali jako zjišťovat, tady není jako nějaký obor, kterej by se tím autismem zabýval.“* Tato informátorka proto začala využívat sociální sítě, aby se dozvěděla co nejvíce autentických informací. Další rozhovor, který s tím to souvisí je od I1: *„Jako když prostě není jako rodič zrovna studijní typ. Tak je prostě smůla, ten rodič nedostane nic. A je úplně nahranej.“*

Hledání a obnášelo i svá zklamání, jelikož všichni tzv. odborníci jimi nebyli. Po vlastních informacích zjišťovali, kdo pro ně je odborníkem a kdo není. Jak zmínil I1: *„K odborníkům jsem chtěl říct, že my jsme narazili na spoustu v úvozovkách odborníků jó, že jsou tu lidi, třeba jako jasně, nebo si myslí, že jsou odborníci nebo i spousta dalších lidí si myslí, že*

jsou odborníci, protože mají nějaký titul a tak dál. Ale v podstatě s autisty nemají zkušenost. Mají jenom teoretickou zkušenost a teď šíří názory a šíří bláboly.“

Druhá subkategorie přináší Obtíže spojené s chováním dítěte na veřejnosti. Do této skupiny patří tyto kódy: zmatení z nevědomosti, moralizování matky, buď to člověk přijme nebo to nemá cenu vysvětlovat, předcházet problémům.

Pokud se setkáme s něčím, s čím jsme se dosud nesečkali, mohou se v nás probudit pocity strachu a zůstat do té doby, než poznáme. O tom hovořili informátorky v rozhovorech např. I2: *„Oni taky moc rodiče vůbec jako nevědi, co si pod tím představit. Bud' vůbec nevědi, co to je, což já bych asi byla taky v té roli, když bysme neměli takovou zkušenost.“* Bohužel, jak informátorka vypožorovala při návštěvách dětského hřiště, většinou je problém v tom, že rodiče se bojí: *„...aby se tomu jejich drobečkovi od tohohle dítěte nestalo.“* V druhém příkladu I6: *„Spíš se ty lidi strašně bojí, že to je něco divnýho a jinýho, a spíš jdou jako pryč. Spíš jsou takový jako... že nevědí, takže radši jdou pryč.“* Informátorka též dodává, že se nikdy nikdo nezeptal: *„...a co jí je? Nebo se o to zajímal ten člověk.“*

Informátorky se dále setkávaly s moralizováním své role matky. Když se přihodil např. v dopravním prostředku či na hřišti nějaký incident, jež upoutal pozornost nebo v něm přímo figurovalo dítě informátorky, nebyla veřejnost chápavá. Slovy I5: *„D5 měli za šílenýho nevychovanýho spratka a mě měli za absolutně neschopnou matku. V podstatě nebyl den, abych nedostala od někoho někde vynadáno nebo prostě minimálně kroutili hlavou.“* V rozhovoru s I3 vzpomněla na incident, kdy byl mladší bratr oporou, jak informátorce, tak svému sourozenci s PAS. I3 uvedla: *„Jednou taky bylo něco, že někdo na nás byl prostě hnusnej a já jsem byla taková nějaká rezignovaná a nic se mi nechtělo dělat a on seděl v metru, on si stoupl a doprostřed toho vagonu začal vykřikovat, že D3 je nemocná.“*

Z rozhovoru bylo parné, co si z těchto obtíží mohou odnést. Bylo tím „vnitřní nastavení“, že buď to člověk přijme nebo to nemá cenu vysvětlovat. I2: *„Některý rodiče zase naopak hned jako třeba i se snažili sami navázat rozhovor a to. Tak je to strašně rozdílný. Lidi maj prostě každej jinou úroveň toho mentálního jako náhledu na to a asi vysvětlování asi moc nepomůže v určitéch případech.“* Souvisí s tím i odpověď I6: *„Jako určitě bych se za nic jako neomlouvala. Protože si myslím, že prostě to tak jako je a nemůžeme za to ani jeden.“*

Předcházet problémům je dalším takovým nastavením, které informátorky provádějí. Z rozhovorů vyplynulo, že se snaží autismus u svých dětí neskrývat. I1: *„My to prostě říkáme dopředu a myslím, že jsme se snad nikdy jako s nějakým jako nepochopením, jako nesečkali.“* Také doplňuje, že informovat cizí okolí dítěte je vhodné nejen pro jeho pohodlí, ale i pro to

rodičovo. Tedy, že rodiče by měli myslet i na sebe. Také některé informatorky využívají možnosti ZTP/P průkazu např. I3: „*Nemusíme čekat v čekárně, ale to je zas toho, že má D3 ZTP/P, že ta musí bejt braná přednostně.*“ Pokud nemají možnost tohoto průkazu využívají nalepovací nápisy, I1: „*Lidi o tom moc neví, takže jsme začali dělat takový, že ty děti nosili cedulky na zádech, že mají autismus, právě abysme se vyhnuli nějakým blbejm poznámkám, jako že ty lidi na to blbě reagujou.*“

Třetí subkategorii jsou **Obtíže se začleňováním do školního zařízení**, ve které jsou kódy jako: nedostupnost speciálních školek či škol, běžná školka neobstála a síla rozhodnutí odborníků.

Rozhovory přinesly zkušenosti s nedostupností speciální školky či školy. V případě I5 šlo o odmítnutí dítěte: „*...nechtěli ho nikde vzít ve speciálních školkách, to bylo jakoby, z dnešního pohledu si myslím, že to je absolutně nepřijatelná věc.*“ V jiném rozhovoru šlo o místní vzdálenost, I6: „*Mohli jsme jezdit do Jihlavy do speciální, ale prostě v rámci toho, že je to pro mě... neměla jsem druhý auto a už to byla taková zajižďka*“ Dítě 6 tedy nakonec nenastoupilo do žádné speciální mateřské školky. Podobná situace, ale s opačným výsledkem nastala v rozhovoru s I1: „*No a tak jsme skončili prostě jako v Kladně. Budu prostě každý den vozit D1 do Kladna, protože mi přišlo, že tam si jako vědí rady a že ty lidi jsou takový podobný jako v tý školce.*“

Další obtíží byla negativní zkušenost s běžnou mateřskou školou, která neobstála. Děti s PAS potřebují odlišný přístup (např. využití podpůrných opatření) nebo alespoň empatičtější jednání personálu. Tyto potřeby informatorky postrádaly, např. I6: „*Takže říkám, ta školka bylo jak špatný celkově no. Ona tam taky nerada chodila. Ona plakala každý ráno, nechtěla tam prostě bejt. Nebyl to jako přínos.*“ Informátorka ještě dodala, v čem vidí přínos, a to v zařazení se mezi zdravé děti. V dalším případě byla mateřská škola hodnocena též negativně z důvodů nevěnování se dítěti. Příkladem I5: „*Asistenta měl napsanýho na osm hodin z SPC. Nebo asistentku. Tak ale, když chodil na těch od půl devátý do těch dvanácti. Jinak ho nesnesli. A to ještě bylo takový, že jsem byla svědkem toho, že tam něco tvořili a Vojta tam přišel a chtěl s nima taky tvořit. Ale oni nenene Vojtí pojd' tady máš kuličkovou dráhu. Šoupli ho do kouta ke kuličkový dráze.*“

Rodiče při výběru školního zařízení a posléze podpůrných opatření museli podstoupit návštěvu SPC - odborníků, kteří přiřadí odpovídající podporu dle míry potřeb dítěte. Je zapotřebí, aby informace ohledně potřeb dítěte byly co nejvíce aktuální. Negativní zkušenost sdílela I1: „*A že teda udělá zprávu podle toho, kdy D1 naposledy viděla, což bylo 1. ledna 2019.*“

A já jsem jí napsala, ale tohle je dneska už úplně jinej kluk, než v roce 2019.“ Informátorka 5 vybrala pro své dítě speciální školu s logopedickou třídou, která má omezené množství dětí a je tedy obtížné se mezi ně dostat. Bohužel při psaní doporučující zprávy byl výsledek velmi negativní, což mohlo mít za následek nepřijetí dítěte. I5: *„paní logopedka tam D5 tam udělala velmi negativní reklamu tak ho nechtěli vzít.“* I v případě I3, kdy šlo o zkušenost spojenou s posudkovým lékařem ohledně příspěvku na péči, nebyla zkušenost zcela pozitivní: *„Ta paní doktorka, ten posudkovej lékař tě zase soudí, aniž by tě viděl, na podkladu papírů že jo. Vůbec to dítě nevidí a vůbec tě nezná a přečte si takhle pár papírů a přiklepne ti tu, tu, tu závislost.“*

Čtvrtou subkategorii jsou **Obtíže spojené s návštěvou lékaře**, kde z rozhovorů vyplynuly kódy: nevyšetřitelné dítě, neznalost personálu, ztráta důvěry.

Z rozhovorů vyplynulo, že obtíže s návštěvou lékaře přetrvávají od začátků zjištění diagnózy do současnosti. I2: *„No a hodně v těch zprávách bylo, že je dítě nevyšetřitelný a že nespolupracuje. Člověk utřel pot na čele, že vůbec jsme to jako absolvovali a že jsme tam tu D2 vůbec udrželi a tak.“* Podobné zkušenosti měla I6: *„protože vim jakou máme preventivní prohlídku u praktickýho lékaře, jak to probíhá strašně. Prostě to je úplně... prostě si na sebe nenechá vůbec šáhnout.“* V odlišném případě se snaží o nacvičení návštěvy lékaře, aby se předešlo závěru nevyšetřitelné dítě I4: *„Prostě já se ho snažim jako i, že jo když jdeme k doktorovi, tak teď jsme byli na kožním, tak že se ho budou dotýkat, ale on je celkem v pohodě. On se nechá podívat jako do krku. Ale že jsme to všechno trénovali.“*

Informátorky shledávají problém v neznalosti zdravotního personálu, co se týče autismu. Proto se snaží dopředu informovat, co bude potřeba zajistit. I1: *„Protože já si vždycky řeknu, kdybych já byla v roli tý sestry, tak já bych tady z toho taky byla nervózní. My jsme takhle absolvovali s dětma, oběma dětem byl u zubaře trhanej zub a přežily to. Paní doktorka taky byla informovaná dopředu. My jsme tam šli jenom na zkoušku jednou.“* V případě I3 šlo o zkušenost z psychiatrického pobytu, kdy střední zdravotní personál dle jejich slov: *„...nebyl vůbec vzdělanej.“* Informátorka 3 byla ujištěna, že její D3 bude mluvit, což vzbudilo tento dojem: *„Víš, že seš v rámci nějaký organizace nějakých odborníků, nějaká jako péče všeho. Státní podotýkám, placená z nás a vůbec to tam jako neklapalo. Ne prostě.“*

Takové zkušenosti pak provázely pocity ztráty důvěry, např. I2: *„Já jsem jako tak začala ztrácet jako v ty doktory důvěru a začala jsem mít pocit, že se na vás neřáděj, jako že vám chtěj pomoc, ale že jste tam jako jeden z řady několika pacientů, a že v podstatě si s váma neví moc rady.“* Podobně tomu bylo též v rozhovoru s I3: *„Takže já jsem takovej, vlastně sedm let jsem se vzdělávala učitym směrem. Mám klasickou naši medicínu že jo. A díky tomu, jak mi tahle*

medicína nedala žádný odpovědi na moje otázky a už vůbec žádný řešení a pomoc.“ začala se informátorka orientovat jiným směrem. V rozhovoru s I4: *„Mně prostě ta paní doktorka tvrdila, jako že ho brzdím ve vývoji.*“, jelikož informátorka nechtěla začít s medikací. Naznačovala, že by šlo o léky se zklidňujícím účinkem. Usoudila, že medikace není potřeba a do současnosti nebylo za potřebí, jak ze strany školy, tak i rodiny, ji začít užívat.

Pátou kategorií jsou **Obtíže se začleňováním do vrstevnických skupin**, kde se mi podařilo rozkrýt tyto kódy: snaha o spojení zdravých i dětí s PAS a problém s rodiči zdravých dětí.

Ukázalo se, že rodiny se snaží své děti při různých situacích zapojovat do aktivit se zdravými dětmi. I4: *„Normálně jsme ho jako brali jsme ho že jo na dovolené všude, vlastně ty děti nebo protože máme děti kamarádů, kteří jsou stejně staří, takže vlastně jako se znají odmalička jako on zná je oni znají jeho.*“ D4 se tedy se svými spolužáky ze speciální školy setkává převážně jen ve škole. V čase mimo školu se snaží rodiče dávat přednost setkávání se zdravými. I3: *„...oni nějak D3 berou.*“

Na problémy s rodiči zdravých dětí jsem již narazila v subkategorii o chování dětí na veřejnosti. Zde zmíním problémy, jež se vyskytly ve vztazích se širší rodinou. Naváží na konec předchozího odstavce odpovědí I3: *„D3 tam prostě nějak kravila, zase na něco čarovala, a on zařval, D3 je úplně blbá! Já jsem tam vlítla a já se fakt musela kousnout, abych mu jednu nenatáhla, protože to zas bych řešila se švagrovou, že ji biju děcko a už takhle by nepochopila takhle ten kontext, s jakým to bylo.*“ Obdobnou zkušenost s vrstevnicí, která D6 taktéž nazvala nevybíravým způsobem má I6. Reakce matky byla dle slov I6: *„A ona si jen vzala E. na klín a prostě řekla no E... a takhle jí jenom vzala a chovala jí. Takže to bylo jako všechno.*“ Je tedy patrné, že informátorky nejsou plně spokojeny s mírou vysvětlování toho, o co se jedná. Opět jako jiná informátorka v předešlých odstavcích, I6 dodává: *„Záleží vždycky na tom typu člověka.*“

Šestou subkategorii je **Osvěta rodičů** zahrnující kódy: za začátku snaha, zbytečná energie a zapojení do osvěty.

V rozhovorech se ukázalo, že většina informátorek zahájila v začátcích snahu o změnu názorů okolí. Bohužel se nesečkala s opravdovým zájmem, např. I3: *„Ze začátku jsem měla, že jsem na facebooku stále sdílela a dávala furt nějaký články a takovýhle. Jakože tím prostě těm lidem otevřu oči. Ale pak mi nějaká kamarádka mi řekla, jestli už s tím nechci přestat, že už jí*

to leze na nervy.“ Nebo v případě I5 okomentováno jen slovy: *„No to bylo dřív, že jsem se snažila, ale bylo to takovej jako...“*

Takové reakce veřejnosti a okolí informátorek jen utvrzovaly ve zbytečně vynaložené energii. I5: *„Byla to zbytečně vynaložená energie. Jo. To ty lidi prostě... Když to jakoby chtěj vědět tak nepotřebujou.. Tak to sami vycejtěj jo.“* Těž v případě I3: *„Tak to jsem vzdala. Takže asi se společenský mýty...to se asi nezboří nikdy.“*

Do osvěty se různou formou zapojují jen některé informátorky. I1: *„Děláme takovou jako nějakou laickou, takový laický v podstatě poradenství, dobrovolnický. Odlehčovací služba, youtube kanál, sociální sítě.“* V dalších případech jde spíše o pasivnější formu osvěty, a to skrze vysvětlování, poskytování rozhovorů či účast na akcích spojených s osvětou v oblasti autismu. Např. I2: *„Mívá takové přednášky, tak tam si jdu ráda poslechnout, nebo když takhle chce někdo nějaký rozhovor tak vždycky jakoby třeba... Nemam s tím žádný problém. Ale že bychom my něco jako sami aktivně vyvíjeli to ne. Nejsme asi takový typy průbojný.“*

5.6.3 Kategorie č. 3 Integrovní pomoc

V této kategorii jsem shlukovala kódy, jejichž význam se váže na pomoc spojenou se sociální integrací. Podoba této pomoci je různorodá a v mnoha směrech přispívající k rozvoji sociální dovedností dítěte s PAS. Najdeme zde subkategorie s názvy: Nalezená pomoc a Využitá pomoc.

První subkategorií je Nalezená pomoc, v níž byly rozpoznány tyto kódy: podpůrné organizace, rodiče rodičům, alternativní cesty, vlastní vzpoura.

V rozhovorech se informátorky shodují, že nejvíce pomohly známe podpůrné organizace. I1: *„My jsme chodili do Aut centra“* nebo též v rozhovoru u I5: *„Ono většinou to Aut centrum nabo i tam Apla. Ta Apla měla tu školku ten Holubník jo.“*, a také v případě I4: *„Ten NAUTIS a APLA tam jsem se vlastně naučila jako i věci, to byl ten začátek.“* Všechny zmíněné organizace jsou v rámci Prahy. Co se týče informátorky 6, tak mimo hlavní město pomohlo: *„Nejvíc nám asi fakt pomohli teďka na tom Sasově.“*

Dále rodiny nacházeli integrační pomoc a podporu v již zkušenějších rodičích. Takže verbální předávání si zkušeností bylo nejcennější. I3: *„Jinak tam ty děti byly jako různě velký starý, tak ty už v tom uměli bruslit, tak ty ti jako řekli, co má smysl a co nemá smysl. Kdy? Jak? Co? Proč?“* Podobná zkušenost u I4: *„...jako že jsem byla dvakrát vlastně na těch pobytech a tam vlastně se tak setkáte s těma rodičema a vidíte ty ostatní děti. Jako je to samozřejmě, jako hodně depresivní, teda jako pro mě to bylo. Ale zase to bylo, zase tam byly ty asistentky, což*

vlastně navážete kontakt s těma lidma.“ Informátorky se také uchylovaly k doporučením od rodičů dětí s PAS ve skupinách sociálních sítí.

V bouřlivých začátcích, když informátorky nevěděly, jak mají se svým dítětem komunikovat, některé vyzkoušely i alternativní cesty: I3: *„Tak jsem se začala uchylovat, k jiným alternativnějším způsobům. Pak jsme samozřejmě byli i u takovejch těch čarodějnic. Takováta kinestetapie, takový ty vesmírný kruhy a propojování a takhle. Odbolokování mluvení a těch energetickéjch drah a takhle.*“ Informátorka dodává, že tyto způsoby sice nepomohly, ale alespoň vyzkoušela opravdu všechno.

Vlastní vzpourou se myslí rozhodnutí se v určité chvíli jednat proti svým morálním nastavením. Informátorky se v některých situacích musely zachovat nestandardně, aby něčeho dosáhly. Např. I4: *„Tohle bylo jako že jsem si vlastně jediná moje vzpoura, kterou jsem udělala, nicméně se o tom pak mluvilo na Praze 2. No mělo to být výsledek, ale to jsem se fakt musela úplně jako hecla a říkala nee vy mi ho nemusíte vzít, jenom mi vemte tu přihlášku. To bylo špatně. Tim jak to ta ženská řekla. Tak to né jako.*“ Informátorka, dle jejího celého vyprávění, v této situaci potřebovala vyslechnout a dostat určitou možnost. Podobným příkladem je situace v rozhovoru s I3: *„Vlastně i to jsem si já vlastně jsem se ozvala, že Áňa pujde do školy, že vůbec se nezajímala ta ženská, že má předškoláka nebo jak jsme na tom. Vůbec vůbec jí to ne to.*“

Druhá subkategorie o Využití pomoci, která fungovala, zahrnuje kódy jako: raná péče, homeopatika, skupinová setkání.

Raná péče byla pro většinu informátorek stěžejním místem, kde se jim dostala pomoc ve formě poradenství, osobních návštěv a konzultací v místě bydliště, I1: *„Já jsem vůbec nevěděla, co to je raná péče a že to vůbec existuje. Tak jsem si našla jejich stránky. No a teď jsem teda pochopila, že je to služba ze zákona, zadarmo.*“ Také ve formě nácviku komunikace, I5: *„Takže nácvik komunikace to celkem jakoby fungovalo. Pak různý jakoby nám nácvik jakoby takový nějaký jakoby grafomotoriky a...taky ta práce u toho stolečku že jo. Poznávání barev a přiřazování. To ten přístup byl dobrej jo.*“ Informátorka 2 pozitivně hodnotila placenou poradenskou službu organizace Adventor, I2: *„Čas od času jsme si ho k nám pozvali a on nám poradil, že to bylo hrozně přínosný.*“ Tím, že tento pracovník je sám autistou, I2: *„...dokázal číst, v tom, co ona dělá a co ona jako chce.*“ Rodiče D2 se naučili, jak mají se svým dítětem komunikovat.

Homeopatika začaly informátorky využívat poté, když ztratily důvěru v lékaře, jak jsem již přiblížila v subkategorii obtíže při návštěvě u lékaře. Např. rozhovor s I3 toto vystihuje: *„Homeopatie ji vlastně zklidnila a úplně ji vlastně odstranila ty záchvaty co měla. A to už*

vlastně ani tu homeopatika nemá. Vlastně na ní jsem pochopila, že musíme jít úplně jiným směrem. Né jako, že naše medicína by do ní bude furt něco ládovala a furt něco vyšetřovala a k ničemu to nebylo že jo.“ V případě informátorky 2: „Tak jsem teda zašli a kapali jsme nějaký kapička a začali jsem zjišťovat, že ty děti potom začínaj být lepší.“

Z rozhovorů vyplynulo, že informátorky využili hodně doporučení v rámci různých skupinových setkání, které zaštitili podpurné organizace. Příkladem v rozhovorech s I5: „Když jsme začali jezdit na ty hory s těma maminkama. Tam jsme po večerech samozřejmě mohli klábosit.“ Na tyto setkání byla zvána i odbornice, aby mohla odpovědět na všechny dotazy ohledně možností pro děti s PAS. Dále to byly podobné pobytové akce rodičů a jejich dětí. Vždy s nějakými odborníky, kteří se věnovali rodičům, a asistenty, kteří se věnovali dětem. I3: „Mně třeba hodně pomohlo jak jsem byla na tom tří denním workshopu, tak mi tam ty rodiče se bavili“

Odlehčovací služby využívá většina informátorek, a to ve formě osobní asistence, letních táborů, příměstský táborů či jiných pobytů. I4: „Takže já jsem tu APLU využívala vždycky jako tu asistenční péči. Spíš prostě ten tábor je super a je to i pro D4, i že jako že si zvyká, že není s náma.“ Dále I1: „Úplně zásadně nám pomohly tyhle ty asistenti z Nautisu, který k nám choděj. Já už bych opravdu asi už jako vyskočila z balkónu.“

5.6.4 Kategorie č. 4 Vzdělávání a výchova

Čtvrtá kategorie se zaměřuje na možnosti vzdělávání a na to, jakým směrem výchovy se zaměřili rodiče dítěte s PAS. Najdeme zde takové subkategorie: Denní režim, Výchovné postupy a Důležité faktory pro výběr školního zařízení.

První subkategorie nazvaná **Denní režim** seskupuje tyto kódy: školní rok a problém prázdniny.

Rozhovory ukázaly, že jsou děti orientovány především na školní dny a v domácím prostředí žádné speciální režimy nastavené nejsou a nevyžadují je. I3: „D3 má speciální denní režim nastavenej jen na školní rok týden. Pondělí až pátek.“ Též v odpovědích I5: „...jakoby školní režim. To vždycky prostě jakože musíš prostě vstát a musíš odjet. Ale jako nějaký extra speciální režim to D5 jakoby neměl. Protože nikdy nevyžadoval nějaký přesný časy.“

Informátorky shledávaly velkým problémem prázdniny, jež s sebou nesou starosti ohledně hlídání dětí. Snaží se co nejvíce využívat odlehčovacích služeb, které jsem již zmínila výše. Příkladem I4: „Ale třeba ten Nautis mohl jako víc těch táborů nebo tak. Nebo i ty příměšťáky by mi stačili. Prostě že takhle je to vlastně týden a týden. To je málo.“ V jiném

případě D2 potřebovalo podobný režim jako ve školce i doma, I2: „*Když byly ty prázdniny, že ta vůbec jako náplň, že neví úplně, co se bude dělat. Ale jak byla zvyklá z tý školky, že se ty činnosti střídaj a když se pak najednou nestřídaj, tak je z toho taková jako neklidná no*“ I v případě I1: „*Když byly ty prázdniny, že ta vůbec jako náplň, že neví úplně, co se bude dělat. Ale jak byla zvyklá z tý školky, že se ty činnosti střídaj a když se pak najednou nestřídaj, tak je z toho taková jako neklidná no*“

Druhou subkategorii jsou **Výchovné postupy**, pod níž jsem seskupila kódy: inspirace, potřeba přípravy na změny, láska-přijetí-trpělivost, překvapení.

Informátorky v rozhovorech uváděly, že se neřídí striktně dle určitého výchovného postupu, ale inspirují se jimi. I1: „*My se inspirujeme třeba tím Son rise programem. Ten nám tak jako pomohl v podstatě se tak jako trochu radovat.*“ Dále u I2: „*Něco si bereme z toho Son risu do dneška a něco si bereme něco z tý ABY.*“

Dále se snaží své děti připravovat a trénovat na přijetí změn, které přináší každodennost. Např. I4: „*Kamkoliv já ho jako posílám nebo i s váma s asistentkou nebo i s rodinou, tak vlastně připravím dopředu něco jako, co se teď děje co teď dělá. Ale není to pravidlo. Vůbec to nemusí být.*“ V případě I1 jde o chaotický systém: „*My jsme jako oba chaotici a nejsme vůbec strukturovaný. A možná i těm dětem ten chaos podporujeme, protože jako oni se setkaj s chaosem a on jim to nebude každéj tolerovat, že tehdy musí tohle a tehdy tohle. Takže jim to občas dělá trošičku problém, ale tak asi je hlavně to je. Hlavní, že se snažíme, aby se přizpůsobily.*“

Láska-přijetí-trpělivost se objevuje v mnoha rozhovorech, jelikož je to též jistota, kterou děti obecně potřebují cítit. I3 to popisuje slovy: „*Ve svý podstatě my jsme od všeho upustili. Zjistili jsem, že spousta lásky a trpělivosti a nějakýho toho vysvětlování a ona se tak zklidnila.*“ Nebo v rozhovoru s I1: „*Kdyby člověk ty děti nemiloval, tak to nejde zvládnout.*“ V mírně odlišném přístupu jedná I4 takto: „*Takže někdy já ho i nechám vyvztekat, když mi to nevádí nebo i třeba když jsme na chalupě. Tak říkám, tak si zařvi tady můžeš, klidně jako řvi. A nechám ho prostě ječet jo. Protože vlastně oni to nemaj jak ventilovat. On je pořád vlastně v těch prostě v těch mezích.*“

Z rozhovorů vyplynulo, že tyto děti, ač třeba nekomunikují, mají velký potenciál a rodiče překvapují, co se samotné naučily. Příkladem jsou slova I2: „*Najednou jsem teďka před týdnem zjistila, že si umí poskládat řadu od jedny do padesáti. Tak jsem na to jako koukala úplně překvapená, protože to jako netrénujem a já ji jako učim jedna až deset a umí říct jedna až pět.*“ V případě I3 překvapí domácími pracemi: „*A teďka se z ní stala taková hospodyňka. Protože ona nakládá pračku a vykládá pračku, sušičku a teďka jak je hezky tak na balkóně mam*

sušák...“ Občas pomůže k odhalení dovedností i větší motivace, např. I1: „*Že jako kolikrát nás tak jako překvapí, třeba když je někde motivovanéj a umí prostě poslouchat a jak jako chápe ty souvislosti. Já si myslím, že Dáda strašně filtruje, je strašně líný a strašně jenom to, co on chce.*“

Třetí subkategorii jsou **důležité faktory pro výběr školního zařízení**. Objevují se zde kódy: pozitivní přístup personálu, nacvičování sociálních dovedností, využití podpůrných opatření.

Ukazuje se, že pro rodiče je důležitý pozitivní přístup personálu. Projevující se např. dle slov I3: „*Tam když jsi přišla, tak se všechno řešilo s úsměvem a všechno bylo milý, empatický a pohoda.*“ Také se může projevat podle I5 takto: „*Ale že ty děti nejsou jako anonymní dítě ze 4.C. Ale je to prostě D5. A že ho znaj všechny učitelky a všechny vychovatelky, a to je strašně hezký.*“

Nacvičování sociálních dovedností je pro dítě důležité, aby se o sebe dokázalo, co nejvíce samo postarat. I4: „*Třeba oni s nima jdou do normálně obchodu a oni si prostě něco musí koupit. I na ty výlety chodí, na výstavy... Jdou do KFC, pak mají měli tam vlastně i dvakrát tam měli, že i ve škole spali.*“ Nebo v případě I2: „*Vyzkouší si, jak vlastně je schopná fungovat mezi těma dětma a pohrát si, rozdělit se o hračky, a to oni tam nějakým způsobem samozřejmě korigovali.*“

Též se kladl důraz na využití podpůrných opatření, na které mají děti nárok. Asistenti děti provázejí a rodiče vidí pokroky v individuálním přístupu. Příkladem I6: „*Musím teda zařukat, že jenom na tom Sasově má tu asistentku, která s ní si fakt sedla, že se tam i těší.*“ Též v případě I2: „*Ono je to tam tak, že v té třídě, kde ty děti jsou. Jsou tam dva pedagogové a dva asistenti, tak maj poměrně hodně času prostoru nacvičovat ten individuál, takovej ten individuální program pro ty děti.*“

5.6.5 Kategorie č. 5 Budoucnost

Kategorie budoucnost uvádí jak představy rodičů o budoucnosti jejich dítěte, tak i podněty od rodičů ke změně ve společnosti. Uvádím zde tři subkategorie: Představy o budoucnosti, zlepšení do budoucna a vytvoření podmínek pro lepší život.

První subkategorie nese název **Představy o budoucnosti** a obsahuje tyto kódy: samostatnost, najít si své místo, najít lásku.

Rozhovory rozkryly, že v představách rodičů se objevuje samostatnost jejich dítěte. I3: „*Tím, že je taková hospodyňka, že si jí jako dokáže představit, že by sama dokázala někde*

bydlet.“ Také I5: „*Aby byl schopen sám žít. V tom bytečku. Aby byl schopen si na sebe sám vydělat a aby byl schopen jakoby se sám o sebe postarat.*“ Tyto představy se mísily s očekáváním jejich nepřítomnosti ve stáří. Jsou si vědomi situace ohledně služeb pro dospělé osoby s PAS, která není zcela příznivá. I2: „*Aby prostě byla schopná nějakým způsobem sama fungovat, ať už by to bylo jako cokoliv.*“

S tím souvisí navazující kód najít si své místo ve společnosti. Představa onoho místa se týká vzdělání a posléze možnosti pracovního místa. I5: „*Samozřejmě klademe i důraz na to vzdělání jako takový, protože prostě víme, že musí se něčím aspoň jako vyučit.*“ Aby našlo uspokojení v tom, co bude dělat. I6: „*Aby prostě bylo něco pro ní, co jí bude jako uspokojovat v tom smyslu jako já nevím, nějaký ty hry nebo i ty kamarádi.*“ Vzdělávání by mohlo být dostupné online I4: „*Podle mě by byl schopen studovat jako něco online. Si myslím. Jako že formou nějakých testů asi. Protože číst umí, vybrat si umí, on jako zvolí si, vlastně to všechno už s nim děláme, jako že má prostě různé testy, formou vyber.*“

Rodičům samozřejmě záleží na představě, aby jejich dítě měl někdo rád, aby se cítilo milováno. I6: „*Hlavně, aby byla šťastná. I když třeba já nevím, třeba si jednou toho partnera najde. Co já vím, co bude za pět za deset let. Ale přála bych jí, aby prostě byla šťastná. Aby prostě nebyla jak smutná. Začlenila se někam, kde ji prostě budou mít rádi. Aby nebyla furt jako sama.*“ V odpovědi I1 se vyskytla i přání s životním partnerem: „*No a aby kolem sebe měli lidi, který jako by je přijali. No a pro mě jako úplně, takový jako úplně největší přání by bylo, kdyby si prostě našli nějaký životní partnery. Protože já si myslím, že je to nejdůležitější, že to je daleko důležitější než nějaká práce.*“

Druhou subkategorii je vytváření podmínek pro snazší život ve společnosti. Z rozhovorů vplynuly tyto kódy: sociální služby, osvětové projekty, shromáždění informací, financování péče.

Co se týče sociálních služeb, tak informátorky poukazovaly na problém s množstvím nabídky těchto služeb pro autisty. I4: „*No určitě jako ty sociální služby no.. Tak jako protože těch autistů je víc a víc a nevím z jakého důvodu. Ale prostě je podle mě pro tu společnost, je to jako obrovská zátěž.*“ Což doplňuje přesněji I6: „*Ale co bych si přála, aby prostě vzniklo víc třeba těch stacionářů pro těhle děcka. Protože si myslím, že jich je fakt strašně málo.*“ I3 ještě dodává: „*No asi tak jako zrychlit ten celej proces.*“ Pozitivně byl hodnocen projekt Homesharing I2: „*Tak to si myslím, že je jako velký prostor a pro lidi, který jsou trochu sociálně trošku orientovaný nebo maj trochu to sociální cítění, tak si myslím, že je tam obrovské prostor*

pro to propojení. “ Můžeme na něj pohlížet jako na možnost pro děti s PAS lépe si zvykat na nová prostředí a nové osoby, což je dalším krokem k postupné sociální integraci.

Informátorky přicházely s nápady, do jakých oblastí by bylo vhodné osvětlu zaměřit. V případě I3 by šlo o zdravotní prostředí, v němž i sama pracuje. V této profesi, a zvláště na pracovišti, kde působí, je nezbytné se celoživotně vzdělávat: *„Ale ten obvodák si v tom sedí na tý židli a nikdo ho nenutí, aby si to dodělal. On si třeba dodělá to, co mu přijde zajímavý. Já bych jim jako dala striktně, což teda nevím, jestli se to dá nařídit. Aby si prostě, já nevím, jednou za půl roku jeli na konferenci a tam si poslechli psychiatrický novinky.“* V jiném rozhovoru se I6 zamýšlela nad osvětou mířenou do škol. Na základních školách se povídá o drogách a rasismu, ale o takto odlišných lidech se nemluví: *„Takže si myslím, že tohle by chtělo jako určitě zařadit, aspoň trochu je nějak ty děti prostě je do toho zasvětit. Aspoň trochu je nějak prostě třeba i některý ty stacionáře i navštívit, aby prostě věděli, že to jsou furt stejný děti, jenom maj jinej svět.“* Což pokládám za zajímavou myšlenku, která by se mohla rozvést. Souvisí s tím i názor I2 o vedení dětí k pozitivnímu přijímání odlišností mezi lidmi: *„V podstatě jako být bdělí a vědět, že víst děti už od tý raný výchovy už k tomu, prostě vidět v lidech ostatních spíš ty pozitiva než ty negativa. Nevymezovat se nevyčleňovat se.“*

Rozhovory ukázaly, že chybí shromážděné informace, které by rodiče mohli dostávat ihned při prvních zmíenkách diagnózy PAS. I1: *„Prostě tady chybí prostě nějaký portál, kde by ty informace byly na jednom místě. Kdyby bylo prostě, máte tenhle ten pocit? Tak tenhle krok, tenhle krok a tenhle krok. Máte nárok na tohle, tohle, tohle. Prostě školky jsou takový a školy jsou prostě makový.“* Další myšlenkou ke změně bylo vytvoření manuálu, jak se smířovat s diagnózou I3: *„To si myslím, jestli do budoucna někdo, kdo bude mít nějakou takovou diagnózu, tak by se mohl vydat nějaký manuál, aby se ti lidi s tím nějak možná líp smířovali, že máte tuhle tu diagnózu, čekejte, že vás potká přesně tohle tohle tohle...“* Takové informace rodinám v začátcích chyběly a musely je vyhledat sami. Nabízí se otázka, kdyby se takové brožury zavedly, byla by následně vidět změna v sociálním vývoji dítěte s PAS? Rodina by mohla být méně ve stresu, dítě by dostalo odpovídající péči a rodiče taktéž.

Informátorky poukazovaly na problémy spojené s dosažením na ucházející výši příspěvku na péči. I3 narazila na zkušenost se sociálním šetřením, kdy její dojem z návštěv byl spíše negativní, proto: *„Takže asi spíš zlepšit nějak jako princip a nějaký sociální pravidla tý sféry. Tak, aby ti prostě do bytu nepřišel úplnej ignorantskej debil, že jo.“* Také si všimly malých možností v proplácení péče pojišťovnamí. I1: *„Já si třeba myslím, že by pojišťovna mohla něco těm autistům proplácet. Neproplácí vůbec nic a když opravdu jako máte platit terapie, který jsou dneska opravdu šíleně drahý.“*

5.7 Shrnutí výsledků výzkumu

Na začátku výzkumu byly stanoveny cíl a výzkumná otázka, které jsem se snažila splnit a zodpovědět. Cíl se týkal prozkoumání zkušeností rodičů se začleňováním jejich dítěte do společnosti. Informátorky byly v mnoha směrech velice sdílné a v některých případech zacházely i do delšího vyprávění, ze kterého byly rozpoznány odpovědi na výzkumnou otázku. Výzkumná otázka zní: Jaké jsou zkušenosti rodičů dětí s PAS s jejich začleňováním do společnosti? K odpovědi se váží svým způsobem každá z jednotlivých kategorií v rozhovoru, proto v následujících řádcích rozeberu jednotlivé kategorie a popíši nejčastější zkušenosti.

První z nich je Přijetí dítěte s PAS. Výzkumné šetření ukázalo, že náhlá změna chování dítěte a stres s tím spojený působí na celou rodinu. Náznaky změny v chování dítěte byly bedlivě sledovány zpravidla jeho matkou a vyústily v návštěvu dětského lékaře. Tato návštěva je možností, kdy své pozorování mohou sdílet s odborníkem. Bohužel se ne vždy setkaly s pochopením, jelikož nebyly brány vážně nebo pro nedostatek informací je lékař odkáže k dalšímu odborníkovi. Z výpovědí informátorek vyplynulo, že takové jednání je pro ně negativní zkušeností, která se časem změnila. Přístup lékaře se s potřebou jeho pacienta, tedy dítěte s PAS, začal obohacovat o nové informace.

Dále byl z rozhovorů zřejmý postupný vývoj reakce na novou životní situaci spojenou s vyřčením diagnózy, dle podkapitoly o reakcích rodičů. Rodiče si prošli šokem, odmítnutím diagnózy, bojem a jejím přijetím. K přijetí mohu dodat, že se spíše jedná o její akceptování osobou matky. Na straně otců měla akceptace horší a delší průběh. V případě jedné informátorky nedošlo k jejímu akceptování na straně otce dodnes, proto přistupuje ke svému dítěti jako ke zdravému. Od vyřčení diagnózy do současnosti se informátorky potýkaly s tzv. bojem, jak např. řešit určité situace, které jim autismus přináší. Též se musely naučit prožívat přítomnost a nezatěžovat se otázkami budoucnosti, na které ve většině času vlastně nebyl prostor, ale neubránily se víře ve změnu stavu jejich dítěte.

Součástí vhodné intervence pro dítě s PAS je fungování celé rodiny. Dítě s PAS jako to zdravé potřebuje cítit přijetí. Z odpovědí na otázky jeho přijetí širší rodinou se projeví negativní počáteční reakce na výchovu rodičů a hledal se viník. Opět se časem názory vytrýbily, vysvětlily a došlo na podporu a porozumění.

Rodinám se také změnil okruh přátel, někteří zůstali a jiní přicházeli. Informátorky nabyly dojmu, že jde o nevědomost a nezájem ze stran přátel si vyhledat či vyslechnout informace ohledně chování jejich dítěte.

Rozhovory ukázaly, že rodiny byly pohlaceny diagnózou a ve většině se přizpůsobovaly dítěti. Kromě jedné rodiny měly všechny děti s PAS sourozence, který je pro ně „partákem“ a

řekla bych i průvodcem v určitých věcech. Rodiče se sice přizpůsobují dítěti, ale kladou důraz na trávení volného času takovým způsobem, aby i jejich druhé dítě nestrádalo. Volnočasové aktivity tráví společně i odděleně, kdy je jeden z rodičů nebo oba se zdravým dítětem a o dítě s PAS se stará jiný rodinný příslušník či např. osobní asistent.

Druhá kategorie, která se týká sociálně integrační obtíží přinesla náhled do nejčastějších problémů, s nimiž se rodiče a dítě potýkají. Zajímalo mě, jak informátorky zhodnotí dostupnost prvních informací o PAS. Jednalo se o jakékoliv informace, které pokládaly za potřebné. Bohužel se z velké většiny musely spolehnout na svou iniciativu, jelikož lékaři či jiní odborníci poradenských služeb nebyli uspokojivým přísunem informací. Často byl mezi prvními zdroji internet, odborné články a knihy nebo filmy.

Chování dítěte s PAS na veřejnosti přitahuje v určitých momentech pozornost. Informátorky sdíleli své zkušenosti, ze kterých vyplynulo, že se musely vypořádávat, a některé stále musejí, s odsuzujícím jednáním okolí. Z většiny usuzovaly, že šlo ze strany okolí o nevědomost a strach. V ojedinělých případech se informanty setkaly i s omluvou potom, co osvětlily příčinu celé situace. U dětí s PAS se setkáme s potřebou strukturalizace prostředí a času, proto se informátorky naučily v určité míře předcházet problémům. Snaží se o vysvětlování toho, co se stane a co dítě čeká (např. D4 si vedlo diář, co ho další den čeká), aby předešlo možným problémům. Ze svých dosavadně nabytých zkušeností si odnášejí přesvědčení, že buď to člověk přijme nebo to nemá cenu vysvětlovat.

Co se týče začleňování do školního zařízení bylo též provázáno obtížemi. Rozhovory ukázaly, že míra nabídky, dostupnosti a volné kapacity byla a je nízká. Informátorky do obtíží zařazovaly spokojení se s pro ně průměrnější nabídkou, ale v menší vzdálenosti od bydliště. Bohužel to s sebou neslo potíže s čerpáním podpůrných opatření, které nebyly vůbec využity nebo přiděleny. Dále shledaly, že pokud šlo o běžnou školku a pokus o inkluzi, byl zvolen neodpovídající přístup ve výuce. To se poté projevovalo v jeho chování a získávalo tak odpor ke školnímu zařízení. V rámci sociálně integračního procesu to není pozitivní přínos. Také z rozhovorů vyplynula zkušenost informátorek s pracovišti Speciálních pedagogických center, ze kterých si odnesly smíšené pocity. Nejvíce ale dojem „síly rozhodnutí odborníků“ v tomto pracovišti, jelikož podle jejich posudků byly děti přijímány do určitých škol.

Obtíže s další skupinou odborníků – lékaři jsou též mezi zkušenostmi, které z rozhovoru vyplynuly. Informátorky se často setkávaly se slovním spojením „nevyšetřitelné dítě“. Z čehož nevznikal dobrý pocit, spíše pocity ztráty důvěry a potřeby se obrátit na někoho, kdo je přijme s jiným a lepším přístupem.

Informátorky považují za vhodné a přínosné v rámci integrace do společnosti zapojovat při různých příležitostech zdravé děti a ty s PAS. Takovými příležitostmi jsou např. dětská hřiště, rodinné dovolené nebo oslavy, jiné volnočasové aktivity se širší rodinou. Bohužel se opět setkávají s obtížemi, a to v nepochopení projevů jejich dítěte s PAS a nevysvětlením situace druhému dítěti jeho rodičem. Takové situace nepříspěvají snadnému zařazování těchto dětí do společnosti.

Navazující odpovědi se týkaly zapojení rodičů do osvěty ohledně PAS. Mezi účastnicemi rozhovorů je jedna rodina aktivní v osvětovém projektu. V ostatních případech se informátorky o osvětu pokoušely, ale bohužel je odradily reakce okolí, což bylo shrnuto do kódu zbytečná energie. Nicméně většina sleduje vývoj a změny, jež se odehrávají ve společnosti.

Třetí kategorie zahrnuje integrační pomoc, jež účastnice využily a byly s ní spokojené. Nejčastější pomocí, která se v rozhovorech objevovala byla od podpůrných organizací. Některé z nich jsem zmínila v kapitole o Společnosti. Skrze tyto organizace byla pořádána různá setkání rodičů jako pobytové nebo přednáškové akce, na nichž fungovala pomoc nazvaná „rodiče rodičům“. Tyto akce byly účastnicemi velmi ceněné, jelikož šlo o autentické zkušenosti. V organizacích vyzkoušely a osvědčily se nejen setkání s rodiči, ale i služby rané péče a odlehčovací pomoci. Dále se po nenaplnění potřeb zdejšími zdravotními postupy uchýlovaly k alternativnějším cestám. Vyzkoušeli např. homeopatika či speciální diety, aby tak zklidnily problémové projevy chování svého dítěte a mohly s ním více pracovat. Do této kategorie jsem zahrнула i pomoc skrze „vlastní vzpouru“, kdy se jednalo o krátkodobou změnu v jejich morálních nastaveních. Musely se „ozvat“, aby jejich dítě např. mohlo nastoupit do školního zařízení.

Čtvrtá kategorie pojednává o zkušenostech účastnic se vzděláváním a výchovou dětí s PAS. Rozhovory ukázaly, že se v postupech většinou jen inspiřují a neužívají žádný striktní denní režim či vzdělávací postup v domácím prostředí. Také se objevuje přístup, ve kterém děti s PAS cítí jistotu, kterou potřebují k integraci do společnosti. Jde o přijetí, trpělivost a lásku od rodičů a v ideálním případě i ve školním prostředí a sociálních službách. Tím, že se rodiče svým dětem i v domácím prostředí snaží věnovat a rozvíjet je ve školních a sociálních dovednostech, vidí jejich pokroky a vědí, že jejich práce se v budoucnu může vyplatit.

Podobný přístup očekávají i ve školním zařízení, do kterého má dítě nastoupit. Při jeho výběru se zaměřují právě na pozitivní přístup personálu. Dále chtějí, aby děti byly vedeny k nacvičování a přímé interakci s veřejností. Tedy opět se ukazuje, že trénink je užitečný v rámci sociálních dovedností. Např. s dětmi nacvičují nákupy v obchodech, pořádají se výlety,

dílny s vytvářením výrobků nebo delší pobyty podobné školám v přírodě. Také se objevovala negativní zkušenost s využitím podpůrných opatření v běžném školním zařízení, a to v podobě asistenta pedagoga. V některých případech bohužel nebyl využit nebo ho využíval jiný žák ve třídním kolektivu.

Poslední pátá kategorie otevírá otázky budoucnosti, u které informátorky nemají přesnou představu. Mají přání a sny. V případě přání se ukázalo, že se snaží podněcovat u dětí samostatnost, aby poté mohly najít své místo ve společnosti – vzdělání, zaměstnání a bydlení. Hlavním přáním je najít místo, kde se dotyčná osoba bude cítit přijímána, podporována a nebude osamocena. Jedna z informátorek představila svůj sen – projekt, který by chtěla zrealizovat pro své dítě a další jedince s PAS. Jednalo by se o pobytové zařízení pro dospělé osoby s PAS. Nacházelo by se na okraji hlavního města a kromě bydlení by nabízelo i malý statek s domácími zvířaty, uměleckou dílnu a kavárnu, kde by pracovali ubytované osoby. Myslím, že se takový projekt nabízí k promyšlení jako vhodné sociálně integrační zařízení. S tím souvisí další potřeby, které účastnice shledávají ve společnosti nedostačujícími. Stále cítí potřebu rozšířit sociální služby o další pobytová zařízení a zrychlení celého procesu vydávání posudků. Také podle jejich zkušeností se zdravotnictvím vidí velké mezery u praktických lékařů, které by se mohly zaplnit např. skrze celoživotní vzdělávání a nařízené konference v oblasti psychiatrických novinek. Dále z rozhovorů vyplynula potřeba shromáždit informace vážící se na to, jak má rodič při zjištění diagnózy postupovat a kdo mu může pomoci se s novou situací vypořádat. Vhodným příkladem, co by se mohlo ve společnosti změnit, tedy spíše v oblasti běžného vzdělávání, je příklad jedné z informátorek. Uvedla, že by bylo potřeba, aby zdravé děti v rámci výuky mohly navštívit sociální zařízení pro zdravotně postižené jedince. Ohledně rasismu a drog se ve školách hovoří stále, ale toto téma – zdravotní postižení – je diskutováno méně.

Zkušenosti, jež jsem zde prozkoumala a okomentovala, jsou stále jen malým úryvkem z velkého celku. Rodiny s dětmi s PAS mají, co se týče zkušeností, co ke sdílení. Nicméně mají též zajímavé myšlenky na zlepšení situace v začleňování těchto dětí do společnosti.

6 Diskuze

Výzkumné šetření ukázalo zájem rodičů o sdílení jejich zkušeností v otázkách integrace jejich dítěte do společnosti. Cílem výzkumné části bylo prozkoumat, jaké jsou zkušenosti rodičů se začleňováním dítěte s PAS v dnešní společnosti. Dále byl cíl výzkumu zaměřen na zkušenosti s přijetím dítěte s PAS, na začátky péče, sociálně integrační obtíže a s tím spojenou integrační pomoc, směr vzdělávání a výchovy a na otázky budoucnosti. V závěru otázek ohledně budoucnosti otázky mířily i na to, co by se dle rodičů těchto dětí, mělo ve společnosti změnit.

Patrným zjištěním výzkumu je náročná péče a podpora dítě s PAS, a také zjištění určitých obtíží v jeho integraci. Výzkum by mohl přinést nové podněty pro další a obsáhlejší výzkumy na toto téma. Velikost výzkumného vzorku by mohla být četnější, aby se získalo více dat, a to za užití techniky sběru dat dotazníkovým šetřením. Též by se výzkumný vzorek mohl rozšířit na celé rodinné okolí dítěte s PAS a přinést tak různé pohledy na situaci rodiny. Předchozí kapitola shrnuje nejčastější zkušenosti v tomto tématu a udává nové podněty k zamyšlení se nad řešením problémů. Odpovědi ukázaly mnohé zkušenosti, jak pozitivní, tak i negativní, a také pár myšlenek informátorek, jak změnu uvést do praxe.

Výzkum rozkryl následující oblasti, s nimiž se rodiče potýkají a jsou spíše negativního rázu: nedostatky v nabídce sociálních služeb, předsudky o dětech s PAS a jejich rodičích, nezájem okolí tyto předsudky odstranit, nedostupnost vhodných školních zařízení a tím možné nevyužití potenciálu těchto dětí, obtíže s lékařskou péčí, obtíže se špatně dohledatelnými informacemi ohledně PAS. Též se ve výsledku objevovaly i pozitivní zkušenosti, a to s mírou péče podpůrných organizací, s přijetím a podporou vlastní rodiny a přátel, s pozorováním pokroků jejich dítěte zapříčiněným domácím i školním vzděláváním, s nalezením uspokojivého přístupu od pedagogických pracovníků pro dítě a nejvíce s „lidským přístupem“, se kterým vyřešili nemálo obtížných situací.

V kapitole o společnosti je uvedeno několik výzkumů, jež se týkají tématu této práce. Ve výzkumu o inkluzivním vzdělávání a postojích odborné i laické veřejnosti se ukazuje, jak určitý vzorek společnosti vnímá problematiku společného vzdělávání. Odborná pedagogická veřejnost shledává, že si v některých případech neumí se žáky s PAS v běžných školách poradit. Dodávají, že nemají dostatek vědomostí, aby se se situacemi, jako je např. rušení hodiny projevy žáka, mohli lépe vypořádat. V případě laické veřejnosti byla rozdělena na názor užitečnosti a správnosti společného vzdělávání – mít nastavené stejné možnosti. Odlišným názorem bylo přílišné vzdělání společnosti a zkoumání individuálních případů možných pro začlenění. Výsledek tohoto výzkumu souhlasí se zjištěním výzkumu v této práci ohledně

nedostatku vědomostí pedagogických pracovníků v běžných školních zařízeních, jak jednat s dětmi s PAS. Též souhlasí s názory laické veřejnosti s užitečností společného vzdělávání, jež se projevuje ve zkušenostech rodičů jako potřeba spojovat zdravé děti a děti s PAS.

Výzkum pojednávající o dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS, který vychází ze stížností veřejnosti na nedostupnost a přeplněnost míst sociálních služeb, také souhlasí s výsledky výzkumu této práce. Prokázalo se, že v České republice je nevyvážená a nedostatečná nabídka těchto služeb, což ukazují i zkušenosti rodičů s nabídkou sociálních služeb zmíněnou v rámci kategorie o budoucnosti, kterou by chtěli více rozšířit.

Výzkum diplomové práce Šumpelové (2016) zaměřený na rodinu dítěte s autismem a společnost poukazující na sociální izolaci rodin, na nedostupnost sociální péče a náročnou péči o dítě, určitým způsobem odráží zkušenosti, jež rozkryl i předešlý výzkum mé práce. Týkají se opět nedostupnosti sociální péče, jež ztěžuje integraci dítěte a náročnost péče rodičů, jež se objevuje v množství vyzkoušených cest, jak dítěti usnadnit tuto cestu.

Posledním výzkumem, který jsem zmínila, je výzkum bakalářské práce Bergerové (2019) a přináší informace o problémech spojených s integrací dětí s PAS do společnosti. Z výsledků vyplynuly problémy s jednoduchým přehlednutím diagnózy veřejností, s uspokojivým místem pro vzdělávání a rozvíjení potenciálu dítěte a v neposlední řadě problém s otázkami budoucnosti. Všechny tyto oblasti se shodují s mými závěry výzkumu. Ze shody můžeme usuzovat, že jde o problémy, jež jsou ve společnosti zakořeněné a se kterými je potřeba pracovat.

Z předešlých odstavců vyvozují, že je důležité shromažďovat informace ohledně spokojenosti jedinců s PAS a jejich okolí, aby se tak zlepšovaly různé oblasti podpory. S přihlédnutím na výše zmíněné, by se mohlo jednat o sociální služby, lékařskou péči, shromažďování informací pro první setkání s diagnózou, dostupnější možnosti financování a zlepšení informovanosti pedagogických pracovníků.

ZÁVĚR

Úvodem práce jsem zmínila mé zkušenosti s tématem PAS, a také to, jakým způsobem jsem jich nasbírala nejvíce. Od tohoto výjezdového tábora uplynul rok a mé zkušenosti se opět prohloubily dalším pobytem, který jsem absolvovala nyní. Utvrdilo to mé přesvědčení o nutnosti více rozebírat otázky spojené se sociální integrací dětí s PAS, na níž se zaměřuje má práce. Na začátku práce jsem si stanovila cíl nastínit určité možnosti v začleňování dítěte s PAS zaměřené na vzdělávání a užití podpůrných metod a služeb, tak, aby se zajistilo co nejvhodnější zázemí pro jeho sociální integraci. V práci jsem se snažila skrze jednotlivé kapitoly teoretické části tyto možnosti rozebrat.

Teoretická část shrnuje informace týkajících poruch autistického spektra, jejich diagnostiky a reakcí rodiny na diagnózu. Následně připojuji nástroje vhodné pro sociální integraci v podobě podpůrných metod a vzdělávacích postupů, poradenských služeb a také popisu, s jakými integračními obtížemi se dítě s PAS může potýkat. Navazující kapitola pojednává o možnostech vzdělávání a jeho integračním významu, o tom, jak můžeme porozumět učení dětí s PAS a dále o tom, co současný vzdělávací systém nabízí. Na závěr teoretické části jsem uvedla společenský kontext života jedinců s PAS, kde rozebírám sociální rozdíly, mýty a osvětu v dnešní společnosti. Pokračuji výběrem organizací, které podporují jedince v sociální integraci a teorii zakončuji relevantními výzkumy pro výzkumnou část práce.

Praktická část práce se zabývá zkušenostmi rodiče se začleňováním dítěte s PAS do společnosti. Výzkum se dále týká zkušeností s přijetím dítěte a jeho diagnózy, sociálně integračních obtíží, integrační pomoci, která rodinu podpořila, jaké vzdělávací a výchovné postupy rodiče zvolili a jaké jsou jejich představy o budoucnosti jejich dítěte i společnosti ve smyslu, co by se mohlo či mělo změnit. Tyto zkušenosti jsou současně i kategoriemi rozhovoru a následně i výsledky výzkumu. Rozhovory přinesly mnoho dat, jejichž rozkrytím jsem získala výsledné nejčastější zkušenosti rodičů. Objevují se mezi nimi zkušenosti pozitivní, ale spíše čtenějšími jsou ty negativní. Ukázalo se, že pozitivními zkušenostmi jsou zejména ty s „lidským přístupem“ v podobě předávání doporučení a informací jinými rodiči nebo vhodným přístupem pedagogických pracovníků. Mezi negativními zkušenostmi se vyskytovaly ty, jež souvisí s nedostatky v různých oblastech. V oblasti sociálních služeb, ve vnímání ostatními lidmi, v oblasti školních zařízení, v lékařské péči a ve shromážděných informacích ohledně výběru možností, kam se mohou tyto rodiny obrátit v začátcích péče o své dítě. Rozhovory také podnítily úvahy ohledně budoucnosti. Nejdříve toho, co by si pro své dítě představovali, a poté toho, co by se mělo změnit, aby se toho i dosáhlo. Návrhy se týkaly osvěty namířené do škol

v podobě přednášek o zdravotních postiženích nebo zazněl i vymyšlený projekt chráněného bydlení.

Myslím, že takové úvahy jsou přínosné do budoucnosti a měly by být zjišťovány takovými institucemi, které by je případně mohly převést do reality. Nejen tyto úvahy, ale i další názory na systémy a služby, které dle zažitých situací rodiči nefungují nebo nejsou zcela správné. Práce by mohla být přínosem pro rodiče jako zdroj inspirace v možnostech budoucího vzdělávání jejich dětí, v utřídění si názorů ohledně organizací, u kterých si nejsou zcela jisti, jakou jim poskytují službu nebo o jaké osvětové projekty se mohou zajímat.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- About Us: Autism Speaks*. (2020). Dostupné z: <https://www.autismspeaks.org/about-us>
- Adamus, P., Vančová, A., & Löfflerová, M. (2017). *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta.
- APLA Jižní Čechy. (2020). *Autismus: Výchovné a vzdělávací přístupy: TEACCH program*. Dostupné z: <http://www.aplajc.cz>
- Augmentativní a alternativní komunikace (AAK)*. (2020). Dostupné z: <http://www.aplajc.cz/autismus/vychovne-a-vzdelavaci-pristupy/augmentativni-a-alternativni-komunikace-aak.htm>
- Balaban Cakirpaloglu, I., Odstrčilová, J., Musilová, I., & Bařinková, Z. (2019). Společné vzdělávání pohledem ředitelů škol a školských zařízení zapojených do projektu APIV B. *Sociální pedagogika*, 7(2), 19-20. Dostupné z: <https://soced.cz/wp-content/uploads/2019/11/STUDY-SocEd-T-1-7-2-2019-Irena-Balaban-Cakirpaloglu-Jan.pdf>
- Bazalová, B. (2017). *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál.
- Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2012). *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Charter for Persons with Autism*. (1996). Dostupné z: <https://www.autismeurope.org/blog/1996/12/11/charter-for-persons-with-autism-1996/>
- Činnost spolku Autistik*. (2020). Dostupné z: <https://www.autistik.eu/clanky/cinnost-spolku-autistik/>
- Giblert, C. (2003). *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál.
- Holá, D. E. (2016). *Veronika Šporclová: Autismus není móda*. Dostupné z: <https://atypmagazin.cz/veronika-sporclova-autismus-neni-moda/>
- Holá, D. E. (2018). *Průkazy pro osoby s PAS stále nejsou, rodiče si je vytváří sami*. Dostupné z: <https://atypmagazin.cz/prukazy-pro-osoby-s-pas-stale-nejsou-rodice-si-je-vytvari-sami/>
- Honková, E. (2003). *Autismus a lidská práva - Charta práv osob s autismem*. Dostupné z: <http://www.modraberuska.cz/posts/76>
- Kdo jsme: Děti úplňku*. (n.d.). Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/kdo-jsme/>
- Knotová, D. (2014). *Školní poradenství*. Praha: Grada.

- Miller, A. (2016). *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Praha: Portál.
- O nás: Integrační centrum SASOV*. (2020). Dostupné z: <https://www.icsasov.cz/o-nas/>
- O nás: MIKASA z. s.* (2020). Dostupné z: <https://mikasazs.cz/>
- O nás: Nautis*. (2020). Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/o-nas>
- Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin*. (2016). Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/podnet-k-reseni-situace-zivota-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-a-jejich-rodin-140155/>
- Porozumět autismu*. (2020). Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/porozumet-autismu>
- Procházková, L. (2019). Postoje k lidem s postižením v pracovním kontextu ve vztahu ke zkušenosti s nimi. *Sociální pedagogika*, 7(2), 58-59. Dostupné z: <https://soced.cz/wp-content/uploads/2019/11/STUDY-SocEd-T-4-7-2-2019-Lucie-Prochazkova.pdf>
- Program Son-Rise*. (2017). Dostupné z: <https://www.skolkaduha.cz/program-son-rise/>
- Richman, S. (2008). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
- Rok 2012 byl vznikem AUT - Centra o.p.s.* (2020). Dostupné z: <https://www.aut-centrum.cz/homepage/1>
- Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita.
- Straková, J., Simonová, J., & Friedlaenderová, H. (2019). Postoje odborné a laické veřejnosti k inkluzivnímu vzdělávání v kontextu obecných postojů k vnější diferenciaci. *Studia paedagogica*, 24 (1), 79-106.
- Svoboda, M., Krejčířová, D., & Vágnerová, M. (2015). *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál.
- Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta.
- Šumpelová, L. (2016). *Rodina dítěte s autismem a společnost* (Diplomová práce). Dostupné z: https://is.muni.cz/th/ht5zp/Diplomova_prace-konecna_verze.pdf
- Švaříček, R., Šeďová, K., & kol., a. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- TEACCH program*. (2020). Dostupné z: <http://www.aplajc.cz/autismus/vychovne-a-vzdelavaci-pristupy/teacch-program.htm>
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. (2006). New York.
- Vláda České republiky, (2016). *Jak komunikovat s lidmi s PAS (s autismem) – prostřednictvím KOMUNIKAČNÍHO SOUBORU*. Dostupné na:

<https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/aktuality/komunikace-s-lidmi-s-pas-s-autismem-prostrednictvim-komunikacniho-souboru-148560/>

Vláda České republiky, (2016). *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin.* Dostupné z:

<https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/podnet-k-reseni-situace-zivota-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-a-jejich-rodin-140155/>

Vosmik, M., & Bělohávková, L. (2010). *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ.* Praha: Portál.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. (2004). *Školský zákon.* Praha.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, školský zákon. (2004). Praha, §48; §16a odst. 3

Zilger, L., & Svoboda, Z. (2019). *Inkluzivní vzdělávání: efektivní vzdělávání všech žáků.* Praha: Grada.

SEZNAM PŘÍLOH

7 Přílohy

7.1 Příloha č. 1 - Struktura rozhovoru

Kategorie č. 1. Přijetí dítěte s PAS

Otázka č. 1: Jak rodiče diagnózu dítěte přijali?

- Jaké byly první náznaky, že je něco jinak ve vývoji dítěte?
- Jaká byla Vaše reakce na to, že má Vaše dítě diagnózu PAS?
- Když se stanovila diagnóza, přemýšleli jste o tom, co to pro něj znamená do budoucna v oblasti začleňování do společnosti?

Otázka č. 2: Jaká byla reakce rodiny a jejich blízkých na takovou diagnózu?

- Jak to ovlivnilo režim Vaší rodiny? (plány, sourozenci...)
- Jaké změny se udály v rodinných či přátelských vztazích?

Kategorie č. 2. Sociálně integrační obtíže

Otázka č. 1: Jaká byla nebo je informovanost rodičů dítěte s PAS o tomto postižení?

- Dostali jste po sdělení diagnózy potřebné informace? (od odborníka - lékaře)
- Zjišťovali jste si informace ze svých zdrojů? (knihy, internet, zkušenosti jiných)

Otázka č. 2: Jak rodiče dítěte s PAS přistupovali/přistupují k obtížím s jeho sociálním začleňováním? (začlenění i celé rodiny)?

- Nacvičovali jste si, jak budete hájit své dítě na veřejnosti? (Vysvětlovat okolí, co se děje.)
- S jakými problémy se ve společnosti často setkáváte? (chování okolí)
- Hledáte, účastníte se nebo zkoušíte vyvíjet nějakou osvětovou aktivitu? Jak bořit společenské mýty?
- Nastali nějaké problémy při začleňování dítěte do školy, vrstevnických vztahů a široké rodiny?

Kategorie č. 3. Integrační pomoc

Otázka č. 1: Jakou pomoc rodiče využívají/li při začleňování jejich dítěte do společnosti?

- Navštívili jste odborné zařízení, kde vám poskytli takovou pomoc? (PPP, SPC, jiná nezisková organizace)
- Jakou formu měla tato pomoc?
- Jaký je výsledek této pomoci? Byla pomoc uplatněna?

Kategorie č. 4. Vzdělávání a výchova

Otázka č. 1: Jak rodiče dítěte s PAS pojali výchovu, aby tak usnadnili jeho integraci do společnosti?

- Praktikujete nějaký speciální denní režim, který by mohl přispívat ke snazšímu začlenění? (kolektiv, širší rodina)
- Využíváte k usnadnění integrace dítěte do společnosti nějaké výchovné postupy nebo se jimi inspirováte?

Otázka č. 2: Jaké faktory byly pro rodiče rozhodující při výběru školního zařízení?

- Jaké podmínky spojené se sociální integrací podle vás měla škola splňovat?
- Byl pro vás důležitý inkluzivní přístup ve výuce?
- Splnila škola Vaše podmínky a očekávání?

Kategorie č. 5. Budoucnost

Otázka č. 1: Jaké jsou představy rodičů o budoucnosti jejich dítěte?

- Co byste si pro něj přáli do budoucna?
- Víte, v čem by se ještě mohl zlepšovat? (V čem by byl dobrý?)

Otázka č. 2: Co by se mohlo ve společnosti změnit, aby se zvýšila šance na společenské začlenění dětí s PAS? (Změna sociálního systému v ČR?)

- Co by se mohlo změnit v oblastech zdravotnictví, legislativy a sociálních služeb? (V čem by mohl stát ulehčit ono začleňování?)
- Co by se mělo změnit ve společnosti obecně?

7.2 Příloha č. 2 - Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru

Vážení rodiče,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci zadání diplomové práce Univerzity Karlovy na katedře Pedagogiky Filozofické fakulty oboru Sociální pedagogiky. Zaměřuje se na otázky spojené se zařazováním dětí s PAS do společnosti.

Název: Dítě s PAS a jeho zařazení do společnosti

Řešitelka: Barbora Padevětová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jitka Lorenzová, Ph.D.

Cíl výzkumu: Cílem je prozkoumat, jaké jsou zkušenosti rodičů se začleňováním dítěte s PAS do společnosti.

Popis výzkumu:

Do výzkumu zapojuji především matky dětí s PAS. Půjde o interview - rozhovor s otevřenými otázkami. Ve výzkumu bych se ráda dozvěděla, jaké služby a pomoc rodiče zkusili, jaké byly jejich reakce na PAS, jaké vzdělávací zařízení pro své dítě vybrali, jaké zkušenosti si z tohoto odnesli a jaké mají představy do budoucna. Dle těchto oblastí si kladu tuto výzkumnou otázku, jaké jsou zkušenosti rodičů dětí s PAS s jejich začleňováním do společnosti? V rozhovorech chci nechávat maximální prostor pro všechny myšlenky, které podle jejich názoru mají zaznít. Setkání by mělo předcházet domluvení se na určitém místě, času, zaslání seznamu otázek k promyšlení odpovědí a připravením tohoto informovaného souhlasu. Délka rozhovoru se vzhledem k množství otázek odhaduje, na hodinu a dále bude záležet na otevřenosti rodičů k tomuto tématu.

Odpovědi se budou nahrávat jako audio záznam a poté přepisovat. Přepisy rozhovorů budou součástí práce v přílohách. Audio záznamy po jejich přepsání budou smazány.

Ve výzkumu a v celé diplomové práci nebudou zmíněna jména zúčastněných osob.

Prohlášení:

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu.

Měl/a jsem možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy.

Jméno a příjmení účastníka:

Podpis účastníka:

Jméno a příjmení zákonného zástupce:

Vztah zákonného zástupce k účastníkovi:

7.3 Příloha č. 4 - Ukázka přepisu rozhovorů

někdo jako staví věž? Jako to už je dneska prostě... Když už tak má lego že jo.. Anebo něco barevného. Něco co ho jako zaujalo. Ale něco jako takovýty kostičky, kdy před padesáti lety byl nějaký obrázek. A pro starší verbální děti mají frázi: Vysvětlí význam slova pantoflíček. Jo pantoflíček a střevíček. To se jako pořád obě to. To mi právě říkala kamarádka, která má verbálního kluka, že prostě jako opravdu slovo střevíček nebo pantoflíček, před nim v životě nepoužila, takže on nevěděl pantoflíček a střevíček a byl za debila v ten moment. Takže to jsou jako takový, že to je úplně mimo, jako dobu, mimo nějakou realitu, ve který ty děti žijou. Takže my když jsme šli na psychologický vyšetření, tak prostě Dáda z toho vůbec nic samozřejmě neplnil. Jo vůbec, ale přitom jsme třeba věděli, že oni mu tam dali třeba nějaký čtyři kousky jakoby takového dřevěného puzzle, takový jako pro ty roční děti, jakože má z toho postavit nějaký domeček a on vůbec jako nebyl a vůbec ho to jako nezajímalo to dřevěný puzzle a přitom jsme věděli, že třeba na ipadu to puzzle normálně staví, že jo.

Tak já jsem se tý diagnózy, jak jsem říkala, bránila a nechtěla jsem aby byl takhle jako ocejchovanéj. Nonono,

Já bych řekla, že ani teď o tý budoucnosti moc nepřemýšlíme, nebo jako samozřejmě člověka někdy chytne taková jako úzkost a kde skončí a co bude. Ale jako pro nás je taková meta, jako vždycky tak jako dobře prožít ten den. Ať ten jeden den je jako nějaký pokud možno bez nějakých scén a řevu. Máme jako v tomhle krátkodobé cíle. Tak samozřejmě to povědomí je jako je malý v té společnosti právě tím, že ta diagnóza je

04.2 A mladá. Lidi o tom moc neví, takže jsme začali dělat takový, že ty děti nosili cedulky na zádech, že mají autismus, právě abysme se vyhnuli nějakým blbejím poznámkám, jako že ty lidi na to blbě reagujou. Protože i když jim to takhle dopředu už jako řeknete, že teda to dítě se může chovat jinak, tak je to podle mě lepší. Tak prostě tak jako je chráníme před nějakýma teda blbejma komentářema. No a začlenění do společnosti. Já bych se jenom přála, aby teda oba dva našli teda nějaký to svoje místo. Že jako je úplně jedno, kdyby teda byli schopni teda nějaký práce, prostě jakýkoliv. Tak prostě aby našli to svoje místo a aby dělali něco v čem se budou cejtít jako pokud možno normálně. No a aby kolem sebe měli lidi, který jako by je přijali. No a pro mě jako úplně, takový jako úplně největší přání by bylo, kdyby si prostě našli nějaký životní partnery. Protože já si myslím, že je to nejdůležitější, že to je daleko důležitější než nějaká práce.

04.2 B Reakce rodiny, no tak jako rodina to jako částečně ze začátku bagatelizuje, že jo, že říká: že on z toho vyroste, a to bude dobrý, a já jsem četla ve Vlastě takovej článek, že prostě nějaký chlapeček jako nemluvil a on že jo, a pak šel v pěti letech do divadla a rozmluvil

01.2

C Osvětová aktivita? To jsem se neangažovala v žádném projektu. Jen opravdu čtu noo. Zatím sem tam jedu na nějaký seminář o autismu. Ale jakoby nic takhle jsem se neangažovala úplně.

01.1

A

SPC { Integrační pomoc? No tak když jsme jezdili do toho SPC tak tam to většinou bylo, jako že jenom, přímo ta osoba, která ji měla na starosti. Ta speciální ta paní, ke které jsme jezdili, ten pedagog a já. Nikdy to nebylo, že by pracovala přímo s L. Tak vlastně jak jsme ještě jezdili s J. do toho SPC na ty...co to bylo...ty logopedie, ale to vůbec nespolečupracovala. Takže tam jsme přestali jezdit. To bylo úplně bezvýznamný. Takže v podstatě v tom SPC moc žádná jako pomoc nebyla. Prostě tam to bylo spíš jen tak, že jsem jí řekla, co umí a neumí, srovnala prostě ta, ten pedagog, srovnal co bylo před půl rokem, jestli teda pokročila nebo nepokročila, něco nám doporučila a tím to jako haslo. Když jsem se jí třeba ptala na nějaký ty kartičky, tak to prostě bylo takový, že nikdy jsme to potom doma teda nepropraktikovali. Protože já jsem ani nevěděla pořádně, jak to mám dělat. Až vlastně B mi to řekla, jak to pořádně doma dělají, ale já jsem si pak doma něco vytvořila. Stejně ale L na to..asi jsme to dělali špatně, jako joo. Myslím si, že to nebylo jako úplně tak jak by to mělo bejt. Nejvíc nám asi fakt pomohli teďka na tom Sasově. Prootže tam bych řekla, že to mu fakt hodně rozumí a jako jsou tam i takový, že se snažím fakt pomoc, že jsou i jako vlastně, jak se jí tam věnujou individuálně, tak bych řekla, že L prostě ten pokrok jako udělala. I oni tam vlastně ji připravujou jako i na školu aaa což jako je dobrý. Takže ten Sasov je asi nejlepší, jako co jsme pro ní mohli momentálně udělat. Protože jinak tady prostě nic není na ty Vysočině. Sice mi několikrát paní doktorka říkala o Nautisu, ale jenže tam jsou tak strašně dlouhý čekací doby, že mě to vždycky jako odradilo. Já nevím, já jsem vždycky jako potřebovala momentálně jako pomoci hned. Takže vlastně až potom do toho Sasova jezdíme rok a půl, myslím si už, takže to je docela dobrý noo. Jinak nějaká jiná pomoc tady není.

01.1

A

Vzdělávání a výchova? Jako o něčem z toho jsem slyšela, z toho, co jste říkala, ale nezkoušeli jsme to teda. Nikdo to tady prostě říkám, nikdo v okolí tady nepropraktikuje. Nebo když jsem se podívala, tak to bylo, prostě někde Praha nebo tady ty větší města a vždycky to bylo pro nás nějak komplikovaný se tam dostat. I když samozřejmě kdyby člověk mohl, tak by si to asi nějak mohl zařídit, ale manžel prostě má takovou blbou práci, že moc času jako nemá, takže většinou prostě praktikujeme to co vlastně doma, se snažíme udělat. Že nic jako takhle podle něčeho nejedem. Jedem si prostě takovej svůj režim, kterej si myslím, že nám vyhovuje. A nic jinýho no. Speciální denní režim? Daná chvíle? (já) Jo takhle. Tak potřebuje takový to svoje. Že ráno třeba. Má to tak, jako že se

B

7.4 Příloha č. 5 - Kategorizace kódů

Kategorie č. 1 Přijetí dítěte s PAS

Přijetí dítěte s PAS	
Reakce rodičů na změnu v chování dítěte	bedlivé pozorování chování dítěte zpátky v čase jiný dítě
Reakce rodičů na diagnózu dítěte	šok odmítnutí přijetí diagnózy boj
První otázky budoucnosti sociálního začlenění	nebyl čas o tom přemýšlet žít přítomností - teď a tady víra ve změnu
Reakce rodiny	špatný rodič s nedostatečnou výchovou hledání viníka pomoc a podpora
Změny v přátelských vztazích rodičů	protřídění přátel - staří odcházejí a noví přicházejí nevědomost a nezáměr
Změna režimu rodiny	pohlčení diagnózou - přizpůsobení se dítěti nastavení rodičovské péče

Zdroj: vlastní výzkum

Kategorie č. 2 Sociálně integrační obtíže

Sociálně integrační obtíže	
Dostupnost prvních informací o PAS	lékař nepomohl vlastní iniciativa skutečných odborníků je málo
Obtíže spojené s chováním dítěte na veřejnosti	strach z nevědomosti moralizování matky - nevychované dítě buď to člověk přijme nebo to nemá cenu vysvětlovat předcházet problémům
Obtíže se začleňováním do školního zařízení	nedostupnost speciální školky či školou běžná školka neobstála síla rozhodnutí odborníků
Obtíže při návštěvě u lékaře	nevyšetřitelné dítě neznalost personálu, jak jednat ztráta důvěry v lékaře
Obtíže při začleňování do vrstevnických	snaha o spojení zdravých i dětí s PAS problém s rodiči zdravých dětí
Osvěta rodičů	ze začátku snaha zbytečná energie zapojení se do osvěty

Zdroj: vlastní výzkum

Kategorie č. 3 Integrační pomoc

Integrační pomoc	
Nalezená pomoc	podpůrné organizace rodiče rodičům alternativní cesty vlastní vzpoura
Využitá pomoc	raná péče homeopatie skupinová setkání odlehčovací služby

Zdroj: vlastní výzkum

Kategorie č. 4 Vzdělávání a výchova

Vzdělávání a výchova	
Denní režim	dle školního roku problémy o prázdninách
Výchovné postupy	inspirace potřeba přípravy na změnu láska-přijetí-trpělivost překvapení
Důležité faktory pro výběr školního zařízení	pozitivní přístup personálu nacvičování sociálních dovedností využití podpůrných opatření

Zdroj: vlastní výzkum

Kategorie č. 5 Budoucnost

Budoucnost	
Představy o budoucnosti	samostatnost najít si své místo najít lásku
Vytvoření podmínek pro snazší život	sociální služby více osvětových projektů shromáždění informací financování péče a léků

Zdroj: vlastní výzkum