UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

# Rodina a dítě s autismem

Gabriela Berdychová

| | |
|---|---|
| Katedra: | Sociálně – pedagogická |
| Vedoucí práce: | Mgr. Lucie Hubertová |
| Studijní program: | Sociální práce |
| Studijní obor: | Pastorační a sociální práce |

Praha 2011

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem **Rodina a dítě s autismem** napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů. Souhlasím s tím, aby práce byla zveřejněna pro účely výzkumu a soukromého studia.

V Praze dne 15. 5. 2011 Gabriela Berdychová

**Anotace:**

Tato práce je zaměřena na rodinu dítěte s autismem. Cílem práce je přiblížit problematiku autismu a vliv dítěte s autismem na rodinu. Je zde popsán autismus, jeho projevy, vývoj dítěte s autismem a diagnostika této poruchy. Hlavní bod je zaměřen na rodinu, jak tuto diagnózu přijímá a vyrovnává se s ní.

**Klíčová slova:**

Aspergerův syndrom, atypický autismus, dětský autismus, epilepsie, mentální postižení, Rettův syndrom, stereotypní chování, strukturované učení, základní škola speciální.

.

**Summary:**

This thesis is focused on a family with an autistic child. The goal of this work is to explain the questions of autism and the influence of an autistic child on the family. Autism, its demonstration, development of an autistic child and diahnostics of this help is analysed in this thesis. The centrepiece is the focus on the family and away the family face up to this problem.

**Keywords:**

Asperger syndrom, atypical autism, infantile autism, epilepsy, mental disability, Rett Syndrome, stereotyped behavior, structured learning, special school

**Poděkování:**

Děkuji Mgr. Lucii Hubertové za pomoc při vedení mé bakalářské práce, dále děkuji rodičům žáků naší školy za ochotu mluvit se mnou a za jejich laskavé svolení zveřejnit jejich výpovědi.

# Obsah:


1. **Úvod**……..……7

2. **Poruchy autistického spektra, jinak autismus**…….....8

3. **Charakteristika poruch autistického spektra (PAS)**…9

**3. 1. Dětský autismus**……...12

**3. 2. Atypický autismus**……12

**3. 3. Rettův syndrom** ……...13

**3. 4. Aspergerův syndrom**……...13

**3. 5. Jiná dezintegrační porucha v dětství (infantilní demence)**..14

4. **Vývoj poruch v jednotlivých věkových obdobích**……..14

**4. 1. Vývojové odlišnosti v raném věku**……..……15

**4. 2. Narození a první rok života (0-12 měsíců)**…….16

**4. 2. 1. Porucha sociálních vztahů**……...16

**4. 2. 2. Porucha řeči a komunikace**……..…17

**4. 3. Batolecí období (12-30 měsíců)**……...17

**4. 3. 1. Sociální vztahy**……..…17

**4. 3. 2. Porucha řeči a komunikace**……18

**4. 3. 3. Diagnostika v batolícím věku**……..…19

**4. 4. Předškolní období (3-6 let)**……..…19

**4. 4. 1. Sociální vztahy a chování**……20

**4. 4. 2. Porucha řeči a komunikace**……..…20

**4. 4. 3. Diagnostika v předškolním věku**……21

**4. 5. Mladší školní věk (6-11 let)**……..…22

**4. 5. 1. Sociální vztahy a chování**……23

**4. 5. 2. Komunikace a hra**……23

**4. 5. 3. Diagnostika v mladším školním věku**……..…23

**4. 6. Puberta, adolescence**……24

**4. 6. 1. Diagnostika v období puberty**……24

**5. Rodina a dítě s autismem**…….…….24

**5. 1. Reakce rodiny na sdělení diagnózy**……25

**5. 1. 1. Sdělení diagnózy**……...…26

**5. 1. 2. Zapojení obranných mechanismů**……..26

**5. 2. Depresivní období v přijímání diagnózy**……27

**5. 3. Kompenzované období a období životní rovnováhy**…….28

**6. Rodina v období životní rovnováhy**……..….28

**6. 1. Edukační systém, cesta vzdělání**…….…29

**6. 1. 1. Možnosti vzdělávání dětí s autismem**……31

**6. 1. 2. Možnosti integrace dětí s autismem**……..…32

**6. 2. Institucionální pomoc**…….…….33

**6. 3. Ostatní významná témata**……35

**6. 3. 1. Komunikace s okolím – přátelé**……..……35

**6. 3. 2. Komunikace rodiče s odborníkem**……..37

**6. 3. 3. Hra, humor a legrace**……...39

**6. 3. 4. Výpovědi rodičů**……...43

**7. Závěr**……..……...…50

**8. Literatura**……....……52

**9. Přílohy**……..….....55

# 1. Úvod

*„. Nereaguje na své jméno*
*. Neříká, co chce*
*. Opožděný vývoj jazyka*
*. Nereaguje na pokyny*
*. Někdy působí dojmem, že je neslyšící*
*. Zdá se, že slyší, ale ne ostatní osoby*
*. Neukazuje a nemává na rozloučenou*
*. Říkal/a několik slov, ale nyní přestal/a*
*. Chybí sociální úsměv*
*. Nejraději si hraje o samotě*
*. Všechno chce dělat sám*
*. Některé věci dělá velmi "brzy"*
*. Špatný oční kontakt*
*. Vypadá, že žije ve vlastním světě*
*. Ostatní děti ho nezajímají*
*. Ostatní lidi ignoruje*
*. Záchvaty vzteku*
*. Hyperaktivita/neschopnost spolupracovat/ negativismus*
*. Neví, jak si hrát s hračkami*
*. Zabývá se věcmi stále dokola*
*. Chodí po špičkách*
*. Fixace na určité hračky (neustále s sebou nosí nějaký předmět)*
*. Řadí věci do řad*
*. Reaguje přehnaně na určité materiály či zvuky*
*. Zvláštní pohyby*
*. do 12 měsíců nežvatlá*
*. do 16 měsíců neužívá slova*
*. do 24 měsíců spontánně neužívá věty*
*. ztráta jakýchkoli jazykových nebo sociálních schopností v jakémkoli věku “*

Toto je Autismus, neboli Poruchy autistického spektra (PAS). Tyto a mnoho dalších charakteristik popisují rodiče dětí s autismem.

K autistickým dětem jsem se dostala náhodou před několika lety, když jsem přijala místo na ZŠ Speciální Roosveltova na detašovaném pracovišti Alžírská. Pracuji zde jako fyzioterapeut u dětí s DMO a kombinovanými vadami a u dětí s autismem. Autistické třídy navštěvuje 13 žáků, z toho jedna dívka. U všech žáčků se jedná o dětský autismus..

Tématem mé bakalářské práce je rodina dítěte s autismem. Cílem práce je jednak popsat základní vývojové odlišnosti u dětí s poruchami autistického spektra, dále pak popsat základní témata, aktuální pro rodinu

dítěte s PAS-proces přijetí diagnózy, možnosti pomoci v rámci sociálního systému a vzdělávání. Posledním cílem pak je přiblížit témata výrazně specifická pro tyto rodiče-téma komunikace s okolím, odborníky a téma hry a humoru u dítěte s PAS.

Práce je rozdělena do kapitol. A to těchto: charakteristika poruch autistického spektra, vývoj poruch v jednotlivých věkových obdobích a hlavní téma rodina s dítětem autistou. V této části jsem se snažila především pomocí kazuistik a citací rodičů přiblížit možné pocity a zkušenosti rodin i jejich učitelů.

Poslední část je zaměřena na systém péče o rodinu dítěte s autismem, jako je edukační, sociální, zdravotnický systém, neziskový sektor, kde mohou rodiče hledat pomoc a problematika osobní asistence.

Práce je především literární rešerší. Důležitou součástí práce jsou doslovné výpovědi rodičů žáků Základní školy speciální a praktické Roosveltova 8, Praha 6, kteří navštěvují detašované pracoviště ZŠS Alžírská na Praze 6 pro děti s autismem a se závažným postižením v kombinaci DMO.

Rodinné příslušníky uvádím v poznámkách pod čarou. Uvádím postavení v rodině, věk, typ postižení a věk dítěte. Pro ilustraci: *matka - 48 let, syn, 8 let – dětský autismus*

Pro lepší přehlednost respondentů uvádím přehled rodičů v tabulce – příloha č. 1.

## 2. Poruchy autistického spektra, jinak autismus.

Tyto těžké vývojové poruchy spadají do kategorie pervazivních vývojových poruch s označením F84,0. Projevují se většinou mezi 2-3 rokem věku.“ *Jsou charakterizovány kvalitativní poruchou sociální interakce, komunikace, hry a sklonem k stereotypnímu a ritualistickému chování.“* ( Říčan, Krejčířová a kol., str. 205).

Odborná veřejnost, mj. Thorová (2006), Vocilka (1996), Krejčířová (2001), se domnívá a přijala názor, že tato vývojová porucha má nejspíše počátek v raném stádiu těhotenství a zasahuje do CNS. Jde tedy o faktor organický a hereditární – dědičný faktor. Jedná se stále jen o hypotézy. Lidé s diagnózou autismus mají často problémy ve vývoji řeči, v sociálních kontaktech a běžných sociálních dovednostech.

Autismus byl ve starších klasifikačních systémech řazen do okruhu psychóz. Jejich projevy jsou často, především v počátečním stádiu snadno zaměnitelné.

*„Přišli jsme se synem do nákupního centra, bylo mu dva a půl roku. Schválně jsme šli pomalu uličkou s hračkami. Syn si pořád hrál jen s krabičkou od Flory. Byla po těch měsících příšerná, ale on ji nikdy nepouštěl, nenechal ji umýt. Proto jsme chtěli, aby si sám vybral hračku. Jenže místo toho mu došlo, že si v autě zapomněl svoji krabičku a spustil tak šílený křik a brek, že se zastavilo celé nákupní centrum a běželo mu na pomoc. Asi si mysleli, že mu trháme hlavu. Nebyl k utišení, ležel na zemi, točil se dokola a křičel. Vůbec nám nedocházelo, o co jde, proč brečí. Bylo to k nevydržení. Jakmile manžel krabičku přinesl, syn přestal v okamžiku plakat. Lidé kolem nás nechápavě kroutili hlavou a říkali něco o rozmazleném spratkovi. Celé noci jsem přemýšlela, jestli je syn normální, jestli s ním nemám dojít k psychiatrovi. Byl ale přeci ještě tak malý, a když měl svoji krabičku, byl hodný.“*[1]

## 3. Charakteristika poruch autistického spektra (PAS)

*„Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti. Autismus doprovází specifické vzorce chování.* (Thorová, http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/o-autismu.html)

[1] Matka, 35 let – úřednice, syn, 9 let – dětský autismus (č. 6)

Říčan uvádí, že pro psychologickou podstatu autismu byla do současnosti navržena celá škála teorií. Přesto žádná nebyla obecně přijata. Ani jedna z teorií nevystihuje celou podstatu vzniklých syndromů, ale objasňují pouze základní symptomy.

Duševní vývoj dítěte je narušen hlavně v oblasti komunikace, v oblasti sociálního chování a v představivosti. Jedná se o tzv. základní diagnostickou triádu problémových oblastí vývoje u PAS. *„Uvážíme-li triádu postižení a její vliv na život jedince, není překvapující, že celá řada postižených má problémy s chováním, které okolí považuje za rušivé, nepřijatelné nebo devastující“*. (Howlin, 2005, str. 64-72)

Autismus rozdělujeme do tří kategorií podle úrovně adaptability, tzv. funkčnosti. Funkčnost koreluje především se schopnostmi v sociální oblasti, s úrovní vyjadřování a porozumění, s mírou problémového chování, se schopností funkčně trávit volný čas a s celkovou úrovní intelektu. (Thorová, 2008)

- **Autismus nízkofunkční** - Lidé s touto úrovní adaptability bývají velmi uzavření a mají malou schopnost navazovat sociální vztahy. Pokud se řeč vytvoří, objevuje se v podobě echolálie. Věnují se jednoduchým stereotypním činnostem, časté je sebezraňování a agrese. U většiny lidí s nízko funkčním autismem spadají celkové schopnosti do pásma těžké mentální retardace.
- **Autismus středně funkční** - Pro lidi se středně funkčním autismem je charakteristická snížená schopnost navazovat sociální kontakt. V sociální komunikaci chybí spontaneita, bývají pasivní. Mluví částečně funkčně, v řeči se objevují zvláštnosti (záměna zájmen, slovní salát, echolálie, neologismy). V chování můžeme pozorovat pohybové stereotypie, ve hře jsou patrné prvky vztahové, funkční a konstrukční hry. Rozumové schopnosti leží v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace.
- **Autismus vysoce funkční** - Základní sociální a komunikační funkce mívají lidé s vysoce funkčním autismem zachovány. Obtížně chápou sociální normu. Nedokážou uplatnit sociální takt, a proto se

mohou jevit jako výstřední a neslušní. Řeč bývá dobře vyvinuta, ale komunikují bez ohledu na komunikačního partnera. Obvyklé je ulpívání na oblíbených tématech, jež se odvíjí od jejich encyklopedických zájmů. Týmové spolupráce nejsou schopni.

Rozumové schopnosti se pohybují v hraničním pásmu či v pásmu normy, mohou dosahovat až nadprůměru. (Thorová, 2007)

Rozdělení Pervazivních vývojových poruch:

- Dětský autismus (F84,0):
- Atypický autismus (F 84.1)
- Rettův syndrom (F 84.2)
- Aspergerův syndrom (F84.5)
- Dezintegrační porucha (F84.3)

Na webových stránkách Základní školy speciální a mateřské školy Ústí nad Labem se velmi stručně a výstižně popisuje, jak jednat s autistou:

Základní pravidla aplikované behaviorální analýzy*:*
*„Oslov autistu jménem, pokud mu chceš něco říct.*
*Ujisti se, že se na tebe dívá a poslouchá tě.*
*Dávej mu vždy jen jeden pokyn.*
*Počítej v duchu do tří, aby měl čas si rozmyslet, co má udělat.*
*Když ho žádáš o stejnou věc znovu, ukaž mu sám, co chceš, aby udělal.*
*Řekni vždy „děkuji“, zatleskej a projev radost, pokud udělal něco správně.“* (http://www.zakladniskolaspecialni.cz/AUTISTICKE-TRIDY.html)

### 3. 1. Dětský autismus

Dětský autismus je v Mezinárodní klasifikaci nemocí 10. Revize (MKN-10) řazen mezi pervazívní vývojové poruchy (F 84.0)[2]

*„Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti bývá různý, ale problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády, tj. v oblasti sociální interakce, komunikace a představivosti“*. (Hrdlička, 2004, str. 49). Tato porucha se projevuje od narození, nejpozději do 36 měsíce. Postihuje přibližně 3-5 dětí z 10 000. Říčan uvádí, že epidemiologické studie udávají až 15-30 případů z 10 000 (Říčan, 2006). Jde o poruchu velmi závažnou, která postihuje především chlapce. Je narušeno utváření sociálních vztahů a schopnost komunikace. Často bývá v kombinaci s "poruchami psychickými i fyzickými, jako je mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady atd.

### 3. 2. Atypický autismus

Atypický autismus se u dětí projevuje menším narušením v oblasti vývoje než u dětí s klasickým autismem. Jedná se o lepší sociální a komunikační dovednosti nebo se narušení může projevit chybějícími stereotypními zájmy. „*U těchto dětí se dříve mluvilo o tzv. autistických rysech. Vývoj dílčích dovedností je u těchto dětí značně nerovnoměrný. Z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se atypický autismus neliší od dětského autismu. Ročně se v České republice narodí zhruba 100 - 150 dětí s atypickým autismem.“*[3] Podle Hrdličky (2004) se tato diagnóza stanoví tam, kde porucha zcela nesplňuje kritéria pro diagnózu dětský autismus, to tím, že nejsou splněny tři okruhy diagnostických kritérií. *„Nejčastěji se jedná o děti s těžkými stupni MR, u nichž se s ohledem na nízkou úroveň fungování nemohou specifické kvalitativní dysfunkce plně projevit.“* (Svoboda, Krejčířová, Vágnerová, 2001, str. 526)

---

[2] http://wiki.rvp.cz/Knihovna%2F1.Pedagogicky_lexikon%2FA%2FAutismus%3A_Poruchy_autistického_spektra

[3] http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/2.html

### 3. 3. Rettův syndrom

Tato porucha se týká pouze děvčat a její příčina je genetická. Dívky mají jen částečně autistické chování. Výrazný je velmi malý rozsah pozornosti. Nejzávažnější poruchou je oblast motoriky. Je zaznamenána různá míra ztráty úchopových schopností rukou. Často je doprovázena závažnými poruchami hybnosti. S tímto syndromem se v České republice ročně narodí 5-6 dívek.

### 3. 4. Aspergerův syndrom

Děti s Aspergerovým syndromem mívají obdobné problémy jako děti s autismem. Intelektově jsou dobře vybavené, některé jsou i výrazně nadané (naučí se samy číst, rozeznávají brzy číslice či písmena, umí citovat z encyklopedií, hrají šachy, ovládají počítač, mají vynikající mechanickou paměť).

*V pěti letech odpovídá slovní zásoba a schopnost vyjadřování věku. Řeč některých dětí je příliš formální a připomíná mluvu dospělých. Děti s Aspergerovým syndromem mívají problémy v chápání sociálních situací, obtížně se vžívají do myšlení a pocitů druhých lidí.*

*V komunikaci jsou jednostranně zaměřené, mají potíže chápat humor, ironii, metafory, nadsázku. Do kolektivu vrstevníků se zapojují s obtížemi, patří mezi samotáře nebo se chovají natolik odlišně, že nejsou ostatními dětmi přijímány. Často bývají velmi neobratné, mívají potíže s psaním a tělocvikem. Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem je velmi obtížná, frekventovaně se vyskytují vývojové poruchy chování, hyperaktivita, poruchy pozornosti a nedostatečná kontrola emocí. V dospívání mohou trpět depresemi, mají sklony k sebepodhodnocování. Ročně se v České republice narodí okolo 200 dětí s Aspergerovým syndromem.*[4]

[4] http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/aspergeruv-syndrom.html

### 3. 5. Jiná dezintegrační porucha v dětství (infantilní demence)

K rozvoji syndromu (s poruchou řeči, sociálních vztahů, stereotypiemi a motoriky) obvykle dochází až po období zcela normálního raného vývoje, nejčastěji mezi druhým až čtvrtým rokem věku. Deteriorace (dočasné, krátkodobé snížení rozumových schopností) může být náhlá nebo může trvat několik měsíců a je vystřídána obdobím stagnace. V době počátku onemocnění dochází k výrazné regresi, nástupu mentální retardace a autistického chování. K pozorovaným projevům se často přidává i nástup emoční lability, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivita, hyperaktivita, neobratná zvláštní chůze a abnormální reakce na zvukové podněty. Objevuje se ulpívání na stereotypiích. V průběhu následného vývoje může dojít ke zlepšení, ale nikdy už není dosaženo normy. Většina lidí s tímto syndromem zůstává těžce mentálně postižena. (Hrdlička, 2004, str. 42 - 44).

## 4. Vývoj poruch v jednotlivých věkových obdobích

Poruchy autistického spektra jsou vrozené, ale časem se můžou měnit. Toho si všiml Leo Kanner a vypracoval studii o tom, že vývojové anomálie musí být u většiny poruch přítomné do tří let věku dítěte, aby mohla být stanovena diagnóza. Duševní vývoj dítěte je narušen hlavně v oblasti komunikace, v oblasti sociálního chování a v představivosti. Jedná se o tzv. základní diagnostickou triádu problémových oblastí vývoje u PAS.

**Tabulka 1.** Vývoj sociálního chování (Thorová, 2007, str. 62)

| | |
|---|---|
| Raný věk - rané sociální chování (první měsíce života) | Oční kontakt, sociální úsměv, reakce na vlastní obraz v zrcadle, radost z fyzického kontaktu |
| Batolící věk- sociálně emoční vzájemnost (6-18 měsíců) | Separační úzkost, žárlivost na matku, strach z neznámého, vyhledává útěch u rodiče |
| Batolící věk- sociálně komunikační dovednosti 8-18 měsíců) | Vědomé ukazování, sledování ukazovaného, obliba dětských říkaček, rozpozná pozitivní a negativní reakce dospělého |
| Sociální kontakt (18-36 měsíců) | Počátky kooperace, vyžaduje pozornost rodičů, vyhledává vrstevníky, rozezná se na fotografii |
| Třetí rok | Kooperace při hře- půjčování hraček…, používá slova- vědět, myslet, pamatovat si… |
| I. Sociální dovednosti v širším okruhu lidí (4-5 let) | Rozumí potřebám druhých lidí, radost ze soutěží, akceptuje jednoduchá soc. pravidla, omluví se, projevuje radost |
| Schopnosti osvojené teorií mysli (4-5 let) | Schopnost porozumět potřebám druhých, kolem 5. Roku začíná předvídat důsledky svého chování |

## 4. 1. Vývojové odlišnosti v raném věku

Dětský vývoj v raném věku bývá velmi odlišný. Mnohdy se realita neztotožňuje s odborníky vypracovanými tabulkami. Jsou zdravé děti, které se rády mazlí od malinka, rozmluví se do dvou let. Jsou také zdravé děti, které se mazlí velmi nerady a rozmlouvají se až po třetím roce věku. Zdravé děti vyžadují rituály. Po večerním krmení, večeři, přichází koupel, pak pohádka na dobrou noc a nezbytný jeden plyšák do postýlky. Rozsvícená noční lampička. Většina dětí se ráda točí kolem dokola, rády opakují stejnou věc.

Všechny tyto projevy neznamenají, že dítě trpí poruchou autistického spektra. Jen stěží tedy rodiče rozpoznají první příznaky. *„Důvodů k znepokojení musí být víc. Je třeba brát na zřetel, že ke stanovení diagnózy u malého dítěte je zapotřebí velmi systematické vyšetření všech oblastí dětského vývoje, které náleží specialistovi. Psychologické vyšetření, které je plně indikováno před třetím rokem dítěte, je nebolestivé. Mávnutí rukou, vyčkávání a vymlouvání se na nevyšetřitelnost dítěte vzhledem k nízkému věku nevypovídá o*

*profesionálním přístupu odborníka. Matky jsou poučovány o přecitlivělosti a nabádány, aby tolik nepozorovaly své dítě. Často tak ztratí čekáním rok až dva"*. (Thorová, 2006, str. 230)

## 4. 2. Narození a první rok života (0-12 měsíců)

Rodiče jsou jen obecně seznámeni s vývojovou psychologií a symptomatikou. Často tak odhalí odlišný vývoj dítěte později, než byl skutečný nástup poruchy. Mnoho rodičů si všímá rozlišností již kolem prvního roku života, ale rodina i pediatr je často přesvědčují, že je ještě čas na předčasné závěry.

„*Pořád syna porovnávali s jeho stejně starým bratrancem, babička vzpomínala, že já v jeho letech už dávno roztomile žvatlala. Máma mi pořád říkala, že syn je líný a já ho musím donutit,… . My jsme byli s manželem v klidu. Přeci každé dítě má jiný vývoj, ani dětská lékařka si ničeho významného nevšimla."*[5]

### 4. 2. 1. Porucha sociálních vztahů

Rodiče dětí s PAS si zpětně uvědomují, že před prvním rokem života dítěte si všímali odlišností v uchopování a zacházení s předměty. Děti nejevily zájem o okolí, nově příchozí. Nové hračky neuchopovaly ani s nimi jinak nemanipulovaly.

*„ Přišla jsem do místnosti a snažila se syna jakkoli upoutat. Vola jsem na něj jménem, tleskala, tancovala, jednou jsem dokonce mlátila vařečkou do hrnce. Pořád nic. Pak jsem vždycky musela utéct do koupelny, to aby mne syn náhodou neviděl, a tam jsem se vybrečela. Bylo to šílený, představa, že se na nás syn nikdy nepodívá, nikdy nás neobejme. Bylo to nejzoufalejší období. Na syna jsme přestali „tlačit", až když jsme se dozvěděli diagnózu."*[6]

[5] Matka, 32 let – prodavačka, syn, 9 let – dětský autismus (č. 7)
[6] Matka, 29 let – v domácnosti, syn, 9 let – dětský autismus (č. 8)

### 4. 2. 2. Porucha řeči a komunikace

Říčan uvádí, že téměř polovina dětí s autismem si nikdy neosvojí mluvenou řeč a pokusy naučit nemluvící dítě znakovou řeč bývají neúspěšné (Říčan, 2006). Dítě s autismem navazuje jednoznačně méně oční kontakt a méně reaguje na oslovení jménem než dítě s opožděným vývojem (Osterling, 1996). Rodiče si často všímají nepřítomného nebo naopak oduševnělého výrazu bez emocí. Stěžují si na špatné spaní dětí a častější podrážděnost.

*„ Syn byl roztomilé, chtěné a vytoužené miminko, normálně se vyvíjel. Byl spíše klidnější. V jednom a půl roce jsme si s rodinou všimli, že se syn začíná ze dne na den zhoršovat. Přestal používat lžíci, přestal si hrát. Byl stále mrzutější a celé noci proplakal.“*[7]

## 4. 3. Batolecí období (12-30 měsíců)

Výzkumné týmy na základě studia pohybů, schopností rychle reagovat na zrakové podněty a udržení pozornosti dnes dokážou vyhledat rizikové jedince, a to již do prvního roku věku. Thorová uvádí, že výsledky výzkumů nemají prozatím praktické využití. V praxi se setkává s rodiči, kteří uvádějí, že odlišností u svých dětí si všímali již kolem prvního roku života. (Thorová, 2006) Problém je kolem druhých narozenin, kdy některé symptomy mizí a nové se objevují. Proto je, jak pro rodiče, tak pro lékaře těžké rozpoznat hned diagnózu a poslat včas rodiče s dítětem na správné odborné vyšetření.

### 4. 3. 1. Sociální vztahy

Zdravé dítě se v tomto období obvykle chová přátelsky nejen k blízké rodině, ale i k cizím lidem. Při hře začíná napodobovat dospělé. Rádo objímá a dává bez problémů pusu. U dětí s PAS je vývoj v tomto období rozdílný. Někteří rodiče vzpomínají, že se jejich děťátko vyvíjelo do

[7] Matka, 35 let – úřednice, syn, 9 let – dětský autismus (č. 6)

jednoho a půl roku normálně a k regresu[8] došlo náhle právě v této době. Jiní naopak uvádějí: *„Raději si hrál o samotě.“*[9] *„ Nejdřív jsme si mysleli, že máme strašně hodné dítě, nevyžadoval pozornost, nevšímal si mě. Z počátku mi to vyhovovalo, ale pak nám to začalo být s manželem čím dál divnější.“*[10] *„ Kdy jsem chtěla syna pochovat, nechal se. Ale ležel mi v náručí, jako hadrová panenka.“*[11] *„ Jako malý se nám nikdy nedíval do očí.“*[12]

Nejvýraznější jsou problémy s napodobováním. Děti nenapodobují rodiče, ani jiné osoby. Dětem chybí radost ze společných aktivit. Napodobují mechanicky pouze stereotypně vysledované činnosti, ale tyto jsou pro ně prakticky nevyužitelné.

*„Snídali jsme a Ríša najednou řekl „Čaj, káva“. S manželem jsme se na sebe nevěřícně podívali a mysleli, že Ríša začal konečně mluvit, že celou tu dobu to měl v sobě, jen se mu nechtělo. Jenže Ríša pokračoval „ Čaj, káva. Snídaně. Lála snídá , Lála snídá, Dinky Binky snídá, Dinky Binky snídá.“ Lála a Dinky Binky jsou postavičky seriálu Teletabies, které Ríša dokola sleduje.“* ( Makovcová, 2009,str. 98)

### 4. 3. 2. Porucha řeči a komunikace

Rodiče si všímají, že jejich děti mají opožděný vývoj řeči. Neusmívají se. Nereagují na jméno. Proto si většina rodičů myslí, že jejich dítě má problémy se sluchem. I pediatři nejčastěji nechávají jako první u těchto dětí vyšetřit sluch. *Také ztráta jakýchkoli řečových nebo sociálních schopností v jakémkoli věku je krajně podezřelá a měla by se stát indikací k dalšímu vyšetření.* (Thorová, 2006, str. 233)

Thorová dále uvádí, že u dětí s autismem jsou zaznamenány tyto typy ve vývoji řeči:

---

[8] Regrese: Proces, ve kterém se dovednosti, které si již dítě prokazatelně osvojilo, ztrácejí
[9] Matka -45 let, otec- 49 let, strojní inženýr, syn, 9 let – dětský autismus (č. 1, 5)
[10] Matka - 27 let, v domácnosti, syn, 9 let- dětský autismus (č. 2)
[11] Matka - 39 let, v domácnosti, syn, 9 let- dětský autismus (č. 3)
[12] Matka - 37 let, ekonomka, syn, 8 let - dětský autismus (č. 4)

1. dítě mluvilo svoje první slova, vývoj řeči ustal, následovala regrese a dítě přestalo mluvit úplně;
2. dítě mluvilo a mluví, ale s malým progresem;
3. u dítěte se řeč nikdy neobjevila;
4. dítě začalo mluvit, řeč ustrnula a nikdy se dál nevyvinula.

*„Je to hrozné, vůbec mu nerozumíme, myslela jsem, že to nevydržím, že to vzdám.“*[13] *„S řečí problémy nikdy neměl, jen my jsme mu nikdy nerozuměli.“*[14] *„Bylo to trapné, všichni sousedé si mysleli, že náš syn je nevychovaný. Nikdy se na nikoho nepodíval, hrál si jen se svou hračkou a okolí ho nezajímalo.“*[15] *„Někdy jsme si říkali, že nám připomíná robota.“*[16]

### 4. 3. 3. Diagnostika v batolícím věku

Diagnóza je prakticky možná od 18. měsíce věku. U Aspergrova syndromu je spolehlivá před třetím rokem. PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D. ředitelka metodického střediska APLA, psycholog - diagnostik uvádí, že v Poradenském centru APLA Praha se každým rokem zvyšuje počet dětí diagnostikovaných mezi 30-36 měsíci. [ústní sdělení]

## 4. 4. Předškolní období (3-6 let)

Rodiče, kteří si do této chvíle mysleli, že vývoj jejich dítěte je sice od ostatních vrstevníků odlišný a přisuzovali to především opožděnému vývoji, kdy doufali, že se vše časem zlomí a děti vrstevníky doženou, čeká první velký šok nástupem do školky. Tam teprve vystoupí do popředí rozdíl mezi jednotlivými dětmi. U Aspergerova syndromu se děti projevují samotářským a stereotypním chováním. Povětšinou si hrají

[13] Matka, 32 let – prodavačka, syn, 9 let – dětský autismus (č. 7)

[14] Matka, 29 let – v domácnosti, syn, 9 let – dětský autismus (č. 8)

[15] Matka, 35 let – úřednice, syn, 9 let – dětský autismus (č. 6)

[16] Matka, 27 let- v domácnosti, syn, 9 let- dětský autismus (č. 2)

stále s oblíbenou hračkou, nikoho si nevšímají. Nebo naopak jsou velmi živí, až hyperaktivní. Komunikují s ostatními. Je to, ale komunikace vynucující si pozornost buď všech, nebo jedné osoby. Často vynikají v manuální zručnosti, stále něco staví, nebo šroubují. Rodiče dětí s včasnou diagnózou jsou již se stavem a možnostmi seznámeni a děti začínají chodit do Mateřských školek speciálních nebo do denních stacionářů.

### 4. 4. 1. Sociální vztahy a chování

Všeobecně se v odborné literatuře uvádí, že dítě neprojevuje i nadále zájem o hru s jinými dětmi, nenavazuje kamarádské vztahy. P. Říčan popisuje *„Nejvážněji postižené děti jako by vůbec nerozlišovaly živé od neživého, ruku dospělého užívají, jako jakýkoli jiný nástroj, uchopí ji a „přitáhnou“ si žádaný předmět, odstrčí nohu druhého dítěte stejně, jako jakoukoli překážku*“ (Říčan, 2006, str. 206-207). Jsou tolerantnější k okolnímu hluku a přestávají být tak „lekavé“, ustupuje silná panika. Děti s Aspergerovým syndromem mívají před nástupem do školy problémy se soustředěním, což je závažný problém.

### 4. 4. 2. Porucha řeči a komunikace

U dětí s opožděnou nebo nefunkční řečí se mezi pátým a šestým rokem velmi často zlepšuje řeč. Echolálie se vytrácí. Začínají mluvit v rozvinutějších větách.

Většina dětí s poruchou autistického spektra bez mentální retardace je na úrovni dítěte mezi šestým a sedmým rokem úroveň komunikace jako tří až čtyřleté dítě.

**Tabulka 2.**

Průměrný věk znovuobjevení dovedností u dětí s vývojovým regresem[17]

| **Ztracené a znovuobjevené dovednosti** | **Průměrný věk znovuobjevení dovedností** |
|---|---|
| Jedno-dvě slova ( jiná než máma, táta) | 44 měsíců |
| Vokalizuje, žvatlá | 48 měsíců |
| Spontánní nápodoba činnosti | 49 měsíců |
| Oční komunikační kontakt spojený s vokalizací | 55 měsíců |
| Dvouslovné- tříslovné věty | 56 měsíců |
| Vzájemný oční kontakt | 57 měsíců |
| Pozoruje ostatní děti | 66 měsíců |

### 4. 4. 3. Diagnostika v předškolním věku

Stává se, že pokud u dítěte nebyla včas diagnostikována porucha PAS, v období mezi 4-5 rokem věku dítěte je díky nápadnému stereotypnímu chování diagnóza velmi zřetelná.

*„Davídek byl od malinka strašně krásné dítě. Byl, ale vždy neklidný, nepozorný. Pořád se schovával, utíkal mi. Žijeme spolu sami, přítel mě po narození syna opustil. Často jsem byla na dně. Z mateřské školky mi Davida po 14. dnech poslali domů, že je prý zlobivý, nevychovaný a asi hyperaktivní. Až se prý naučí základní sociální návyky, můžu ho znovu zkusit přihlásit. Žijeme na malém městě, žádný výběr školek nemám, paní doktorka je hodná, ale nevěděla si rady. A tak jsem žila do synových 6 let doma, bez práce, pořád s ním. Jednou mi teta řekla, že četla článek o dětech, které se popisem podobaly Davidovi. Taky pořád dělaly věci stále dokola. Zlobily a rodiče se prý stejně, jako já, nedočkali úsměvu.*

[17] Goldbergova tabulka, 2003: Studie vzorku 132 dětí, u 44 z nich, tj. 33%, byl zaznamenán vývojový regres. U většiny dětí byl diagnostikován dětský autismus, u několika atypický autismus, (Thorová, 2007, str. 243)

,

*Přečetla jsem si ho, paní doktorka také. Poslala mne do Karlových Varů do poradny a tam zjistili synovu diagnózu. Dětský nízkofunkční autismus. Strašné, ale nakonec jsem byla šťastná, že víme, co s ním je. Se synem je to pořád stejné, ale svým příbuzným a kamarádům, kterých už moc nezbylo, mohu vysvětlit, že to Davídek nedělá schválně".*[18]

## 4. 5. Mladší školní věk (6-11 let)

V tomto období se obecně dá říci, že u méně těžce postižených dětí některé symptomy ustupují. Děti touží po vztazích. Problém je v egocentrickém chování dětí s PAS a ti jsou pak vrstevníky odmítáni.

Pokud má dítě již stanovenu diagnózu, jedná se většinou o děti s dětským (infantilním) autismem, je zařazeno do speciální mateřské školy nebo speciální základní školy. U Aspergerova syndromu se často přijde na diagnózu právě v tomto období, kdy jsou na děti kladeny mnohem větší nároky.

*„Honzík chodí do ke mně do třídy čtvrtým rokem. Ve druhé třídě jsem si všimla, že začal být neklidný vždy při hodinách matematiky a pracovní činnosti. Děti jsou v tomto věku ještě divoké a málokdo z nich vydrží sedět v klidu celou vyučovací hodinu. Právě v těchto chvílích jsem si všimla, že Honzíkovi vadí rozruch. Tak moc se soustředil na svoji práci, že začal být agresivní. Například vyběhl z lavice a bouchl penálem spolužačku, která si začala povídat se sousedkou. Při ostatních předmětech naopak jevil známky nudy a vyrušoval on."*[19]

[18] Matka, 27 let- v domácnosti, syn, 9 let- dětský autismus (č. 2)
[19] Žena, 39 let, učitelka na základní škole Perunova, Pha 3 (č. 16)

### 4. 5. 1. Sociální vztahy a chování

Wingová (1991) si všímá, že jsou děti v tomto období samotářské, indiferentní (lhostejní), pasivní.

Odborná veřejnost se shoduje, že funkce stereotypů může být obranou před sociálními požadavky dospělých, kterým nerozumí. Tak se snaží uniknout ke své jistotě ve stereotypech.

### 4. 5. 2. Komunikace a hra

Méně postižené dítě se integruje na základní školu celkem snadno. Problémy nastávají při větší zátěži. Často se stává, že na sebe dítě budí pozornost nevhodným chováním.

*„Mám ve třídě chlapce, kterého jsme do naší třídy přijali ze speciální školy, tehdy do čtvrté třídy. Jevil se, jako schopný zařadit se mezi běžné žáky. Jsem proškolena, jak se k takovým žákům chovat a jak se s nimi učit. Problém nastává vždy, když je tento žák unaven a než by mi to oznámil, začne dělat ve třídě problémy. Vykřikuje na mne nejvulgárnější nadávky. Ostatní žáci se samozřejmě smějí. Je to pro mne velmi složité. Vím, že nesmím reagovat, tím bych ho ještě více rozdováděla. Také vím, že ani neví, co říká, ale uvědomuje si, že se to líbí ostatním“.* [20] (Osobní postřeh z rozhovoru s pedagožkou ZŠ).

Děti s dětským autismem si stále hrají tak, že dokážou celé hodiny trávit čas s jednou hrou, či stereotypním pohybem. Např. poskoky, rychlým otáčením stránek a jejich pozorováním.

### 4. 5. 3 Diagnostika v mladším školním věku

Pokud se diagnostikuje dítě s Aspergerovým syndromem, pak je stanovení diagnózy obtížnější. Mnohé symptomy ustoupily, dítě mluví, snaží se navazovat kontakty. Odborníci uvádějí, že se často opomene vývojová anamnéza. Jinak je tomu u dětí s dětským autismem, kde je vývojově dítě jen s malými pokroky na vyšším stupni. Stereotypy silně přetrvávají.

[20] Žena, 45 let, učitelka na základní škole Kladská, Pha 2 (č. 15)

## 4. 6. Puberta, adolescence

Běžná rodina se těžko vyrovnává s obdobím puberty svého potomka. Stejně je tomu u rodičů dětí s PAS. Ty jsou většinou ve větším očekávání plných obav. Od ostatních rodičů získávají zkušenosti o jejich průběhu puberty, a ty se značně liší. U části mladých lidí s poruchou autistického spektra přináší toto období velké zlepšení. Sociální vztahy jsou lepší především u lidí s lehčí formou PAS. Část rodičů pozoruje naopak mírné zhoršení. Menší část uvádí markantní zhoršení. Jedná se především o hyperaktivitu, sebepoškozování.

### 4. 6. 1. Diagnostika v období puberty

Stává se, že děti projdou bez správné diagnózy celou školní docházku. K závěru, že není vše v pořádku, dojdou rodiče většinou tak, že jejich děti začínají velmi významně prožívat emoce. Jak sebehodnotící, tak reakce spolužáků. Začínají si uvědomovat svou samotu, izolovanost v kolektivu, kterou doposud vyhledávali. V tomto období se velmi těžko stanovuje diagnóza, často se chybně zaměňuje za poruchu osobnosti.[21]

## 5. Rodina a dítě s autismem

Péče o lidi s autismem je velmi náročná. Dítě s poruchou autistického spektra vyžaduje specifickou péči a speciální přístupy ve výchově a vzdělávání. Rodina se musí přizpůsobit potřebám dítěte, musí mít vše předem naplánované. Také se musí vyvarovat náhlých změn, které jsou jistým spouštěčem problémového chování. Lidé s PAS potřebují téměř neustálý dohled a podporu. Sami nedokáží odhadnout nebezpečí a důsledky, které vyplývají z jejich jednání. Běžně se rodině postiženého člověka změní život od základu a přizpůsobí se náročné péči o dítě.
Z rozhovorů a následných popsaných příběhů vyznívá, že po určitém čase bývají rodiče na dně sil a případní sourozenci trpí. Proto by měla

[21] Zdroj: odborná literatura - Thorová, K., Poruchy autistického spektra, str. 250 – 252, Říčan, P., Dětská klinická psychologie, str. 207

rodina dostat přiměřenou podporu zvenčí. Jednou možností je využívání specializovaných služeb pro lidi s poruchou autistického spektra. Ty by se měly skládat z diagnostiky, služby rané péče, terénní služby, služby osobní asistence, speciálně - pedagogické péče a terapie, speciálního poradenství a sociální rehabilitace. Toto vše se snaží poskytnout např. Asociace pomáhající lidem s autismem APLA Praha, se kterou také rodiče žáků naší školy spolupracují, a to většinou již od rané péče.

*„Když se Péťa narodil, jeho o tři roky starší bráška Filip se samozřejmě radoval s miminka. Bylo to podobné, jako u ostatních rodin. Nejdřív se radoval, pak byl nedočkavý, že brácha roste moc pomalu a nemůže si s ním už hrát. Zatím co my jsme řešili, proč Péťa nemluví a nekomunikuje s námi ani očním kontaktem, Filipa bavilo, že se Petřík směje jeho „pitomostem“. To bylo to jediné, co vnímal. V té době jsem se s manželem často hádala, moc jsem se tenkrát upínala na mladšího syna a chtěla pochopit, co děláme špatně. Na Filipa jsem byla odtažitá, podrážděná. Vůbec jsem neviděla, jak trpí. Konečně jsme dostali Péťovu diagnózu - dětský autismus. Nejdřív to byl šok. V Aple nám vše velmi citlivě vysvětlili. Byli úžasní. Začali jsme společně měnit náš dosavadní život. I vztah s manželem se zlepšil. Začalo „rodinné tmelení“. Až po pěti letech, když jsem se smířila s životem, jaký musíme a budeme žít, jsem si uvědomila, jak to muselo být pro Filipa hrozné období. A jak nemožná jsem byla já. “* [22]

### 5. 1. Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Rodiče, plni očekávání při narození vytouženého dítěte, nejsou připraveni na komplikace, které sebou život v podobě zdravotního či mentálního postižení dítěte může přinést. Proto je velmi důležité sdělit rodině diagnózu citlivě.

[22] Matka-36 let, vychovatelka, syn, 8 let – dětský autismus

### 5. 1. 1. Sdělení diagnózy

Při sdělování diagnózy jsou rodiče zavaleni přívalem emocí a přestávají vnímat sdělované informace. *„Myšlení je zahlceno pro tuto chvíli nejpodstatnějšími otázkami. „Co poruch autistického spektra prakticky obnáší?“ „Bude žít samostatně?“ „Vyučí se alespoň?“ „Nastoupí do školy?“ Jde o otázky, na které neexistuje v dané situaci jednoznačná odpověď.“* (Thorová, 2007, str. 40)

Při osobní návštěvě v APLA Praha mi Mgr. Irena Beranová, psycholog – diagnostik, popsala průběh a možné reakce rodičů na sdělení diagnózy. *„Pokud rodiče reagují bouřlivě, dáváme jim prostor v klidu a soukromí se vyplakat. Rodiče v první chvíli nevnímají naše rady a doporučení, proto je nutné rozhovor neukončovat, ale po částečném zklidnění s nimi ještě jednou pohovořit. Pokud je reakce hněvivá, musíme zachovat klid a ujistit rodinu, že jejich situaci i reakci chápeme a poskytnout další pomoc“.* [ústní sdělení]

### 5. 1. 2. Zapojení obranných mechanismů

Psychika rodičů se ve všech případech naruší a přirozeně nastupují obranné mechanismy.

<u>Popření</u> – *„ V novinách pořád čteme, jak doktoři seknou v diagnóze.“ „Učitelka, ta tomu nerozumí.“* (Thorová, 2007)

Může se stát, že rodina tzv. uteče od situace a přestane o diagnóze mluvit. I malé zlepšení dítěte rodiče utvrzuje v přesvědčení, že diagnóza byla špatná. Často se stává, že až s nástupem do mateřské školy, kdy jsou děti vystaveny konkurenci v kolektivu a porovnávání, dojde většině rodičů, že není vše v pořádku. Pak je nutné obrátit se na specializované pracoviště.

<u>Vytěsnění</u> – jedná se především o bagatelizování sdělených informací. „Nic mi neřekli, říkali, že se vše srovná“ „Pořádně ani neví co mu je“ Z těchto důvodů je nutné písemnou zprávu o diagnóze dítěte psát velmi srozumitelně a popisně.

Víra v zázrak - Někteří z rodičů naopak vezmou situaci vážně a do svých rukou. Nechtějí se smířit s tím, že autismus nelze vyléčit a pokouší se situaci „vzít do svých rukou“.

*„Po návratu od paní psycholožky jsem sedla k počítači a snažila se sehnat všechny možné informace. Našla jsem blogů a vypsala všechny možné terapie, léčitele, diety. Na všechny blogy jsem napsala o radu a měsíc neděla nic jiného, než sháněla informace. Každý měl zkušenosti s něčím jiným, každý měl zaručený recept. Zkusili jsme všechno a utratili neskutečně peněz. Vzali jsme si i půjčku, podporovali nás rodiče. Všechna zlepšení však fungovala jen krátkodobě.“*[23]

### 5. 1. 3 Depresivní období v přijímání diagnózy

Jedna maminka mi vyprávěla o období, kdy se rozešli s manželem. Popisovala, jak po všem co absolvovali společně se synem, léčiteli počínaje a cestou do Ameriky na terapeutický seminář konče, to nakonec spolu nevydrželi. Nejhorší prý bylo období, kdy akceptovali, že se musí změnit především návyky celé rodiny a žádné diety a nové hračky nepomohou. *„Neměli jsme si najednou co říct. Já jsem měla vnitřní pocit, že za to může můj muž, protože od 15. let kouřil a on mi zase dával najevo, že kdybych nebyla v těhotenství tak hysterická, nestalo by se to. Pořád jsem plakala a jednou to můj manžel nevydržel a odešel.“*

K. Thorová popisuje ve své knize pocity, které v tomto období převažují. Z negativních emocí, je to smutek, zlostné reakce, úzkost, deprese, pocit viny, vztek na ostatní, na sebe i na dítě. Dochází k častým konfliktům v rodině a hledání viníka. (Thorová, 2007)

[23] Matka, 35 let – úřednice, syn, 9 let – dětský autismus (č. 6)

### 5. 3. Kompenzované období a období životní rovnováhy

Jde o období, kdy odeznívá deprese a rodina přijímá diagnózu a dokáže začít čelit situaci. Rodiče se začínají informovat a hledat možnosti, jak školní docházky, tak sociální pomoci.

Rodina začíná přijímat dítě, takové jaké je. Toto období rodiče popisují, jako čas z moudření, jako dobu, kdy opravdu dospěli.

Ve dnech, kdy se potvrdí obavy rodičů, že jejich dítě není jako ostatní a trpí závažným zdravotním postižením, jsou peníze ta poslední věc na světě, která jim přijde na mysl. *„Jen kdyby bylo zdravé“, povzdechnou si rodiče, když je známí nebo příbuzní upozorňují, aby požádali o sociální příplatek nebo jinou dávku. A přece – peníze mohou rodině i dítěti usnadnit život, umožnit adaptaci na postižení, ulehčit vyrovnání s nesnadnou sociální situací.*“ (Kerrová, 1997, str. 121)

Téma mé práce je Rodina a dítě s poruchou autistického spektra. Domnívám se, že je důležité zmínit, co čeká rodinu, která se již diagnózu dozví a sžívá se s ní, v následujícím období. Je to především první setkání, konzultace s terénním terapeutem a vypracování plánu. Setkání se uskutečňuje většinou mezi obdobím kompenzace a životní rovnováhy.

## 6. Rodina v období životní rovnováhy

Období, které nastává, je pro rodinu a její přátele nejdůležitější. Začínají se vážně a racionálně zajímat o budoucnost svojí a svého dítěte. Zjišťují možnosti vzdělávání, finanční a sociální pomoci. Začínají opravdu naslouchat potřebám dítěte. V tomto období je rodina připravena přijmout pomoc od okolí.

*„Myslela jsem, že se s tím nikdy nesmíříme. Pořád jsme doufali v nějaký zázrak. Psycholožka i dětská doktorka nás posílaly do speciální poradny, měli jsme vypsanou žádanku do Motola na vyšetření s pobytem. „Ale proč?“ říkala jsem si pořád dokola. „Vždyť syn je třeba jen trochu opožděný a možná víc paličatý než jiné děti.“Trvalo to dlouho. Myslím,*

*že až nástupem do speciální základky, kam jsme syna vůbec nechtěli dát, jsem pochopila, že tady je mu dobře a tady s ním umí zacházet a komunikovat s ním.“*[24]

V tomto období se zapojují většinou příbuzní i přátelé. Rodina prošla složitou a dlouhou cestou, aby zjistila, jak si jejich dítě hraje, jaký humor má rádo. Rodiče už dokáží celkem zasvěceně vysvětlit, co jejich dítě prožívá a co potřebuje a tak i hry, dětské oslavy se přizpůsobují jeho potřebám. Návštěvy už nejsou tak vyvedeni z míry při sledování počínání hry dítěte s autismem.

*„Pája miluje oslavy. Bude mu deset let, ale papíry z dárků ho fascinují stále. Někdy přemýšlím, jestli zabalená prázdná krabice neudělá stejnou radost. Ale to by se nelíbilo dětským návštěvám, kterým vůbec nevadí, že Pája se na dárky ani nepodívá a nechává je v klidu si s nimi hrát.“*[25]

Rodina se tedy zapojuje a vyhledává možnosti systému péče o rodinu dítěte s autismem.

## 6. 1. Edukační systém, cesta ke vzdělání

Vzdělávání žáků s autismem prošlo velkým vývojem od doby, kdy byly tyto děti považovány za nevzdělavatelné a často byly hospitalizovány v psychiatrických léčebnách, až po současnost, kdy se pro ně vytváří specifické individuální výchovně vzdělávací postupy (Jelínková 2004, str. 3).
Pro děti se sestavují individuální učební plány a rodiče těchto dětí se stávají důležitými partnery při vytváření těchto plánů (Schopler, Reichler, Lansingová, 1998, str. 13).

Najít vhodnou školu pro dítě s autismem, nejlépe v blízkosti domova, může rodiče stát spoustu úsilí a času. Někdy je to poměrně obtížná situace. Spousta dětí chodí do školy ráda a jsou dobře vzdělávány.

[24] Matka, 32 let – prodavačka, syn, 9 let – dětský autismus (č. 7)
[25] Matka, 32 let – v domácnosti, syn, 9,5 let – dětský autismus (č. 10)

Rodiče se dozví o možnostech vzdělávání svého dítěte konzultacemi s odborníky, čtením všech dostupných informací, i přebíráním zkušeností od dalších rodičů. Stává se, že rodiče váhají, zda se rozhodnout pro speciální nebo běžnou školu. Záleží pouze na řediteli školy, zda dítě bude přijato. Školy se snaží v rámci svých možností rodičům postižených dětí vyhovět (Kerrová, 1997, str. 97).

„*Výchovně vzdělávací proces u autistického dítěte musí být plánován tak, aby podporoval základní životní dovednosti a umožňoval soběstačnost dítěte*“ (Vocilka, 1996, str. 39).

Česká republika má velmi dobře fungující zařízení, která poskytují speciální předškolní program dětem s autismem. Některé děti navštěvují speciální mateřské školy, kde jsou integrováni mezi ostatní děti s jiným handicapem. Tento program je však tak náročný, že vyžaduje asistenta pedagoga. (To upravuje zákon č. 561/2004 Sb., vyhláška č. 73/2005). Děti pak pokračují na základních školách speciálních, nebo navštěvují speciální třídy pro děti s poruchou autistického spektra při běžných základních školách.

Dítě s mírnou formou autismu nebo Aspergerovým syndromem je často integrováno do běžné mateřské školy. O tom rozhoduje ředitel zařízení a musí si být vědom, jaké problémy mohou nastat a tak i využít možnosti posílení pedagogického sboru.

Další možností pro děti předškolního věku je denní stacionář.

Většina dětí nastupuje do základní školy s odkladem školní docházky. Základní vzdělání mohou děti získat na základních školách speciálních, mohou být integrování do speciálních škol a tříd, které nejsou zaměřené na děti s autismem. Často jsou to třídy, které navštěvují děti s mentální retardací, poruchami chování.

Problém nastává v případě, kdy rodina ještě není ve fázy životní rovnováhy a není tedy smířená s diagnózou dítěte. Rodiče by měli brát vážně doporučení lékaře, dětského psychologova a speciálního pedagoga, kteří s nimi spolupracují od samého začátku zjištění problému.

Děti s lehčí formou autismu nemají velké problémy pokračovat na středních školách a děti s Aspergerovým syndromem mohou pokračovat na vysoké škole. Stává se někdy, že takový žák přijímá jen informace, které považuje za důležité, tzn. matematika, fyzika. Ignorují filosofii, tělocvik. Nectí autority. (Thórová, 2006)

### 6. 1. 1. Možnosti vzdělávání dětí s autismem

· běžná třída na základní škole (pro děti s nejmenší mírou poškození – nejčastěji děti s Aspergerovým syndromem nebo atypickým autismem)
· speciální třída při základní škole (snížený počet žáků ve třídě, 4-6)

· autistické třídy při školách a zařízeních pro děti s postižením nejčastěji při základní škole speciální
· speciální škola pro děti s autismem

Přínos vzdělávání v autistických třídách je pro žáky s autismem velmi pozitivní. *„Není však vhodné tyto děti v době mimo vyučování trvale nebo dlouhodobě oddělovat od ostatních, pouze je třeba dbát na správný výběr dětí, s nimiž přicházejí do styku, zejména se nesmí dostat do kontaktu s eretickými nebo agresivními dětmi“* (Vocilka, 1995, str. 44).
Výchovně – vzdělávací proces by měl vycházet ze správně stanovené diagnózy. Měl by být kladen velký důraz na individuální přístup, na dostatečný časový průběh a vhodně uspořádaný prostor. Velmi efektivním prostředkem se v této souvislosti nabízí strukturované učení. Nejznámější formou strukturovaného učení je tzv. TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children – Terapie a vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými vadami komunikace). Tento program vznikl v USA v roce 1966 a je aplikovatelný v každém věku (Valenta, Müller, 2003).

Základní principy TEACCH programu:

1. individuální přístup – zahrnuje volbu nejvhodnějšího komunikačního systému, volbu pracovního místa, individuální plán,atd.

2. strukturalizace – strukturování prostředí (třídy, pracovního místa), strukturování času (práce ve třídě, doma, atd.).
3. vizualizace – zviditelnění strukturovaného prostředí

(Valenta, Müller, 2003, str. 273)

Se strukturovanými speciálními programy dosahují děti s autismem nejlepších výsledků. Tyto speciální vzdělávací programy jsou jediné, které zajišťují potřebnou informovanost a jasnost. Dětem je umožněno, aby se dokázaly samy organizovat a aby reagovaly na okolí adekvátním způsobem. *„Vzhledem k deficitu ve schopnosti organizovat a vzhledem k neschopnosti porozumět a úspěšně ovládat své chování bez asistence, řízení a podpory je strukturování základním předpokladem toho, aby se osoby s autismem mohly zapojit do společnosti“* (Schopler, Mesibov, 1997, str. 217).

Cílem vzdělávání je maximální rozvoj dovedností a schopností žáka. Důraz je kladen na kvalitu a ne na délku výuky. *„Postižený by měl být spokojený a co nejméně závislý na pomoci okolí a měl by mít co možná největší míru osobní svobody“* (Jelínková, 2004, str. 3).

V příloze uvádím některá zařízení pro děti s autismem v České republice.

### 6. 1. 2. Možnosti integrace dětí s autismem

Hloubkou postižení zasahují děti s poruchou autistického spektra širokou škálu. Pro velkou část dětí s autismem je výuka ve specializovaných třídách jedinou možností úspěšného vzdělávání. „*Nesmíme však zapomínat na integraci určité skupiny postižených. Ve specializovaných třídách je velké nebezpečí, že se dítě s autismem stane úplně závislé na strukturovaném prostředí a pokynech učitele, proto je třeba i autistické děti učit sebedůvěře a nezávislosti, a u těch dětí, kde to dovolí jejich úroveň, uvažovat o integraci*“ (Jelínková, 2004, str. 12). Dítě s autismem, které chceme integrovat, by mělo mít základní společenské návyky a mělo by být schopné soustředění a práce ve skupině. Dítě s autismem se neumí bránit, proto je třeba dát pozor na šikanu, posměch nebo týrání ze strany zdravých spolužáků. V integrované třídě je důležitá přítomnost asistenta (Jelínková, 2004).

## 6. 2. Institucionální pomoc

Rodiče mají v období vyrovnání se s diagnózou svého dítěte za sebou již diagnostiku a ranou péči. Ta je pro rodinu velmi důležitá. Jde především o terénní službu, jejíž hlavní náplní je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte s poruchou autistického spektra. Základní služby rané péče jsou poskytovány zdarma. Cílem rané péče je ucelená podpora rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra. Tato podpora vychází z individuálních potřeb rodiny.

Další možností pomoci jsou Sociálně aktivizační služby. Ty jsou poskytovány lidem s autismem od nástupu školní docházky do dospělosti. Například APLA nabízí svým klientům širokou nabídku služeb, mezi které patří:

- speciálně pedagogické služby
- nácviky sociálních dovedností
- individuální terapie
- terapie problémového chování

Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi je dle zákona 108/2006 Sb. poskytována zdarma. Jsou zaměřeny především na klienty, kteří jsou starší šesti let a jejich rodiny. Cílem těchto služeb je rozvoj specifických schopností a dovedností klienta, nácvik praktických a sociálních dovedností, které klientovi pomohou lépe se zapojit do kolektivu svých vrstevníků a zvyšují tak i jeho schopnost vzdělávání, podpora rodiny v náročné životní situaci (objasnění potíží jejich dítěte, vysvětlení principů práce, další výchovy a vzdělávání), zvyšování jejich kompetencí při řešení obtížných situací souvisejících s výchovou dítěte s poruchou autistického spektra), stabilizace rodinného prostředí.
Další možností, jak pomoci rodičům je spolupráce s osobním asistentem či odlehčovací služba, kde rodiče mohou využít víkendových nebo táborových respitních služeb a tak nabrat nové síly pro další dny.
Rodiče mohou využívat služeb odborného poradenství a program sociální rehabilitace.

O jakoukoli výpomoc musí rodina požádat. To za ni nikdo neudělá. *„Rozlišují se jednak dávky nárokové, na které má rodina – na základě žádosti – zákonný nárok, a dávky nenárokové, které jí příslušný úřad – opět na základě žádosti – může, ale nemusí přiznat“* (Kerrová, 1997, str. 121). Před podáním žádosti je třeba posoudit zdravotní stav dítěte a rozhodnout o jeho zařazení do příslušné kategorie.

- Obecní úřady rozhodují o poskytování opakujících se peněžitých dávek, příspěvků při péči o blízkou a jinou osobu.
- Okresní úřady rozhodují o dávkách státní sociální podpory a o poskytování příspěvků na koupi, opravu a provoz motorového vozidla, na opatření zvláštních pomůcek, na úpravu bytu.
- Okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ) zřizují posudkové komise, které posuzují zdravotní stav dítěte ve věcech sociálního zabezpečení, sociální péče a státní sociální podpory. Drží se přitom tohoto postupu:
    - ošetřující lékař dítěte vyhotoví zdravotní dokumentaci na základě vlastního vyšetření a lékařských zpráv dalších odborných lékařů
    - lékař okresní správy sociálního zabezpečení zkontroluje úplnost a správnost zdravotní dokumentace a seznámí posuzovaného s výsledkem posouzení a poučení o možnostech dalšího postupu
- Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) rozhoduje o odvoláních.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV) je posledním odvolacím orgánem, který může přezkoumat případ v případě sporu.

Při nesouhlasu s rozhodnutím uvedených orgánů se může rodič dítěte obrátit na soud, který si vyžádá další znalecké posudky. (Kerrová, 1997, str. 121)

### 6. 3. Ostatní významná témata

V rámci vzdělávacího a sociálního systému má rodina řadu možností, jak čerpat pomoc. Rodiče však musí čelit problémům soukromého charakteru. Jde o udržení, nebo ztrátu přátel. Řeší volnočasové aktivity svého dítěte. Ve svém okolí hledají odborníka – důvěrníka, který je bude provázet dále životem.

#### 6. 3. 1. Komunikace s okolím – přátelé

Velmi těžké situace zažívají rodiče nejen od počátku vývoje jejich dítěte, kdy zaznamenávají odchylky od ostatních dětí a pomalými krůčky se dostávají k diagnóze dítěte, ale další problém pro rodinu je reakce okolí, především přátel. Ti často, stejně jako rodina, nechápou co se s jejich dítětem děje a proč se chová, jak se chová. Dochází ke konfliktům mezi dospělými, kdy se přátelé snaží radit rodičům, jak by měli jinak vychovávat svého potomka, trestat ho za nevhodné chování. V mnoha případech pak dochází k úplnému znepřátelení mezi nimi. To je, ale situace, se kterou se rodina, která tak zůstává izolovaná, neumí v budoucnu vyrovnat.

*„Moje nejlepší kamarádka, spolužačka od první třídy, mi řekla, že jsem nezralá matka, která má rozmazlené dítě a jestli budu ve své výchově pokračovat, bude moje dítě nesnesitelný „fracek“. Od té doby se u nás neukázala. Dnes, kdy už vím, co se v mém synovi odehrává, nemám sílu ani chuť spojit se s ní.“*[26]

*„Každý kdo k nám přišel na návštěvu, dělal, že to nevidí. Že nevidí, jak syn nereaguje na naše volání, výtky, pobídky. Házel věcmi, rozmačkával jídlo, vyléval pití a jen vydával skřeky. Postupně přestali chodit a my zůstali s manželem sami. Ani tchýně s tchánem k nám jeden čas nechodili. Dnes už zase chodí, protože ví. Ale přátele? Ty máme nové, se stejně postiženými dětmi.“*[27]

[26] Matka- 39 let, v domácnosti, syn, 9 let - dětský autismus (č. 3)
[27] Matka - 42 let, soukr. podnikatelka, syn 9 let – dětský autismus (č. 13)

Řešení vztahů mezi okolím a přáteli rodiny je především komunikace s vlastním dítětem.

Děti jsou na počátku schopni si vykomunikovat především pouze jídlo, pití, někdy toaletu. Ostatní přání rodiče rozpoznají z jeho chování (např. se dobývají do skříně s potravinami, nebo se domáhá věcí či aktivity přímou cestou). Nesouhlas dávají najevo odstrčení, zahozením předmětu nebo autoagresivitou. Někdy je dítě ochotno kývnou na znamení souhlasu, ne však moc často. Komunikační deficit je častou příčinou problémového chování. Doporučuje se tedy zaměřit se na nácvik komunikačních dovedností. Doporučuje se zpravidla používání komunikace na bázi výměny komunikačních obrázků za konkrétní věc. Rodiče se shodují, že bylo velmi důležité správně stanovit prvotní odměny. Bývá to oblíbené jídlo, ke kterému nemá dítě přímý přístup, či oblíbená aktivita.

*„Synovi je 7 a teprve nedávno mu byla stanovena diagnóza. Ihned nám byla poskytnuta pomoc formou rané péče. Týden nás sledoval terapeut ze sdružení Apla. Byl nenápadný, velmi milý. Tři dny téměř nic neříkal. Připadali jsme si zvláštně a nevěděli, co máme očekávat. Další den s námi začal dělat běžné činnosti a opravoval nás. Ale nebylo to nepříjemné. Učil nás, jak komunikovat se synem lépe. Učil nás vyjadřovat se k synovi stručně, výstižně. Vůbec mi to nešlo. Syn se vztekal, válel se po zemi. Nezvládala jsem to a chtěla to vzdát. Ale měli jsme vydržet. Když pan Roman odešel a nechal nás v tom, sice s manuálem, jak co dělat, vzdala jsem to. Manžel ne. Po dvou dnech jsem viděla pokroky, náš syn se začal uklidňovat. Bylo na něm vidět radost z toho, že mu alespoň trochu rozumíme a tím mu vyhovíme. Trvalo to opravdu krátkou dobu. Dnes nedám na výměnný systém a strukturovaný režim činností dopustit a propaguji ho, kde mohu.“*[28]

[28] Matka - 42 let, soukr. podnikatelka, syn 9 let – dětský autismus (č. 13)

### 6. 3. 2. Komunikace rodiče s odborníkem

*„Vzhledem na vzácnost autismu a vývojových poruch k němu přidružených není možné, aby praktický lékař zvládl všechny poznatky o autismu“* (Vocilka, 1996, str. 14).

Praktický lékař, je hlavním odborníkem v oblasti péče o malé dítě, proto je velká pravděpodobnost, že se s autismem jednoho dne setká. Rodiče, jsou často přinuceni absolvovat s dítětem dlouhou sérii vyšetření. Lékaři by měli vždy brát rodiče vážně a pozorně je vyslechnout. Pokud jsou výsledky vyšetření nejasné, je nutné obrátit se na specializovaná pracoviště.

Dítě s autismem vždy zasáhne do života celé rodiny. Společenský život i volný čas je tak narušen. Rodiče trpí pocity viny, které podporují informace z médií. Pediatr zde hraje důležitou roli tím, že uklidní rodiny informacemi o organickém původu autismu. Před rodiči nelze skrývat nevyléčitelnost autismu a živit v nich marné naděje (Vocilka, 1996).

Důležitá je i komunikace s dalšími odborníky, které se na péči o dítě podílejí. Potřebují podporu a pozitivní zpětnou vazbu, aby ve svém náročném a obtížném úsilí vydržela. Jen láska nestačí. *„Čím přesnější informace o problému svého dítěte a o principech programu rodiče dostanou, tím lépe budou spolupracovat a tím úspěšněji budou výchovně vzdělávací program podporovat“* (Schopler, Reichler, Lansingová, 1998, str. 171). Mnozí rodiče jsou velmi málo informováni o tom, co o jejich dítěti zjistili odborníci. Odborný jazyk by měli odborníci užívat pouze mezi sebou. Ne však v komunikaci s rodiči. (Schopler, Reichler, Lansingová, 1998, str. 171).

Někteří rodiče mají s lékaři špatné zkušenosti.

*„Se synem jsme byli na zjištění diagnózy v nemocnici v Brně. Hospitalizovali nás asi na devět dní. Diagnóza autismu byla potvrzena. Nelíbilo se nám, že jsme museli na každé vyšetření dlouho čekat. Možná je to normální, ale ne pro toho, kdo má malé dítě s autismem. Chlapec byl v nemocnici k neudržení. V té době si ještě neuměl s ničím hrát a bylo ho těžké zabavit a co pak devět dnů. Proto jsem se ptala, zda aspoň můžu*

*jít se synem ven na procházku. Zakázali nám to, ale přeci jsme šli. Jezdila jsem tramvají po Brně sem a tam, aby se syn uklidnil. To se mu líbilo. V nemocnici jsme to prostě dál museli vydržet a nebylo to lehké. Jednou přišla do pokoje mladá zdravotní sestřička a ptala se, jestli se může na syna podívat, že ještě neviděla, jak vypadá autista. Byla jsem z toho v šoku. To je jako prohlížení divé zvěře v kleci. Další den přišli medici a další sestřičky. Tomu říkám profesionální přístup.*[29]

Jiní rodiče uvádějí, že se přístup lékařů velmi zlepšil, zdravotní personál se snaží být vstřícný a ohleduplný.

*„Velmi důležitá je interdisciplinární spolupráce, na které se podílí pediatr, psycholog, neurolog, dětský psychiatr, foniatr, logoped, rehabilitační pracovníci a speciální pedagogové“* (Krejčířová, 2003, str. 13). Je velmi důležité důvěřovat odborníkům, kteří se starají o naše děti, a přátelsky s nimi vycházet. Dítě tak cítí jistotu, že sami rodiče důvěřují tomu, jak je o něj postaráno. Při jakýchkoli pochybnostech je nutné problém s odborníkem otevřeně prodiskutovat. „*Rodiče mají právo navštívit jiného odborníka a získat tak další názor*“ (Kerrová, 1997, str. 50).

Každé rodině je třeba zajistit včasnou a správnou diagnózu, odbornou pomoc a dostupnost vhodných služeb. Rodiče často navštěvují různé odborníky, jejichž stanoviska jsou někdy protichůdná. Běhají od lékaře k lékaři, odpovídají na stále stejné otázky, aniž by jim bylo nabídnuto řešení. Neví, jak mají svému dítěti pomoci.

*„Správná diagnóza, která je rodičům sdělena, by neměla obsahovat pouze název a zařazení postižení, ale také popis problému, hodnocení dítěte, rámcovou prognózu, hlavní zásady péče o takto postižené dítě, doporučení vhodných služeb, nabídku vyškolení rodičů či jiných rodinných příslušníků a kontakt na úřady, charitativní či neziskové organizace, které mohou nabídnout pomoc“* (Hrdlička, Komárek, 2004, str. 184). Rodiče by měli být ihned informováni o všech zvláštnostech vývoje dítěte s autismem. Odborník má zdůrazňovat rodičům, co jejich dítě umí a co neumí. Důležité je i seznámení s nároky na sociální podporu. Odborník má informovat rodinu ohleduplně, ale i pravdivě. (Hrdlička, Komárek, 2004)

[29] Matka, 35 let, učitelka v MŠ, syn 10 let- dětský autismus (č. 14)

### 6. 3. 3. Hra, humor a legrace

Zásadní problém vidí rodiče dětí s autismem ve společné hře. Jak vyplývá z kapitoly o Vývojových poruchách v jednotlivých věkových období, děti jsou nejraději samy se sebou, se svou stereotypní činností. Nevyhledávají společnost a nechtějí se nechat rušit.

Všichni lidé potřebují k životu pravidla, aby ve společnosti spolužili a mohli se dál rozvíjet. Na počátku by měla být hra. Hra dává na jednu stranu osvobození od pravidel všedního dne, ale zároveň nás učí dodržovat pravidla jiná. Když si dítě hraje, bývá zpravidla šťastné a tak i rodiče jsou šťastní. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra běžnou hru se svými dětmi nezažívají. Stereotypní chování dítěte nedovoluje rodičům přiblížit se k nim. Dítě se s přibývajícím věkem naučí vyhovět našim přáním, ale žádný užitek ani radost z toho nemá. Doma i ve škole se používají různé stolohry. Děti s dětským autismem je také hrají. Dospělý mu ukáže, co se bude dělat a on to dělá. Plní tak jen jeho přání.

Všechny děti si rády hrají. Hra především napomáhá dalšímu rozvoji a jako zdroj zábavy je nenahraditelná. Jak jsem uvedla výše, všechny děti s autismem potřebují strukturovat čas. A to i ten volný. Pro autistické dítě je obtížné setkávat se s ostatními dětmi, protože mají problém v sociálních vztazích. Nedostatek porozumění ho předem vylučuje z účasti na dětských hrách. (Richman, 2006)

Všechny děti mají rády hry s pohybovou aktivitou a hry hlučné. Dětem s autismem tato záliba v hlučnou hru vydrží do dospělosti. Děti s těžší formou postižení nevyužívají hračky kreativním způsobem a nerady zkoušejí nové, neznámé kombinace. Věcem dávají přednost před lidmi, tedy neberou je jako vzor, model. Integrované dítě ve školním kolektivu bývá posměchem kolektivu, někdy i šikanované. Proto je nutné vždy zajistit při volnočasových aktivitách dospělý dohled. Apla Praha pořádá pro učitele MŠ a ZŠ přednášky a kurzy právě k tématům, jako je tělocvik s integrovaným žákem, či škola v přírodě s takovým žákem.

Dítě se dokáže hrou, ať už jde o krabičku či trhání papíru, zabavit natolik, že tento čas bývá pro rodiče mnohdy jediným prostorem pro sebe sama.

Podobné je to s humorem u dětí s autismem. Rodiče by dali všechno, aby viděli své dítě zasmát se. Říká se, že humor léčí. Humor nás může mnohokrát v životě dostat z nepříjemné situace. Také se s humorem žije lehčeji. Humor nás odlišuje od říše zvířat. *„Zvířata dají najevo radost vzrušením. Napadá mne, že tak dávají najevo radost i děti trpící autismem. Jsou společensky nekomunikativní- a proto se nesmějí. Jejich radost je autistická, osobní, nespolečenská a projevuje se vzrušením. O jednom takovém chlapci říká jeho matka:"Raduje se, když vidí, jak projíždí červené dveře metra. Ale to není radost, to je vzrušení. On se celý třese, vyskakuje, hází rukama-já se za něj stydím. On se vůbec nesměje, legraci nesnáší."*(Matějček, 1994, str. 50-51)

Autista může být vzrušený, škodolibý, ale není vtipný. Miluje spíše groteskní situace. Děti, se kterými v práci cvičím, se rády smějí například, když mi upadne rehabilitační míč Overball nebo o něco v místnosti plné velkých rehabilitačních balónů zakopnu. To se pak „za břicho popadají" a jsou rády, když scénku zopakuji. Nikdy se mi však nestalo, aby dítě samo vyvolalo legrační promyšlenou situaci. *„Denis se směje, když babička dělá, že jí spadla vařečka při vaření. To může opakovat donekonečna a on se bude pořád smát. Tak mám alespoň radost já, že se může něčemu zasmát. Vím ale, že je to spíše k pláči."*[30]

Mohlo by se jevit, že témata, která rodiče dětí s autismem tíží jsou jasná, známa a rodiče mají nepřeberné množství možností, kde vyhledat pomoc.

Zdá se, že vše bylo rodině srozumitelně vysvětleno, rodina se smířila se situací a začala pracovat. Sociální úřad funguje, školský systém funguje. Jde však jen o začátek dlouhé a těžké cesty. Na rodinu, která je připravena sbírat informace a dělit se o své problémy je toho najednou příliš. Odborné literatury o problematice lidí s PAS vychází během roku hodně. Jen Česká televize odvysílala v období 2007 - 1.4.2011 na iČT-

[30] Matka, 36 let, vychovatelka, syn, 8 let – dětský autismus (č. 9)

KLÍČ[31] 155 reportáží na téma autismus. Sama jsem objevila na internetu 169 blogů rodičů dětí s autismem a to jistě není konečné číslo. Jedná se o těžko uvěřitelné množství informací, které se denně valí na rodiče, a kterému musí odolávat a jen stěží si vybírat.

V úvodu jsem zmínila skupinu rodičů, kteří se velkou měrou podíleli na této práci. Jsou to rodiče žáků speciální základní školy, ve které pracuji, a kde všechny děti mají diagnostikovaný dětský autismus. Nenajde se však dítě, které by si bylo svým chováním či návyky podobné s druhým. I jejich druhotné komplikace jsou rozdílné. Jen v průběhu psychických reakcí při vyslechnutí diagnózy jejich dětí, se dá najít jistá shoda.

Dnes jsou děti školního věku a tak jsou rodiče v jiné situaci než na začátku. Dnes si předávají zkušenosti mezi sebou, rádi se potkávají ráno v šatně. Jsou to rodiče, kteří mají podobný osud a tak se mohou s lehkostí svěřit. Nebát se reakcí ostatních nezúčastněných. Vytvořili si mezi sebou svépomocnou skupinu. Často je po ránu můžete potkat v prostorách školy veselé a družné. Ale lehké to není. V průběhu vývoje dítěte se často přihlásí komplikace, může to být i reakce na nové léky, někdy mohou naopak stálé léky dlouhodobým užíváním komplikace způsobit. Děti tak na nějaký čas ze školních lavic zmizí a jsou hospitalizováni v nemocnici. Po návratu často nastupuje regrese a začíná se od začátku. Ve škole se děti nedokáží srovnat s již naučeným režimem, nesnesou ostatní a často si vynucují pozornost učitele jen na sebe. To je však nemožné. Mohu uvést příklad z mého pracoviště. Na 13 dětí je jedna speciální pedagožka, jedna až dvě asistentky pedagoga. Po obědě, kdy končí s přímou prací pedagog, přijde družinářka. Na první pohled se zdá, že je víc dospělých, než žáků. Strukturovaná výuka vyžaduje spoustu pozornosti věnované individuálnímu přístupu k dítěti. Tím, že diagnóza dětský autismus je jednou z nejtěžších forem, je nutné přizpůsobit výuku. Mezi předměty patří „Společné učení“, kdy každé dítě u svého stolečku pracuje samostatně s pomocí asistenta na daném úkolu (jednoduché počítání, skládání, přiřazování barev), „Stolohry“, kdy jsou děti u kulatého stolu

[31] http://www.ceskatelevize.cz/hledani/?q=autismus&sa=+%A0+&cx=partner-pub-1724029617434761%3Am1w0pc-ppqt&cof=FORID%3A9&ie=windows-1250&sa=yes#912

společně s ostatními, ale problém s jemnou motorikou jim nedovoluje často samostatnou práci. Výtvarná výchova, muzikoterapie, hypoterapie, to jsou všechno činnosti, které bez dostatečného množství dospělých nelze vykonávat.

Činnosti, které rodiče doma se svými dětmi dělají, jsou vlastně podobné těm školním. Ovšem rodiče, často jen matky, jsou na to sami. V kapitole o životní rovnováze jsem popsala doporučení terapeuta. Z něj jasně vyplývá, že děti rády malují, rády se točí, běhají, procházejí se, trhají papíry apod. A měly by to dělat celý den, podle stanoveného denního režimu. Tedy vyplnit každou skulinu dne. Každá maminka musí vařit, uklízet, starat se o rodinu. Věnuje se svým dětem. Maminka dítěte s PAS se svému dítěti věnuje bez přestání, bez asistenta. Lidé s autismem nesplňují plně stávající systém sociálního zabezpečení o rozdělování příspěvků, a proto ve většině případů rodiče na asistenty nemají.

PhDr. Josef Slowík, PhD popisuje v knize Speciální pedagogika postoje společnosti k lidem se znevýhodněním, jako *přetrvávající medicinazaci postižení*, která se projevuje pohledem na něj. Lidem s postižením se často připisuje sociální role pacienta. Což pro většinu populace asociuje nemoc. (Slowík, 2007)

Podle WHO, 1980, je zdraví stav úplné tělesné, psychické a sociální pohody. Tzn. jestliže je např. dítě s PAS při první návštěvě sociální pracovnice v dobrém psychickém stavu, bez příznaků jakékoliv nemoci, zdá se být v momentálně dobré fyzické kondici, nachází se v dobře fungující rodině a pokud má rodina v okolí dobré přátele, kteří jsou ochotni pomoci, nemá sociální pracovnice důvod považovat takové dítě za nemocné, tady alespoň ne v plném znění zákona o Dávkách sociální péče pro osoby se zdravotním postižením. Rodiče, se kterými se setkávám, zažili právě takovou první návštěvu z úřadu, kdy popisovali stav dítěte, *„které se, jako naschvál chovalo jako úplně normální“*[32], *“Byl klidný, usmíval se na paní a v klidu si hrál s hračkou*[33] *„ Vypadali jsme s manželem, jako podvodníci*[34]*“, „Sotva paní odešla, začal Tomáš dělat*

[32] Matka, 36 let, vychovatelka, syn, 8 let – dětský autismus (č. 9)
[33] Matka, 29 let – v domácnosti, syn, 9 let – dětský autismus (č. 8)
[34] Matka, 32 let – v domácnosti, syn, 9,5 let – dětský autismus (č. 10)

*takový vyrvál, jako každý den*[35]*"* Po první návštěvě některým neměl být připsán ani první stupeň, který většina rodičů na děti dostává. To nastiňuje finanční situaci rodin s dětmi s PAS.

Rodiče se shodují v tom, že přátele rodina ztratila do tří let dítěte, kdy chování potomka se zdálo být nepřijatelné a rodiče ještě neměli stanovenou diagnózu. Zůstalo jich jen pár a to na pár hodinek v roce.

*„Jana byla moje kamarádka od základky. Po svatbě se naši mužští také skamarádili. Bylo to fajn. Jana měla dítě rok před námi. Strašně jsem se těšila, jak spolu budeme trávit čas na dětských hřištích, oslavách. Když byly Samovi dva roky a pořád si s jejich Láďou nehrál a ani si ho nevšímal, začala se Jana ptát, jestli není zaostalý. Strašně jsme se tenkrát pohádaly. Tím to všechno začalo. O rok později na oslavě synových narozenin naše přátelství skončilo. Sam křičel, vadili mu všichni hosté. Nesnesl, aby mu někdo sáhl na dárky, které dostal, i když si sám s nimi nehrál. Začal házet po všech dort, dokud neodešli. Odešli a nikdo už k nám nepřišel. Tenkrát jsem měla dokonce období, kdy jsem syna nenáviděla. Vzal mi kamarády a na čas i muže. Až tehdy jsem začala chápat, že to není normální chování a vyhledala pomoc."*[36]

Je obdivuhodné, jak se s tím dokáží vyrovnat. „Život mě posílil."[37] „Jen tak se z ničeho nerozpláču a vadí mi jen lidská hloupost."[38]

### 6. 3. 4. Výpovědi rodičů

Asi před deseti lety jsem četla knihu Ermy Bombeckové, Jak (ne)zvládnout život. Při shánění materiálu pro napsání této práce se mi text, který přikládám níže, znovu objevil. Uvědomila jsem si jeho sílu. Před lety mi přišel otřesný. Ptala jsem se sama sebe, jak bych reagovala,

[35] Matka, 34 let – na mateřské dovolené, syn 8 let- dětský autismu (č. 11)
[36] Matka, 35 let – úřednice, syn, 9 let – dětský autismus (č. 6)
[37] Matka, 35 let – úřednice, syn, 9 let – dětský autismus (č. 6)
[38] Matka, 32 let – v domácnosti, syn, 9,5 let – dětský autismus (č. 12)

co by matka postiženého dítěte na něco takového? Jak to Bůh může vůbec dopustit? Dnes na myšlenky Bombeckové reaguji úplně jinak. Velmi silně, v tom pozitivním vnímání věcí.

Dovolila jsem si požádat rodiče našich žáků, zda by se mi na místo dotazníkového šetření nevyjádřili krátkou úvahou k textu. Byla jsem potěšena 100% návratností a odvahou rodičů vyjádřit své pocity.

Úryvek z knihy E. Bombeckové, Jak (ne)zvládnout život, Ikar, 1991, který jsem dala rodičům k úvaze:

*„Většina žen se stává matkami spíše náhodou, některé si to zvolí, malá část výsledkem sociálního tlaku a pár z nich z tradice.*

*V tomto roce se jen ve Spojených státech stane téměř 100.000 žen matkou dítěte s postižením. Zamýšleli jste se někdy nad tím, jak jsou tyto matky ke svým dětem vybírány?*

*Já si představuji Boha, který se toulá světem a vybírá si nástroje pro propagaci své velké péče a rozvážnosti. A zatímco vše pozoruje, dává pokyny svým Andělům, kteří je zapisují do obrovské knihy:*

*„Armstrong a Beth – syn. Patron – dáme jí Gerarda. Je zvyklý na světské věci.“*

*„Forrest a Marjorie – dcera. Patron – Cecílie.“*

*„Rutledge a Carrie – dvojčata. Patron – Matiáš.“*

*A pak řekne Andělovi jedno jméno a usměje se: „Dej jí dítě s postižením.*

*Anděl vyzvídá: „Proč téhle? Je tak šťastná.“*

*„Právě,“ usmívá se Bůh. „Copak bych mohl dát dítě s postižením matce, která se neumí smát? To by bylo kruté.“*

*„A má dost trpělivosti?“ ptá se Anděl.*

*„Nechci, aby měla příliš trpělivosti, protože by se mohla utopit v moři sebelítosti a zoufalství. Jakmile šok a zlost pominou, zvládne to.“*

*„Dnes jsem jí pozoroval. Je si vědoma svého Já a je samostatná – to je tak vzácné a tak důležité pro každou matku. Víš, dítě, které jí chci dát bude mít svůj vlastní svět. A ona jej bude muset vpustit do svého světa a to nebude jednoduché.“*

*„Ale pane, myslím, že ve Vás ani nevěří.“*

*Bůh se usmívá: „To nevadí, to se spraví. Tahle je ta správná – je tak akorát sobecká.“ Anděl nevydrží: „Sobeckost? Je to snad nějaká ctnost?“*

*Bůh vrtí hlavou: „Když se nedokáže čas od času odpoutat od svého dítěte, nezvládne to. Ano, tohle je žena, kterou požehnáme dítětem, které není dokonalé. Ona si to zatím neuvědomuje, ale bude mít něco, co jí budou lidé závidět. Slova pro ni nebudou vším. A žádný krok pro ní nebude obyčejný. Až její dítě řekne poprvé „máma“, bude svědkem zázraku a bude si toho vědoma.*

*„Dovolím jí jasně vidět věci, které sám vidím….. nezájem, krutost, předsudky.. a povznést se nad ně. Nikdy nebude sama. Budu po jejím bohu každou minutu každého dne jejího života, protože ona vykonává mojí práci tak jistě jako by byla zde, po mém boku.“*

*„A kdo bude patronem?“ ptá se Anděl, připravený s knihou.*

*Bůh se usměje: „Zrcadlo jí bude stačit.“* (www.dobromysl.cz)

S laskavým souhlasem rodičů uvádím doslovné citace úvah na tuto ukázku z knihy:

**Výpověď 1 :**

*„Myslím, že to tak nějak je. Je důležité potom všechno přijmout, vyrovnat se s tím a zvládnout to. Je bezva, že na to člověk není sám, že se může obracet - o pomoc k Bohu,- o odpuštění,- o lásku. A tak nás ty naše děti mohou v lecčem příjemně překvapit. Kéž se Bůh oslaví- ať dobře splníme ten náš úkol – tu naši práci.“*[39]

**Výpověď 2 :**

*„Když se syn narodil, byl to zázrak, čekali jsme dlouho. Ve čtyřech letech jsme znali synovu diagnózu a od té doby se ve mně něco zlomilo. Ztratila jsem víru, začala se chovat mechanicky, podle struktury. Manžel to nemohl unést, začaly problémy. Asi před dvěma lety, když začal syn chodit do školy jsem se se situací „smířila“ a znovu si našla cestu k Bohu. Ten úryvek mi moc pomohl. Asi už to tak nějak podobně dnes cítím, jen můj manžel ne. Ten se s tím nesmířil, bere celou situaci, jako životní prohru. Děkuji za možnost si něco takového přečíst.“*[40]

**Výpověď 3:**

*„Milá paní Berdychová, moc Vám děkuji.*
*Tolik pozitivních slov k naší situaci a mé pozici matky jsem už dlouho, vlastně nikdy, neslyšela. Nejdříve jsem po přečtení plakala, ale pak, když jsem to četla ještě jednou, jsem našla smysl toho všeho, co dělám.“*[41]

**Výpověď 4:**

*„Necítím se nijak zvláštně, jsem normální, unavená ženská, která je ráda, když se den vydaří alespoň v „normě“. Ale rozhodně nejsem trpělivá, citlivá, jsem dost sobecká. Vůbec nejsem podle představ Boha z úryvku knihy.*

---

[39] Matka- 39 let, v domácnosti, syn, 9 let - dětský autismus (č. 3)
[40] Matka, 32 let – prodavačka, syn, 9 let – dětský autismus (č. 7)
[41] Matka, 29 let – v domácnosti, syn, 9 let – dětský autismus (č. 8)

*Naši přátelé nás téměř do jednoho opustili. Máme hlavně babičky a ty nás občas podrží. Moje maminka si tu Vaši úvahu přečetla, poplakala si. Pak jsme o všem, tedy celé naší situaci, dlouho mluvily. Donutila mne podívat se na dosavadní život jinak. Přesvědčila mne, že jsem dobrá, hodná, a že všechno dělám v dobrém a nejlepším smýšlením.*

*Tak Vám paní Gábino moc děkuji za ty slova, vlastně slova útěchy. A rozhodně se ztotožňuji (říkala maminka☺).“*[42]

**Výpověď 5 :**

*„Dobrý den Gabrielo, nejdřív jsme byli v šoku. Po několika dnech jsem si znovu sama přečetla úryvek a začala plakat. Tolik emocí najednou jsem neprožila dlouho. Když se syn narodil a my byli oba šťastný, nic nám nechybělo. Po třech letech se v nás něco zlomilo. K synovi jsme oba přistupovali mechanicky, jednali jsme podle struktury. (Vy my rozumíte). Asi před rokem jsem našla sílu a smíření. Cestu k Bohu. Nechtěla jsem si po přečtení úryvku připustit, že by mi to Bůh udělal „naschvál“, ale když jsem četla znovu a znovu, už jsem věděla, že čtu správně. Děkuji Vám.“*[43]

**Výpověď 6:**

*„Jsou matky (i otcové!) ke svým dětem vybíráni? A jak? Popravdě řečeno, nevím. Budu mluvit za sebe, tedy matku – dovedu si ke svým dětem představit daleko lepší matku, ve všech ohledech – takže, pokud kdokoli tento výběr „řídí“, mohl zvolit lépe. Prostě čas od času někdo „přijde na řadu“, a pak musí čelit situaci, kterou nečekal, tj., že jeho dítě je jiné, než předpokládal, a také, samozřejmě, než si přál. Tohle dítě dovede spotřebovat hodně trpělivosti, ale zdravé dítě také – jiným způsobem a v jiných situacích. Jestli ji mám „tak akorát“? Těžko říct,*

[42] Matka, 35 let – úřednice, syn, 9 let – dětský autismus (č. 6)
[43] Matka, 32 let - v domácnosti, syn, 9,5 let – dětský autismus (č. 10)

*někdy ano, někdy ne. Ráda bych řekla, že jsem důsledná, trpělivá a pro děti „vypočitatelná“ – tak bych si já sama matku představovala. Obávám se, že obě moje děti, každé podle svých schopností, by Vás ujistilo o pravém opaku. Co tedy vůbec napsat o naší rodině, která je, málo platné, jiná než ostatní, „běžné“ rodiny? Všichni se snažíme, aby náš život byl “neběžný“ co nejméně. Osobně si myslím, že to je to nejlepší, co lze v této situaci dělat, a pokud jsme byli jako rodiče „vybráni“právě z tohoto důvodu, snad, alespoň prozatím, tuto úlohu plníme. Cítíme se „jiným dítětem“ obdarováni, obohaceni? Upřímně, to jistě ne – samozřejmě bychom si přáli, aby B. byl zdravé, „standardní“ dítě. Ale, na druhou stranu, pokud položíme otázku takto: „Vyměnili byste toto své dítě za jiné, zdravé?“, tak odpověď bude znít: „Ne, je to naše dítě, část našich bytostí – takové ho musíme brát a mít rádi, i když je to někdy složité. To je zkrátka život.“*[44]

**Výpověď 7 :**

*„Gábino, děkuji za úryvek! Slova, která nám (alespoň mně) pomáhají jít dál s nadhledem a bez sebelítosti. Když jsem otřela slzy dojetí ☺, napadlo mě, že něco podobného by měl někdo, asi muž jejich jazykem, napsat o pro tatínky, kteří mají, myslím, situaci ještě o něco složitější pro přijetí, než my ženy, s naším mateřským pudem. Díky!“*[45]

[44] Matka - 45 let, soukr. podnikatel, otec- 49 let, strojní ing., syn, 9 let – dětský autismus (č. 1.,5.)

[45] Matka - 37 let - ekonomka, syn, 8 let - dětský autismus (č. 4)

**Výpověď 8 :**

*Díky, Díky, Díky, Myslela jsem, že dělám všechno špatně, a že Bůh nás opustil. To hlavně při zjištění diagnózy. Poslední dva roky jsem začala zase s Bohem mluvit. Nikoho jiného než rodinu nemáme, všichni nepostupně opustili. Ale jakoby mně někdo znovu posílil, když jsem dočetla. Díky.“*[46]

**Výpověď 9.**

*„ Kdyby nebylo víry, nedošla bych až sem. Bůh mi dává sílu pro další kroky, snad i trpělivost, o které se v ukázce píše. ZTOTOŽŃUJI SE!!!více méně s úvahou.“*[47]

**Výpověď 10 :**

*„ Předně bych Vám chtěla poděkovat. Nikdy by mne nenapadlo, že se jednou v životě budu cítit hrdě, byť jen na chvilku. Když jsem si uvědomila, kolik laskavých slov je v té ukázce, rozplakala jsem se. Bylo mi pak líto manžela, že jemu se to tak úžasné nezdálo. Vlastně je škoda, že jsem mu v tu chvíli nemohla dát útěchu, jakou jsem dostala já. Rozhodně se s úvahou ztotožňuji a jsem na nás všechny pyšná, jak to zvládáme. Děkuji Vám.“*[48]

**Výpověď 11:**

*„Nejsem matka hrdinka a můj manžel není super hrdina. Jsme obyčejní lidé, kteří mají velké štěstí, že máme takového kluka. Dlouho jsem byla*

[46] Matka, 32 let - v domácnosti, syn, 9,5 let – dětský autismus (č. 12)

[47] Matka - 42 let - soukr. podnikatelka, syn 9 let – dětský autismus (č. 13)

[48] Matka, 34 let - na mateřské dovolené, syn 8 let- dětský autismu (č. 11)

*přesvědčena, že je to moje vina, co se mu stalo. Před pár lety jsem našla spolu manželem sílu v Bohu. Dnes už oba víme, že je vše, jak má být. Někdy, kdy už opravdu nemohu a jsem na pokraji sil, Bůh mi ukáže cestu. Těžko se to popisuje, ale já vím. Ptala jste se, zda se ztotožňuji. ANO a mohu to říci i za manžela, kterého mrzelo, že je ukázka směřována pouze na matky.“*[49]

Očekávala jsem různé reakce, neočekávala jsem 100% návratnost. Byla jsem překvapena otevřenou zpovědí matek, ze které jsem pochopila, jak moc je handicap jejich dětí změnil v pohledu na sebe sama a jak změnil jejich hodnotový žebříček. Více než polovina matek našlo útěchu ve víře (výpověď č. 1, 2, 5, 8, 9, 11). Tři maminky se zmínili o otcích a potřebnosti vytvořit podobný text se zaměřením na otce autistických dětí, protože tito prožívají nemoc svého dítěte jinak, než matky se svým vrozeným mateřským pudem. Otcové tento handicap vnímají totiž jako vlastní selhání (výpověď č. 2, 7, 10). Většina matek děkovala za možnost přečtení (výpověď č. 2, 3, 4, 5, 7, 8). Nejvíce mne překvapilo sebehodnocení maminek, pocity, které přečtení úryvku vyvolalo (výpověď č. 2, 4, 5, 6, 11)

# 7. Závěr

Tématem mé bakalářské práce je rodina dítěte s autismem. Zaměřila jsem se na problematiku autismu, diagnostiku této poruchy, vliv dítěte s autismem na rodinu, a to především z psychologického hlediska. Práci jsem rozdělila do kapitol - charakteristika poruch autistického spektra, vývoj poruch v jednotlivých věkových obdobích a hlavní téma rodina s dítětem autistou. V této části jsem se snažila především pomocí kazuistik a citací rodičů přiblížit možné pocity a zkušenosti rodin i jejich učitelů. Poslední část je věnovaná rodině v období životní rovnováhy,

[49] Matka, 35 let, učitelka v MŠ, syn 10 let- dětský autismus (č. 14)

kdy jí pomáhá stát, neziskový sektor, ale zároveň řeší soukromé problémy, jako ztráta přátel, hra s dítětem a trávení volného času.

Role postiženého člověka „pacienta“ se charakterizuje tím, co pro ni vůbec není typické. Společnost postiženého vnímá, tak, že se nachází ve stavu, který není žádoucí a tento stav by se měl co nejdříve změnit. Většina lidí s postižením však nemůže naplnit požadavek na změnu, i kdyby se on i jeho rodina snažili sebevíc. Přesto jsou rodiče odhodláni prožívat s jejich dětmi společný život co nejvíce plnohodnotně a kvalitně. Nečekají lítost. Někdy přijdou situace, kdy okolí chápe postižení jejich dětí jako určitou úlevu spojenou s privilegii. Neznají však situaci a omezení, která pro rodiny postižených nutně nastává.

## 8. Literatura:


ALLEN, K., E., MAROTZ, L., R., *Přehled vývoje dítěte od prenatálního období do 8 let*, Praha: Portál, 2005

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J., *Světy postižených*, Praha: Avicenum, 1988

ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K., *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*, Praha: Portál, 2007

HOWLIN,P., *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2005

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., *Dětský autismus*, Praha: Portál, 2004

JELÍNKOVÁ, M., *Autismus VIII – Pedagogicko-psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem*. Praha: IPPP ČR, 2004

JELÍNKOVÁ, M., NETUŠIL, R. *Autismus V – Hra a hračka v životě dítěte s autismem.* Praha: IPPP ČR, 2001

KAUFMANOVÁ – HUBEROVÁ, G., *Děti potřebují rituály*, Praha: Portál, 1998

KERROVÁ, S., *Dítě se speciálními potřebami*, Praha: Portál, 1997.

KONEČNÁ, A., *Nesviť mi do repráku*, Praha: Návrat domů, 2008

KREJČÍŘOVÁ, D., *Autismus VII – Diagnostika poruch autistického spektra*, Praha: IPPP ČR, 2003

LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J., *Dětská psychoterapie*, Praha: Portál, s. r. o., 2010

LAWSON, W., Život *za sklem – Osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem*, Praha: Portál, 2008

MAKOVCOVÁ, J., *Maminko nezpívej*, Miloš Palatka-Almi, 2009

MAKOVCOVÁ, J., *S rukama na uších*, Miloš Palatka -Almi, 2010

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L., *Mentálně postižené dítě v rodině*, Praha: SPN, 1987

MATĚJČEK, Z., *Co děti nejvíc potřebují*, Praha: Portál, 1994

MOOR, J., *Hry a zábavné činnosti pro děti s autismem, Praktické nápady pro každý den*, Praha: Portál, 2010

OSTERLING, J., DAVSON, G. *Early Identification of 1-year-olds with Autism versus Mental Retardation Based on Home Video Tapes of First Birthday Parties,* Journal of Autism and Developmental Disorders, 29, 6, s. 440-484

RICHMAN, S., *Výchova dětí s autismem*, Praha: Portál, 2006

ROGGE, Jan-Uwe, *Děti potřebují hranice,* Praha: Portál, 2009

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol., *Dětská klinická psychologie, 4., přepracované doplněné vydání,* Praha: Grada Publishing, a. s, 2006

SCHOPLER, E., MESIBOV, B., *Autistické chování*, Praha: Portál, 1997

SCHOPLER, E., *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje.* Praha: Portál, 1999

SCHOPLER, E., REICHLER, R. J., LANSINGOVÁ, M. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami,* Praha: Portál, 1998

SCHOPLER, E., REICHLER, R. J., LANSINGOVÁ, M., *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami.* Praha: Portál, 1998.

PhDr. SLOWÍK, J., PhD, *Speciální pedagogika*, Praha: Grada, 2007

SVOBODA, M. a KREJČÍŘOVÁ, D. a VÁGNEROVÁ, M., *Psychodiagnostika dětí a dospívajících.* Praha: Portál, 2001

THOROVÁ, K., *Poruchy autistického spektra*, Praha: Portál, s. r. o., 2006

THOROVÁ, K., *Poruchy autistického spektra* (Informační příručka). APLA Praha 2007

VALENTA, M., MÜLLER, O., *Psychopedie*, Praha: Parta, 2003

VOCILKA, M., *Autismus a možnosti výchovné praxe*, Praha: Septima, 1995

VOCILKA, M., *Autismus*, Praha: Tech-Market, 1996

Elektronické prameny a ostatní zdroje

http://www.praha.apla.cz/ 5. 2. 2011

http://www.dobromysl.cz/diagnozy/autismus.html 5. 2. 2011

http://www.volny.cz/autistik/ 18. 4. 2011

http://www.postizenedeti.cz/ 5. 2 . 2011
http://www.postizenedeti.cz/category/clanky/zlababa-pise-blog 5. 2. 2011

http://www.volno-os.cz/files/index.php?ukaz=os_poslani 20. 4. 2011

http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp 20. 4. 2011 - Dávky soc. péče pro osoby se zdravotním postižením

## 9. Přílohy

č. 1 Seznam rodičů – respondentů

č. 2 Občanská sdružení zaměřená na autismus v ČR
Zařízení pro osoby s autismem v Hl. městě Praha

č. 3 Zákon 108/2006, o sociálních službách

Příloha č. 1

Seznam rodičů – respondentů

1. Matka - 45 let - soukr. podnikatel, syn, 9 let – dětský autismus
2. Matka - 27 let- v domácnosti, syn, 9 let- dětský autismus
3. Matka - 39 let - v domácnosti, syn, 9 let- dětský autismus
4. Matka - 37 let - ekonomka, syn, 8 let - dětský autismus
5. Otec - 49 let - strojní inženýr, syn, 9 let – dětský autismus
6. Matka - 35 let - úřednice, syn, 9 let – dětský autismus
7. Matka - 32 let - prodavačka, syn, 9 let – dětský autismus
8. Matka - 29 let - v domácnosti, syn, 9 let – dětský autismus
9. Matka - 36 let - vychovatelka, syn, 8 let – dětský autismus
10. Matka - 32 let - v domácnosti, syn, 9,5 let – dětský autismus
11. Matka - 34 let - na mateřské dovolené, syn 8 let- dětský autismu
12. Matka - 32 let - v domácnosti, syn, 9,5 let – dětský autismus
13. Matka - 42 let - soukr. podnikatelka, syn 9 let – dětský autismus
14. Matka - 35 let, učitelka v MŠ, syn 10 let- dětský autismus
15. Žena - 45 let, učitelka na základní škole Kladská, Pha 2
16. Žena - 39 let, učitelka na základní škole Perunova, Pha 3

Příloha č. 2

## Občanská sdružení zaměřená na autismus v ČR

· Apla jižní Morava
· Apla Královéhradecký kraj
· Apla Praha
· Apla Vysočina
· Autistik
· Rain-Man
· Rettův syndrom
· Strom

## Zařízení pro osoby s autismem v Hl. městě Praha

**MŠMT, odbor 24 - Speciální školství**

Kraj: Hl. m. Praha

**Praha 6 : DAR, dětský rehabilitační stacionář**

Alžírská 647
160 52 Praha 6
Kraj: Hl. m. Praha

**Praha 3 : Základní škola Zahrádka**

U zásobní zahrady 8
130 00 Praha 3
Kraj: Hl. m. Praha

**Praha 3 : Integrační centrum Zahrada**

U Zásobní zahrady 8/2445
130 00 Praha 3
Kraj: Hl. m. Praha

**Praha 4 : Modrý klíč**

Smolkova 567 / 2
142 00 Praha 4

**Praha 6 : Rooseveltova PŠ a SPC**

Rooseveltova 8
160 00 Praha 6
Kraj: Hl. m. Praha

**Praha 9 : Sluneční domov**

Jahodnická 66
198 00 Praha 9
Kraj: Hl. m. Praha

**Praha 10 : Speciální školy**

Chotouňská 476
108 00 Praha 10
Kraj: Hl. m. Praha

**Praha 10 : Diakonie**

Saratovská 159
100 00 Praha 10
Kraj: Hl. m. Praha

**APLA Praha, Střední Čechy, o.s.**

Brunnerova 1011/3
163 00 Praha 17
Praha
Kraj: Praha ČR

Příloha č. 3

**Zákon 108/2006, o sociálních službách**

Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči.

Příspěvek na péči (§ 7) se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné osoby, která zajišťuje potřebnou pomoc. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné osoby při zajištění soběstačnosti, a to v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Nárok na tento příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku.

O příspěvky se žádá na okresním nebo pověřeném obecním úřadě. O poskytnutí příspěvku se rozhoduje tamtéž.

Stupně závislosti:

- I.stupeň (lehká závislost) – jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje osoba pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 5 úkonech.

- II.stupeň (středně těžká závislost) – jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje osoba každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 10 úkonech.
- III.stupeň (těžká závislost) – jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje osoba každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 15 úkonech.
- IV.stupeň (úplná závislost) – jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje osoba každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 20 úkonech.

**Vyhláška 182/1991**

**Těžké zdravotní postižení (mimořádné výhody I. – III.stupně)**

**Průkaz TP, ZTP, ZTP/P**

Mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně se ve smyslu vyhlášky č. 182/1991 Sb. přiznávají těžce zdravotně postiženým občanům a to od 1 roku věku.

O přiznání mimořádných výhod se žádá na okresní správě sociálního zabezpečení. Zdravotní stav občana posuzuje lékař úřadu práce. O posouzení zdravotního stavu žádá úřad.

- Mimořádné výhody I. stupně – musí vlastnit průkaz TP, mají nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích
- Mimořádné výhody II. stupně – musí vlastnit průkaz ZTP, mají nárok kromě vyhrazeného místa k sezení také na bezplatnou přepravu v městské hromadné dopravě a na slevu ve výši 75% jízdného ve vlaku a 75% v autobusu
- Mimořádné výhody III. stupně – musí vlastnit průkaz ZTP/P, mají nárok kromě výhod I. a II. stupně také na bezplatnou přepravu průvodce

Dále může být lidem vlastnící průkaz ZTP a ZTP/P poskytnuta sleva poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní podniky. Při poskytování slevy držitelům průkazu ZTP/P se poskytuje sleva poloviny vstupného i jeho průvodci.

**Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením**

Podmínky, za kterých se poskytují dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, jsou upraveny ve vyhlášce č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

**Příspěvek na zakoupení motorového vozidla a příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla (§ 35)**

Jedná se o jednorázovou dávku sociální péče. Je určen člověku, který bude motorové vozidlo používat pro svou dopravu a který není umístěn v ústavu sociální péče nebo jiném obdobném zařízení nebo rodičům nezaopatřeného dítěte (dítě musí být starší tří let). Dítě musí mít přiznání mimořádných výhod III. stupně. Podmínkou je, že rodič musí používat motorové vozidlo pro dopravu tohoto dítěte. Příspěvek se poskytuje na období pěti let. Výše příspěvku na zakoupení motorového vozidla činí nejvýše 100 000 Kč.

**Příspěvek na provoz motorového vozidla (§ 36)**

Je to dávka jednorázová a nároková. Poskytuje se člověku, jež má přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně a používá motorové vozidlo pro svou pravidelnou dopravu. Dávka se poskytuje na období kalendářního roku. Lidem, kterým jsou přiznány mimořádné výhody III. stupně tato dávka činí u jednostopého vozidla 4 200 Kč a u ostatních vozidel 9 900 Kč. Pro občany s přiznanými mimořádnými výhodami II. stupně činí tato dávka u jednostopého vozidla 2 300 Kč a u ostatních vozidel 6 000 Kč.