

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Vliv autismu na rodinný život

Michaela Knappeová

Bakalářská práce

2013

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela Knappeová**
Osobní číslo: **H10263**
Studijní program: **B6107 Humanitní studia**
Studijní obor: **Humanitní studia**
Název tématu: **Vliv autismu na rodinný život**
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

Zásady pro vypracování:

Bakalářská práce se zaměří na dětský autismus. Teoretická část se věnuje historii a teorii autismu, dále pak informuje o možnostech vzdělávání dětí s touto poruchou. Praktická část pojednává o dvou konkrétních pozorovaných rodinách, které vychovávají autistické dítě. Výzkum se zaměřuje na jejich výchovu, vzdělávání a na postoj jednotlivých členů rodiny k jejich rodinnému životu.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

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

Seznam odborné literatury:

- HRDLIČKA, M.- KOMÁREK, V. Dětský autismus: přehled současných poznatků. Praha: Portál, 2004.
ČADILOVÁ, V. Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami. Praha: Portál, 2008.
GILLBERG, Ch.- PEETERS, T. Autismus- zdravotní a výchovné aspekty. Praha: Portál, 2003.
PÁTÁ, P. K. Mé dítě má autismus. Praha: Grada, 2007.
SCHOPLER, E. Autistické chování. Praha: Portál, 1997.
SCHOPLER, E. Příběhy dětí s autismem. Praha: Portál, 1999.
RICHMAN, S. Výchova dětí s autismem. Praha: Portál, 2006.
VERMEULEN, P. Autistické myšlení. Praha: Grada, 2006.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Jana Křišťálová**
Katedra věd o výchově

Datum zadání bakalářské práce: **28. března 2012**


Termín odevzdání bakalářské práce: **31. března 2013**



prof. PhDr. Petr Vorel, CSc.
děkan



L.S.



PhDr. Mgr. Ilona Moravcová, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. října 2012

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 27. 3. 2013

Michaela Knappeová

Poděkování:

Chtěla bych poděkovat PhDr. Janě Křišťálové za odborné vedení a pomoc při tvorbě této bakalářské práce a také své rodině a přátelům za podporu v tomto období. V neposlední řadě také oběma rodinám, které se ochotně zúčastnili rozhovorů a poskytli mi mnoho informací.

ANOTACE

Tématem bakalářské práce je vliv autismu na rodinný život. Celá práce je zaměřena na dětský autismus. Teoreticky práce přibližuje historii a teorii autismu, dále se zabývá možnostmi vzdělávání dětí s touto poruchou.

Empirická část práce se zabývá konkrétními dvěma rodinami, které vychovávají autistické dítě. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů zjišťuje postoje jednotlivých členů rodiny k jejich životu, zaměřuje se na jejich výchovu a vzdělávání.

KLÍČOVÁ SLOVA

autismus, děti, rodina, výchova, vzdělání

TITLE

Influence of autism on the family life

ANNOTATION

The topic of this bachelor thesis is influence of autism on the family life. The whole thesis is focused on autism in children. The theoretical part describes the history and theory of autism and it also deals with possibilities of education of children with this disorder.

The empirical part deals with two specific families, each of them raising a child with autism. By means of semi-structured interviews it finds out attitudes of individual family members to those autistic children's lives and also focuses on their upbringing and education.

KEYWORDS

autism, children, family, upbringing, education

OBSAH

Úvod	9
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 Teoretické uchopení problému	10
1.1 Definice pojmu.....	10
1.2 Diagnostika autismu.....	11
1. 2. 1 Mýty o autismu.....	11
1.3 Poruchy autistického spektra- jejich charakteristika	12
2 Historie autismu.....	13
2. 1 Počátky problematiky	13
2. 2 Historické omyly.....	13
2. 3 Pohled na vývoj péče o lidi s autismem ve světě a v České republice.....	14
3 Klíčové oblasti rozvoje	16
3. 1 Pracovní chování.....	16
3. 2 Komunikace	17
3. 3 Sociální chování.....	18
3. 3. 1 Agresivita.....	19
3. 4 Volný čas.....	20
4 Možnosti vzdělávání	21
4. 1 Sociální interakce	21
4. 1. 1 Vliv autismu dítěte na rodinu.....	22
4. 1. 2 Vztahy se sourozenci.....	22
4. 2 Předškolní péče	23
4. 3 Povinnost školní docházky a základní vzdělávání.....	24

II. EMPIRICKÁ ČÁST	26
5 Případové studie	26
5. 1 Cíl výzkumu	26
5. 2 Výzkumný vzorek	26
5. 3 Metody výzkumu	26
5. 4 Interpretace šetření	27
5. 5 Základní škola praktická v Pardubicích.....	32
5. 6 Dětské rehabilitační centrum v Pardubicích	33
6 Porovnání dvou zkoumaných rodin	35
7 Zkušenosti v oblasti práce s lidmi s autismem ve stacionáři	36
7. 1 Cíl výzkumu	36
7. 2 Výzkumný vzorek	36
7. 3 Metody výzkumu	36
7. 4 Výzkumná zjištění a analýza	36
7.4.1 Charakteristika prostředí	36
7.4.2 Popis aktivit klientů stacionáře	37
7.4.3 Závěr	39
Závěr	41
Seznam použité literatury a pramenů	42

Úvod

Tématem bakalářské práce je vliv autismu na rodinný život. Toto téma jsem si vybrala proto, že mě zajímá problematika autismu, a to zejména dětského. S touto poruchou jsem se poprvé přímo setkala ve druhém ročníku studia při praxi, kterou jsem absolvovala ve stacionáři MIREA. Chtěla jsem získat odborné znalosti a proniknout alespoň teoreticky do onoho „jiného světa“ lidí s autismem.

První oblastí, kterou se zabývá teoretická část práce, je terminologie a diagnostika týkající se autismu. Jedná se o vrozenou a celoživotní poruchu, díky níž je potřeba láskyplně a svědomitě pečovat o daného člověka.

Druhou oblastí, na kterou je zaměřena teoretická část, je historie autismu. Zajímavou kapitolou je pohled na vývoj péče o tyto lidi ve světě i v České republice. Autismus patří i dnes v naší společnosti k tématům, o kterých se hovoří méně, než by se mělo. Naproti tomu je jasně viditelné, že dnešní společnost se o problematiku autismu či jiných poruch zajímá více než v předchozí době. Důkazem je i velké množství odborné literatury, které je sepsané k tomuto tématu.

Další oblastí mé práce se týkají celkového rozvoje autistického dítěte a také možností vzdělávání, které dosahují velmi dobré úrovně. Zejména komunikační schopnosti a činnosti ve volném čase potřebují dostatek prostoru při výchově autistického dítěte.

Jedním z cílů mé bakalářské práce je popsat teoreticky tuto problematiku a plynule na ni navázat v empirické části práce. Informace o autismu jsem získávala nejen z odborné literatury, ale také z konzultací ve zmíněném stacionáři.

Cílem empirické části práce je ukázat, v čem je odlišný život rodiny s autistickým dítětem a jaký vliv má autismus na celkový chod domácnosti i na život jejích členů. Poznatky vychází z polostrukturovaných rozhovorů, které jsem vedla se dvěma rodinami vychovávající autistické dítě. Rozhovory jsem uskutečnila se všemi členy daných rodin, ale největší důraz jsem kladla na osobnost rodiče, který má nezpochybnitelně nejdůležitější roli při vzdělávání a výchově autistického dítěte. Součástí empirické části práce je také výzkum zaměřený na Denní stacionář MIREA, který navštěvují dva autisté. Informace jsem získala na základě zúčastněného pozorování a rozhovoru s pracovníci stacionáře.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Teoretické uchopení problému

1.1 Definice pojmu

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je to, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Autismus doprovázejí specifické vzorce chování.¹

Dle amerického psychiatra Leo Kanner je dítě trpící autismem osamělé, ponořené do svého vlastního světa, neschopné lásky a přátelství. Řecký původ slova „autos“ znamená totiž „sám“.² Při poznávání světa dávají přednost bezvýznamným detailům, které pak skládají do jednoho celku a který jim utvoří smysl jejich vnímání světa.³

Autismus bývá často kombinován s jinými poruchami psychického i fyzického rázu jako např. mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy atd. Někteří lidé trpící autismem mají naopak pouze mírné problémy (např. nemají rádi změny). S autismem se také často pojí hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita. Autismus se vyléčit téměř nedá. I když malé procento autistů v dospělosti dosáhne stavu, kdy může vést nezávislý život, je považován za „divného“ díky své omezené komunikační schopnosti úzkému okruhu zájmů a činností.⁴

¹ PÁTÁ, P. *Mé dítě má autismus*. 1. vyd., Praha: Grada, 2007. 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9. Str. 113.

² THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7. Str. 34.

³ DE CLERCQ, Hilde De. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 102 s. ISBN 978-80-7367-235-5. Str. 16.

⁴ BRAGDON, Allen D. – GAMON, David. *Když mozek pracuje jinak*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 113 s. ISBN 80-7367-066-6. Str. 37.

Na druhou stranu speciální výchova mírní problematické chování. Speciální pedagogové nejčastěji používají metodiku strukturovaného učení, která považuje za prioritní nácvik funkční komunikace a individuální přístup v psychoedukaci.⁵

1.2 Diagnostika autismu

Autismus je v podstatě syndrom, který se diagnostikuje na základě projevů chování. Rozpoznán bývá zpravidla až později, a to kolem třetího až čtvrtého roku života dítěte, třebaže se projevuje již v raném věku do 36 měsíců. Autistické děti se vyznačují zejména špatnými řečovými dovednostmi. Někteří autisté se nedokážou naučit řeč za celý život, jiní mluví neobvyklou intonací a používají několik slov, které opakují stále dokola. Proto se leckdy nedokážou zapojit do plynulého rozhovoru se svými vrstevníky.⁶

Asi dvacet procent autistů má nadprůměrné IQ a většinou se jedná o lidi, kteří jsou zároveň postiženi sociálně. To znamená, že jim chybí praktický smysl života. Např.: dokážou vyřešit velmi obtížné matematické příklady, ale nedokážou zacházet s penězi.⁷

Autismus postrádá společné vnější charakteristiky, naopak autističtí jedinci se velmi podobají svojí vnitřní charakteristikou. Lidé s autismem přemýšlejí zcela jinak než lidé bez autismu. Pokud chce někdo detailně porozumět problematice autismu, musí poznat osoby s autismem zevnitř, aby jim dokázal lépe pomoci.⁸

1. 2. 1 Mýty o autismu

Existuje mnoho mýtů, které se o autismu tradují. Popsala je psychologka Kateřina Thorová, která se jako první v České republice specializovala na práci s dětmi s poruchami autistického spektra. Jedním z mýtů je fakt, že děti s autismem se nemazlí a nejsou kontaktní. Toto tvrzení je nepravdivé, protože většina dětí s autismem má fyzický kontakt ráda a vyhledává ho. Dalším zajímavým mýtem je skutečnost, že lidé s autismem nemají zájem o přátelství. Ba naopak, rádi by přátelské vztahy navázali, ale ve většině případů nevědí, jak na to. Autismus je vzácná porucha, která se týká jen pár stovek lidí v ČR. Ani tato informace se

⁵ PÁTÁ, P. *Mé dítě má autismus*. Str. 115.

⁶ BRAGDON, Allen D. – GAMON, David. *Když mozek pracuje jinak*. Str. 35.

⁷ PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. 1. vyd. Praha: Scientia, 1998. 169 s. ISBN 80-7183-114-X. Str. 23.

⁸ VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 130 s. ISBN 80-247-1600-3. Str. 11.

nezakládá na pravdě, neboť porucha autistického spektra se vyskytuje u celého 1 % naší populace, což je vysoké číslo. Dalším z mnoha mýtů je také domněnka, že poruchy autistického spektra se dají vyléčit. Bohužel do dnešního dne není vynalezen žádný lék ani spolehlivá léčba, která by autismus u dítěte či dospělého člověka odstranila.⁹

1.3 Poruchy autistického spektra- jejich charakteristika

Poruchy autistického spektra patří do pervazivních vývojových poruch, které zasahují do všech oblastí vývoje. Slovo pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje skutečnost, že vývoj dítěte je narušen do hloubky ve všech směrech. Příčiny pervazivních vývojových poruch jsou většinou vrozené nebo genetické a nejsou doposud známy. Výjimkou je Rettův syndrom, kde současná medicína dokáže identifikovat patologický gen.¹⁰

Diagnózu stanovujeme ve všech případech kromě Rettova syndromu dle chování dítěte. Existuje několik typů poruch autistického spektra. Z historického pohledu je nejznámější *dětský autismus*. Právě tato porucha je hlavním tématem mé práce. Stupeň závažnosti poruchy se liší. Může mít mírnou formu, ale také těžkou formu, která se pojí s dalšími poruchami.

Dalším typem je *atypický autismus*. Dítě trpící atypickým autismem splňuje pouze některá kritéria pro dětský autismus. Objevují se zde specifické sociální a emocionální symptomy, které se s potížemi u lidí s autismem moc neshodují. Je velmi těžké diagnostikovat atypický autismus, proto se o jeho zařazení do pervazivních vývojových poruch vedou spory. Nebyly zde určeny hranice ani klinický obraz, tudíž je diagnóza založena zejména na odhadech a subjektivní diagnostice.

Za pervazivní vývojovou poruchu je také považován *Aspergerův syndrom*. Tato porucha je specifická a odlehčeně o ní můžeme hovořit jako o mírnější formě autismu. Velké množství studií uvádí zajímavý fakt, že lidi s Aspergerovým syndromem žijí převážně se svými rodiči po celý život a nikdy nezaloží vlastní rodinu. Mají velmi uzavřenou povahu a těžce navazují sociální vztahy jak v dětském věku, tak i později v zaměstnání.

V úvodu této kapitoly již zmiňovaný *Rettův syndrom* patří do klasifikace pervazivních vývojových poruch od roku 1992. Poprvé tento syndrom popsal rakouský dětský neurolog

⁹ Autismus.cz - Portál o poruchách autistického spektra [online]. 2012 [citováno 10. března 2013]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/myty-o-autismu/myty-o-autismu-5.html>.

¹⁰ HRDLIČKA, Michal – KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1.vyd. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9. Str. 48.

Andrea Rett. Jedná se o syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením. Je to jediná porucha autistického spektra, kde se prokázal vliv genu na vznik syndromu. Mutace genu mají mnoho podob a v České republice se diagnostikuje Rettův syndrom na základě genetiky od roku 2001. V klasické podobě postihuje porucha jenom dívky a první symptomy můžeme pozorovat již ve věku 6- 18 měsíců života dítěte. Zpomaluje se motorický vývoj, dítě nechodí a je příliš klidné. Pohyblivost je v průběhu celého života omezená a ve značné míře se u dívek s tímto syndromem objevuje také epilepsie.

Toto jsou čtyři nejčastější poruchy autistického spektra, o kterých se vedou časté diskuze a odborné studie. Dále zmíním *dětskou dezintegrační poruchu*, kde dominuje těžká mentální retardace. *Jiné pervazivní poruchy* je kategorie, která se nežívá příliš často. Diagnostická kritéria u této poruchy nejsou přesně dána, proto je složité ji určit.¹¹

2 Historie autismu

2. 1 Počátky problematiky

Pojem „autismus“ poprvé použil Eugen Bleuer v roce 1911 při popisu psychopatologie schizofrenie. Ještě před Bleuerem se vůbec poprvé o pervazivních vývojových poruchách zmínil vídeňský pedagog Heller, který u dětí popsal tzv. infantilní demenci. Dnes je tato porucha označována jako desintegrační porucha v dětství a je velmi vzácná.¹² Základní dílo vztahující se k pervazivním vývojovým poruchám vzešlo z rukou amerického psychiatra Leo Kanner v roce 1943, nazvané *Autistické poruchy afektivního kontaktu*. Zde popisuje výsledky chování u jedenácti vybraných pacientů. U těchto pacientů se objevily specifické zvláštnosti v chování a v komunikaci, které nebylo možné přiřadit k žádné dosud známé diagnóze. O rok později publikoval své poznatky také vídeňský psychiatr Hans Asperger v práci *Autističtí psychopati v dětství*.¹³

2. 2 Historické omyly

Kanner i Asperger publikovali své práce v přibližně stejné době, aniž by o sobě navzájem věděli. To bylo způsobeno zejména druhou světovou válkou, tudíž to bylo pochopitelné. Po

¹¹ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 177- 217.

¹² HRDLIČKA, Michal – KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Str. 11.

¹³ ČADILOVÁ, Věra – ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 405 s. ISBN 978-80-7367-475-5. Str. 15.

válce se stala mnohem známější Kannerova práce. Z nejasných důvodů však pokračovaly oba koncepty nezávisle na sobě až do počátku 80. let, což nepochybně problematice pervazivních vývojových poruch uškodilo.

Došlo také k mylnému klasifikačnímu zařazení dětského autismu do skupiny schizofrenních psychóz. Důvodem bylo vyslovení několika výzkumníků teorie o kontinuitě psychotických stavů v dětství se schizofrenií dospělých. Důležitou roli zde sehrálo také nešťastné použití slova „autismus“, které implikovalo spojení ke schizofrennímu procesu.¹⁴

V 50. a 60. letech byla série omylů završena hypotézou některých psychologicky orientovaných směrů, že dětský autismus je důsledkem chybné a citově chladné výchovy. Tato hypotéza traumatizovala rodiče po celou jednu generaci, neboť jim vnucovala pocity viny za postižení dítěte.¹⁵

2. 3 Pohled na vývoj péče o lidi s autismem ve světě a v České republice

Nejprve se budu zabývat vývojem péče o lidi s autismem ve světě, poté budu věnovat pozornost stejnému tématu v České republice.

Díky poznatkům z výše uvedené kapitoly je zřejmé, že děti s autismem byly v polovině minulého století považovány za nevzdělavatelné, neschopné navázat kontakt s okolím a smysluplně s ním komunikovat. Vina byla přičítána rodičům, kterým byly děti často odebírány a umístovány do zařízení, zatímco s rodiči probíhala terapie. V průběhu dalších let docházelo s nástupem experimentální psychologie k rozvoji nových myšlenkových proudů a postupně dospívalo ke změnám postojů na výchovu a vzdělávání dětí s autismem. Experimentální psychologové začali zkoumat díky provedeným experimentům duševní pochody a snažili se popsat spojování počitků a vjemů. Také se zaměřovali na témata jako je myšlení, paměť a pozornost, čímž přispívali ke vzniku kognitivní psychologie.¹⁶

V druhé polovině 20. století se experimentální psychologie přibližovala k behaviorismu. Behavioristé vycházejí zejména z experimentálně prokázaných vztahů mezi podnětem a reakcí. Začaly se měnit pohledy na autismus, které vycházejí z předpokladu, že obtíže spojené

¹⁴ HRDLIČKA, Michal – KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Str. 12.

¹⁵ Tamtéž str. 13

¹⁶ ČADILOVÁ, Věra – ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Str. 16.

s autismem jsou důsledkem kognitivních a jazykových deficitů. Na konci 60. let rostl zájem o problematiku autismu, a tak se do odborné diskuse zapojili také rodiče. A proto byla v roce 1962 v Anglii založena první národní rodičovská organizace *The National Society for Autistic Children*. Začaly také vycházet odborné publikace a vznikaly první vzdělávací programy pro děti s autismem. Ve stejné době proběhlo ve Spojených státech amerických několik výzkumných studií, které prokázaly, že autismus je vrozená vývojová porucha. Rodiče již nebyli považováni za příčinu problému svých dětí.¹⁷

Naopak někteří se aktivně zapojili do vzniku celostátního programu pro výchovu a vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace- TEEACH- Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicaped Children. Rodiče se stali týmem, který vytvořil domácí výukový program pro děti, které byly vyloučeny ze škol. Domácí vyučování zaznamenalo dobré výsledky, a proto se tento program přenesl i do prostředí vzdělávacích institucí. V osmdesátých letech zájem o tuto problematiku ještě více rostl, a tudíž se uskutečnil první kongres už v roce 1980. Zde byla založena společnost Autisme Europe, která sdružovala národní společnosti zaměřené na podporu lidí s autismem. Poté následovala celá řada kongresů, kde se řešily nejrůznější problémy spojené s touto poruchou. Od roku 2008 je navíc 2. duben určen jako Světový den autismu díky usnesení, které bylo přijato Valnou hromadou Organizace spojených národů.¹⁸

V České republice bylo povědomí o problematice autismu před rokem 1989 na velmi nízké úrovni. V této době vznikla kniha *Extrémní osamělost*, kterou publikovala psychiatrička Růžena Nesnídalová. Díky tomu se informace o autismu dostaly k rodičům těchto dětí i k široké veřejnosti. Po roce 1989 nastal zlom a situace se měnila ku prospěchu lidí s autismem. Vzniklo Sdružení na pomoc mentálně postiženým *Autistik*, které začalo vydávat informace o autismu v tištěné podobě. Přínos spočíval zejména v překladech zahraničních děl.¹⁹

Velký vliv na další vývoj informovanosti v České republice měl také již zmíněný program TEACCH, který pořádal odborné přednášky o autismu. V průběhu dalších let

¹⁷ ČADILOVÁ, Věra – ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Str. 17.

¹⁸ Tamtéž str. 19

¹⁹ Tamtéž str. 20

vyplouvaly na povrch snahy o založení speciálních tříd pro děti s autismem. Od roku 1993 postupně vznikají tyto třídy a setkávají se s pozitivním ohlasem zejména u rodičů dětí. Vytvořily se kurzy pro pedagogy a sociální pracovníky, kterými byl položen základ pro komplexní vzdělávací program. Na těchto aktivitách se podílelo zejména sdružení Autismus, Nadace Dětský mozek a také EFFETA Brno (zařízení diecézní charity Brno a SPS Vertikála Praha 6). Na konci devadesátých let se zvýšil počet dětí s autismem, proto byla v roce 2000 založena Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Zakladateli byli jmenovitě: Kateřina Thorová, Zuzana Žampachová a Martin Polenský. Hlavním posláním této organizace je poskytování podpory lidem s autismem, aby mohli žít, vzdělávat se a pracovat v normálním prostředí. Po nějakém čase se působnost této organizace přesunula do jednotlivých regionů, proto má APLA v současné době šest regionálních organizací.²⁰

3 Klíčové oblasti rozvoje

3. 1 Pracovní chování

Jednou z klíčových oblastí rozvoje autistických dětí je pracovní chování. Základním předpokladem k další spolupráci je naučit dítě, aby vydrželo sedět na jednom místě. Pokud zvládne tuto činnost, může se naučit pracovní chování. To znamená plnění úkolů, spolupráce s dospělým a další. Pro dítě s autismem je prioritní, aby pochopil, že pracovat se vyplácí a že ho může čekat odměna. Dospělí ale musí vymyslet formu pochvaly, neboť obyčejně pronesenou pochvalu autistické dítě většinou nepochopí. Odměna musí být z pohledu dítěte přijatelná a srozumitelná.

Základním krokem ke vzájemné spolupráci je vytvoření pracovního místa. Obvykle se jedná o pracovní stůl, kde zpočátku plníme jednoduché a krátkodobé úkoly (např. házení korálků do misky). Je nutné naučit dítě, aby u stolu sedělo. Tuto činnost ho nejlépe naučíme při jídle či při poslechu hudby. Pokud dítě zvládá tyto činnosti, můžeme přistoupit k obtížnějším úkolům, které vyžadují spolupráci s dospělým. Jedná se např. o napodobení pohybu, zazvonění na rolničky apod. Jakmile dítě zvládne osvojit si pracovní chování, může se učit ve

²⁰ ČADILOVÁ, Věra – ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Str. 24.

spolupráci s rodiči samostatné práci, kterou později převede do volnočasových aktivit a může se tak zabavit samo naučenými aktivitami.²¹

3. 2 Komunikace

Komunikační dovednosti jsou velmi důležitou složkou v oblasti sociálního rozvoje dítěte. Děti s autismem mají opožděný vývoj řeči, a proto pozorujeme výrazný rozdíl v komunikačních dovednostech vzhledem k jejich mentálnímu věku. Některé dítě může mít verbální vyjadřování na dobré úrovni, ale naopak mu dělá problém porozumění mluvenému slovu. Někdy to bývá naopak.

U autistických dětí je porušena také neverbální komunikace. Málo kvalitní je oční kontakt, chybí zde zrakové sdílení pozornosti. Gesta používají velmi zřídka a mimika obličeje je omezená. Komunikační deficit je u autistických dětí výrazný, ale lze ho zmírnit. K tomu je potřeba využít komunikační strategii, která naučí dítě některé funkce komunikace a je určena pro konkrétní dítě. Jednotlivé funkce řeči se lze naučit za předpokladu, že je vytvořena expresivní složka řeči. Pokud je dítě s autismem vývojově opožděné, je narušená verbální složka komunikace - řeč. U takových dětí jsou komunikační strategie zaměřeny na základní funkce komunikace - upoutání pozornosti, vyjádření potřeb a přání, odmítnutí. Důležité je vhodné použití komunikačních prostředků vzhledem k věku a vývojové úrovni dítěte. Aby dítě rozumělo pokynům druhých lidí, je potřeba volit jednoduché věty, doplňovat je gesty či mimikou. Posouzení úrovně řeči u daného jedince je velmi důležité pro celkový rozvoj dítěte. Pokud by se dítě dostatečně nerozvíjelo, hrozí zde, že se nebude učit novým věcem a nebude samostatné.

Je důležité nechat dítě samostatně a přirozeně rozvíjet. Je třeba nechávat mu prostor pro aktivitu v každodenních situacích, aby se komunikace rozvíjela co nejlépe. Komunikační strategie je třeba plánovat individuálně a nejlépe pod odborným vedením.²²

Ve skutečnosti totiž neexistují žádné „typické“ případy, každý postižený autismem je svým způsobem jedinečný a převažují zde spíše rozdíly než podobnosti. Tyto lidi postihla stejná porucha, ale to neznamená, že jsou jeden jako druhý. U každého se problémy

²¹ ČADILOVÁ, Věra – ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Str. 142.

²² Tamtéž str. 143- 146

v komunikaci projevují trochu jinak. Nejčastěji v prvním roce života dítě s autismem vůbec neřvatlá. Přesto mnoho rodičů uvádí, že v tomto období nepozorovali žádné odchylky od normálního vývoje. Často se také stává, že děti nereagují na svá vyvolávaná jména a nedožadují se pozornosti, která obvykle u dětí toho věku vyvstává.

V období předškolního věku začínají rodiče pozorovat prvotní poruchy spojené s řečí. Dítě si osvojí pouze pár slov, která užívá po určitou dobu, a pak z jeho slovníku zase zmizí. Jedná se zejména o špatné pochopení významu slova ze strany dítěte, proto slova dále nepoužívá. V období školních let se komunikační dovednost zlepšuje, dítě si vytvoří komunikační řeč, která dosahuje různé kvality. Největší rozdíly v komunikaci mezi dětmi s autismem se objevují mezi sedmi a dvanácti lety. V období adolescence již nedochází k pozitivním změnám, naopak někteří autisté se v oblasti komunikace dokonce zhorší. Důvodem může být ztráta zájmu o řeč nebo návrat k echolálii, což znamená opakování slov bez pochopení obsahu řeči.²³

3. 3 Sociální chování

Jedná se zejména o chování autistického dítěte ve vzdělávací instituci, kde tráví kromě domova nejvíce času. Aby dítě obstálo v dané třídě, musí mít zažitě nácviky sociálních dovedností. Především jeho zájmy mohou pomoci zvládnout danou institucí kladené požadavky. Dítě s autismem se často špatně přizpůsobuje svému okolí, z čehož vyplývá emoční labilita a nízká frustrační tolerance. Proto u nich dochází k vysoké agresivitě. Začlenění do kolektivu tak není vůbec jednoduché. Klíčový je proto rozvoj sociálních dovedností, aby dítě mohlo v budoucnu najít uplatnění na trhu práce a mohlo v každodenním životě normálně fungovat. K začlenění do kolektivu je potřeba snížit agresivitu na nejmenší možný stupeň a naučit dítě pravidla platná v kolektivu. Zároveň je nutné spolupracovat s kolektivem třídy, seznámit ho s danou situací a vysvětlit důvody chování autistického dítěte.²⁴

Rodiče pozorují změny v oblasti sociálního chování u dítěte již v prvním roce života. Nezajímají je hry typu „paci, paci, pacičky“, odmítají i zájem o věci, které je přímo obklopují

²³ GILLBERG, Ch. - PEETERS T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 122 s. ISBN 80-7178-856-2. Str. 22- 25.

²⁴ ČADILOVÁ, Věra – ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Str. 153- 154

(např. jedoucí auto, svítící lampa apod.). Již v tomto období matky hojně navštěvují odborníky, zda-li je jejich dítě v pořádku. V období předškolního věku se dítě nezajímá o lidi ani o děti okolo sebe. Žije v osamocení a trpí nedostatkem vzájemnosti. Může ho těšit fyzický kontakt, ale nevyhledává hry založené na reciprocitě („ber“ – „dej“). Pohled a oční kontakt je u těchto dětí zvláštní, není tak živý jako u normálních dětí. Některé děti s autismem se v přítomnosti svých vrstevníků dožadují samoty, někdy tuto touhu vyjadřují křičením nebo se začnou bít. V období školních let se sociální vztahy začínají vyvíjet pozitivním směrem, kdy děti lépe snášejí přítomnost jiných a nevyhýbají se sociálním interakcím. Přesto však stále chybí pocit sounáležitosti a vzájemnosti. Obdobím adolescence projde většina dětí s autismem bez velkých problémů, ale zároveň nedojde k významnému pokroku v sociálních vztazích.²⁵

3. 3. 1 Agresivita

Agresivní chování je problém, který se někdy může vyskytovat ve spojení s autismem. Objevuje se bití, tlučení, házení a ničení věcí, což přinejmenším narušuje běžný rodinný život. Někdy jsou nejasné podněty, díky kterým dochází k agresivnímu chování. Může to být pocit zklamání z neschopnosti domluvit se, špatný sociální úsudek nebo nedostatečné sebeuvědomění a vnímání jiných lidí.

Existují tři základní typy agresivního chování: agrese vůči sobě, agrese vůči jiným lidem a agrese spojená s destrukcí majetku. Pokud hovoříme o agresi vůči sobě, jedná se o méně běžnou agresi vídanou u dětí s autismem. Přesto, pokud k ní dochází, se nejedná o pěkný pohled zejména pro rodiče dítěte. Nejčastěji dochází k tlučení hlavou např. o okno či nábytek nebo o tlučení jinými předměty. Dalšími projevy může být mačkání očí, kousání rukou nebo dokonce trhání vlasů. Na sebezraňování většinou nenajdeme jednoduchou a účinnou intervenci, ale je velmi důležitá včasná reakce rodičů a následná pomoc vyhledaná u odborníků, kteří rodičům specifickými metodami poradí, jak tuto formu agresivity u dítěte s autismem zmírnit.

Druhým typem je agresivita vůči druhým lidem. Tato agresivita se projevuje strkáním, kousáním, štípáním, ale i pliváním na ostatní lidi. Často se jedná o vrstevníky nebo sourozence dítěte s autismem. I zde je důležité zjistit důvody agresivity a spolupracovat

²⁵ GILLBERG, Ch. - PEETERS T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Str. 25- 28.

s odborníky na jejím odstranění. Mezi společensky nejhorší přestupky patří plivání, které děti s autismem nejsou schopny posoudit a nechápou závažnost takového chování. I když tento příklad agresivity neohrožuje život druhých lidí, bývá často důvodem vyloučení ze škol nebo jiných vzdělávacích zařízení.

Ničení majetku patří mezi časté projevy agresivity. Dítě s autismem může rozbít drobné věci, ale také dokáže trhat záclony, ničit nábytek apod. Jedním z řešení je jakákoliv fyzická činnost, např. běhání, skákání nebo jiné uklidňující cvičení, které nevyžaduje zvláštní nářadí a zároveň dokáže dítě s autismem uklidnit. Naštěstí se agresivita nevyskytuje u dětí s autismem tak často, ale když k tomu dojde, je potřeba, aby byli rodiče připraveni na každou situaci a uměli jednat.²⁶

3. 4 Volný čas

Volnočasové aktivity dětí s autismem bývají zcela odlišné od aktivit, které vykonávají jejich zdraví vrstevníci. Důvodem je narušená představivost. Autistické dítě často upřednostňuje činnosti, které jsou stereotypní a často se opakují. Aktivity pro volný čas si děti s autismem vybírají zejména takové, které korespondují s jejich zájmy. Cítí v nich jistotu a úspěch, neboť zbytek světa je pro ně jen těžko pochopitelný. Pokud aktivity zasahují časově víc než by měly, je potřeba je současně zregulovat a soustředit se na plnění jiných činností.

Důležité je dobře využít zájem autistického dítěte v rámci školního kolektivu, aby se do něj co nejlépe začlenil. Např.: Žák Ota trpící autismem jezdí rád městskou hromadnou dopravou. To ovšem spolužáky příliš nezajímá. Ota musí dostat šanci a prostor využít svůj zájem ve prospěch třídy. Proto může udělat referát o historii městské hromadné dopravy v místě bydliště či zjistit nejlepší dopravní spojení při návštěvě čtvrtých tříd jiné základní školy k příležitosti sehrání přátelského fotbalového utkání. Je nesmírně důležité umět organizovat svůj vlastní volný čas a mít radost z prováděných aktivit, což přispívá ke zkvalitnění života nejen autistických dětí, ale i každého z nás.²⁷

Nedílnou součástí trávení volného času je hra. Všechny děti si rády hrají bez ohledu na jejich vývojovou úroveň. Pro rodinu je velmi výhodné, jestliže se do hry zapojí i sourozenci,

²⁶ SCHOPLER, Erik. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. 176 s. ISBN 80-7178-202-5. Str. 87- 104.

²⁷ Tamtéž str. 155- 156.

díky tomu má dítě možnost rozšířit si škálu sociálního chování a zároveň posiluje vzájemnou emocionální vazbu. Pro dítě s autismem je obtížné připojit se do her se svými vrstevníky, ze kterých ho vylučuje zejména nedostatek porozumění. Rodiče i děti potřebují trávit volný čas smysluplně, a proto je hra vhodným způsobem, jak přilákat pozornost dítěte a jak se naučit nové dovednosti.

Existuje mnoho druhů her, a tudíž je důležité zvolit vhodnou hru v závislosti k vývojové úrovni dítěte. Základní hrou je tzv. izolovaná (manipulační) hra, při které se dítě učí zacházet vhodným způsobem s hračkou. Izolovaná se nazývá proto, že si dítě hraje samo. Na tuto hru navazuje paralelní hra, kdy si dítě dokáže hrát s několika hračkami najednou a zároveň v blízké těsnosti jiného dítěte. Kooperativní hra znamená, že se děti dělí o nějaké pomůcky (např. při vymalovávání omalovánek mají společné pastelky). Střídavá hra je forma kooperativní hry, kdy je potřeba brát na vědomí přítomnost jiného dítěte a kromě sdílení pomůcek čekat, až na dítě přijde řada. Pokud se jedná o skupinové hry, počet účastníků musí být vždy vyšší než dva a bývají využity k nácviku střídavé hry. Posledním a oblíbeným typem hry je předstíraná (symbolická) hra, kde se využívá především představitosti, např. krmení panenek, hra na školu či na rodinu.

Tyto vyjmenované hry by měly mít danou hierarchii a vést vývoj dítěte tak, aby pokrok ve všech vývojových oblastech byl rovnoměrný.²⁸

4 Možnosti vzdělávání

4.1 Sociální interakce

Dítě dokáže od narození odlišovat lidské bytosti a neživé věci. Od dvou měsíců už reaguje odlišně na živé věci a předměty. Dítě používá předmět jako zdroj smyslových informací či jako předmět jeho zájmu. Pro kontakt s lidmi naopak využívá pohyby a výrazy obličeje. Světu rozumí díky intelektu a emocím. Zásluhou systematického zkoumání poznává dítě samo sebe i okolní svět. Postupně se učí daná pravidla neosobního světa, který pro něj není ten nejdůležitější. Existuje ještě jeden svět, a to svět, se kterým lze komunikovat.

²⁸ RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6. Str. 29- 31.

Dítě tento svět postupně objevuje a potřebuje čas, aby tomuto světu porozumělo. Jedná se o sociální svět, který má také svá pravidla. V tomto ohledu je veliký rozdíl mezi dětmi s autismem a zdravými dětmi. Zdravé dítě vnímá u svých zážitků příčinu, následek i záměr. Zatímco autistické dítě musí porozumět dané situaci krok za krokem. Snaží se pochopit sociální svět v rámci vztahu příčina- následek, a to je velmi náročné. Lidé se často domnívají, že děti porozumí všemu, co si myslíme, a proto vznikají problémy v komunikaci a v porozumění autistickým dětem.²⁹

4. 1. 1 Vliv autismu dítěte na rodinu

Na rodinu vychovávající autistické dítě jsou kladeny vysoké nároky. Matky vnímají únavu z výchovy autistického dítěte daleko více než otcové. Mají pocit, že neobstály ve své rodičovské roli, často se u nich objevují známky deprese, vzteku a napětí. Otcové dávají své emoce najevo méně než matky, ale i u nich se objevují pocity viny, vzteku a frustrace. Na mnohé rodiny má výchova autistického dítěte negativní vliv, ale u některých pozorujeme posílení vztahů. Tyto rozdíly jsou patrné i ve vztahu sourozenců. Některé děti hodnotí svůj vztah s postiženým sourozencem kladně a jiní naopak negativně. V některých případech je těžké pro mladého člověka srovnat se s rolí tzv. „pomocného rodiče“, s nevhodnými reakcemi vrstevníků či rodičovské pozornosti směřované k autistickému dítěti. Tudíž není jednoduché vyvodit závěr o vlivu autismu dítěte na rodinu a manželství obou rodičů.³⁰

4. 1. 2 Vztahy se sourozenci

Pozitivní vztahy se sourozenci usnadňují každodenní život rodiny. Pokud je jedno dítě postižené, vzájemná sourozenecká láska a podpora se vytváří daleko obtížněji. Sourozenci dětí s autismem se musí vypořádat s mnoha problémy. Mohou se cítit ostrčeni a mít pocit, že jim rodiče věnují méně pozornosti. Někdy bývá pro zdravého sourozence těžké pochopit zvláštní chování (např. agresivitu) autistického sourozence. V některých případech jsou vystaveni do role pomocníka matky, kdy musí přijímat její smutek a zároveň vyjádřit podporu nad rodinnou situací. Na zdravého sourozence také může být kladena větší zodpovědnost, než jakou jsou ve svém věku schopni unést. Tyto uvedené problémy se můžou rozhodujícím způsobem podílet na vytváření rodinných vztahů nebo vztahů s vrstevníky. Láska mezi

²⁹ BEYER, Jannik – GAMMELTOFT, Lone. *Autismus a hra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 98 s. ISBN 80-7367-157-3. Str. 22- 24.

³⁰ SCHOPLER, Erik – MESIBOV, Gary B. *Autistické chování*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. 303 s. ISBN 80-7178-133-9. Str. 182- 184.

sourozenci musí vzniknout v raném věku, aby jim pozitivní vztah vydržel celý život. Důležitou roli zde hrají rodiče, kteří musí správně a včas vysvětlit zdravému sourozenci, co je autismus, aby nedocházelo k mylným názorům ze strany zdravému sourozence, např. můj bratr si se mnou nehraje, protože mě nemá rád. Je třeba seznámit zdravé dítě se skutečností, že ve stejné situaci jsou i jiné děti a jiné rodiny. Užitečná může být např. návštěva třídy, kde zdravý sourozenec vidí ostatní děti s autismem.

Rodiče by měli denně věnovat alespoň pár minut pozornosti také zdravému sourozenci, kdy se dítěti dostaví pocit sounáležitosti a zájmu rodičů. Sourozenecké vztahy jsou obecně jedním z prvních kontaktů, se kterými se v životě setkáváme. Kvalita tohoto vztahu se během života mění, ale přesto se jedná o nejdelší vztah v našem životě. Velmi důležitý je pocit odpovědnosti za jinou osobu, která potřebuje pomoc. Pro každého rodiče je důležitý úkol vytvářet a posilovat kladný vztah mezi sourozenci, protože sourozenci, kteří spolu sdílejí společné dětství, budou mít vždy pocit, že k sobě patří. Dále by měli vytvářet pocit rovnosti u obou dětí a v neposlední řadě podporovat vzájemné kontakty sourozenců a chovat se ke zdravému sourozenci jako k jedinečné osobnosti.³¹

4. 2 Předškolní péče

Předškolní péče znamená pro rodinu největší rozdíl v tom, že výchova autistického dítěte se přesouvá na část dne do vzdělávací instituce. Předškolní vzdělávání je legitimní součástí systému vzdělávání. Hlavním úkolem těchto institucí je zajistit dítěti prostředí k dostatečnému rozvoji a učení. Je potřeba rozvíjet osobnost dítěte, jeho osobní spokojenost a napomáhat mu k chápání okolního světa. Důležitým faktorem při předškolním vzdělávání je podpora individuálních rozvojových možností dětí. Dítě s autismem může být zařazeno do různých typů předškolních zařízení. Jedná se o mateřskou školu zřízenou pro děti se zdravotním postižením či o mateřskou školu běžného typu.

V rámci výše uvedených předškolních zařízení je možné děti s PAS vzdělávat různou formou podle Vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (§3).

1. formou individuální integrace,

³¹ RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6. Str. 95- 102.

2. formou skupinové integrace,
3. v mateřských školách samostatně zřízených pro žáky se zdravotním postižením,
4. kombinací výše uvedených forem.³²

Vždy je vzdělávání dětí s autismem velmi náročné, ať už se jedná o jakoukoliv formu vzdělávání. V současné době je v České republice zřízeno málo specializovaných tříd pro děti s PAS (poruchy autistického spektra). Proto je těžké zařazovat tyto děti do předškolních zařízení, zejména pro rodiče a poradenské pracovníky. Pokud je však dítě zařazeno do specializované třídy MŠ, kde je dobře nastavená intervence, učí se rychleji novým pravidlům a pracovnímu chování. Aby třída působila na děti s PAS účinně, musí splňovat některé podmínky. Jedná se o prostorové uspořádání, které by mělo vytvářet pocit domácího prostředí a nabízet dítěti dobrou orientaci. Třída pro děti s autismem by měla mít maximálně 4- 6 dětí, o které se starají dva až tři pedagogové určeni podle míry speciálních vzdělávacích potřeb.³³

4. 3 Povinnost školní docházky a základní vzdělávání

Děti s autismem jsou díky speciální předškolní péči ve většině případů připraveni k absolvování povinné školní docházky. Důležitým faktem pro zvládnutí školní docházky žáka s autismem je informovanost pedagogů, vedení školy, rodičů a také poradenského pracoviště. Tyto skupiny lidí se snaží hledat nejlepší řešení vzniklých problémů v průběhu vzdělávání. Někteří žáci s autismem zvládnou školní docházku bez větších problémů, jiní navštěvují speciální třídy pro děti s autismem.³⁴

Hlavní cíle vzdělávání dětí s autismem jsou: naučit žáky samostatnosti a připravit je na dospělý život. Důležitou oblastí je také vizuální podoba třídy, ve které se dítě s PAS vzdělává. Třídy pro žáky s autismem jsou zřizovány při nejmenším počtu čtyř žáků. Zároveň však počet nesmí přesahovat šest žáků v jedné třídě. Do těchto tříd jsou mnohdy řazeny děti z rozdílných ročníků.

³² ČADILOVÁ, Věra – ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Str. 216.

³³ Tamtéž str. 217

³⁴ Tamtéž str. 275

Nejčastěji jsou děti s PAS zařazováni do běžných základních škol s cílem integrovat se mezi ostatní žáky. Důležitou roli zde hraje pedagog, který respektuje potřeby žáka s autismem a zároveň k němu přistupuje jako k běžnému žákovi.³⁵ Bohužel se zde potýkáme s častým výskytem šikany autistických dětí. Stávají se terčem posměšků, které však pramení z nevědomosti ostatních žáků. Integrovat však nelze každé autistické dítě, proto bývá leckdy rozhodování o umístění do školního zařízení složité.³⁶

³⁵ ČADILOVÁ, Věra – ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Str. 294.

³⁶ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 366.

II. EMPIRICKÁ ČÁST

V empirické části se zaměřuji na konkrétní dvě rodiny vychovávající autistické dítě a zkoumám, do jaké míry ovlivňuje autismus jejich rodinný život.

Cílem této části práce je ukázat, jak se liší výchova autistického dítěte od normálních dětí, na možný vliv tohoto prostředí na tyto děti a dalším cílem je snaha odpovědět na otázku, jak těžké je žít v rodině s autistou. Součástí této části práce je i výzkum zaměřený na Denní stacionář MIREA, jehož cílem je popsat vlastní zkušenosti při setkání s lidmi s autismem.

Empirická část je rozdělena do tří kapitol a pro výzkumné šetření jsem zvolila kvalitativní metodu výzkumu. V první kapitole uvádím případové studie dvou rodin, které vychovávají autistické dítě. Obě děti mají diagnostikovaný dětský autismus. Tato část práce pojednává také o institucích, které navštěvují obě zkoumané děti.

Druhá kapitola empirické části se zabývá porovnáním názorů rodičů a sourozenců obou dětí. V této části jsem uplatnila především své poznatky z pozorování při jednotlivých návštěvách u rodin.

Třetí kapitola pojednává o zkušenostech, které jsem získala při praxi v Denním stacionáři MIREA. Kromě jiných klientů navštěvují tuto instituci i dva autisté.

5 Případové studie

5.1 Cíl výzkumu

Cílem této části práce je ukázat, jak probíhá výchova dětí s autismem ve vybraných dvou rodinách. Jde především o postoj jednotlivých členů domácnosti k výchově autistického dítěte a do jaké míry se tato problematika dotýká jejich života.

5.2 Výzkumný vzorek

Jako výzkumný vzorek jsem si vybrala dvě rodiny, jejichž autistické děti navštěvují první stupeň základní školy, resp. školku. Jedná se o dva chlapce a jejich rodiny se navzájem neznají. Sociální struktura i rodinné zázemí je zcela odlišné v obou rodinách.

5.3 Metody výzkumu

Pro výzkumné šetření jsem si vybrala kvalitativní metodu: polostrukturovaný rozhovor. Otázky použité v rozhovoru jsem si předem připravila. Pro zaznamenání všech odpovědí jsem

použila přenosný notebook. Otázky se týkají osobní anamnézy dítěte, vztahu dítěte k rodině i ke škole, zájmů dítěte a postojů jednotlivých členů rodiny k životu s autistickým dítětem. Rozhovory jsem vedla s rodiči dětí i se staršími sourozenci. Z odpovědí jednotlivých členů rodiny jsem následně sestavila případové studie, které jsem obohatila o své vlastní poznatky, jež jsem nabyla při jednotlivých návštěvách u rodin. Účastníci byli obeznámeni s anonymitou a použitím získaných informací pouze pro zpracování k mé práci. Abych zachovala naprostou anonymitu, změnila jsem účastníkům výzkumu jména.

„Podstatou kvalitativního výzkumu je do široka rozprostřený sběr dat bez toho, že by na počátku byly stanoveny základní proměnné. Stejně tak nejsou na počátku stanoveny hypotézy a výzkumný projekt není závislý na teorii, kterou již předtím někdo vybudoval. Jde o to do hloubky a kontextuálně zakotveně prozkoumat určitý široce definovaný jev a přinést o něm maximální množství informací. Logika kvalitativního výzkumu je induktivní, teprve po nasbírání dat dostatečného množství dat začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech, které se v těchto datech vyskytují, formuluje předběžné závěry a hledá pro ně další oporu v datech. Výstupem je formulování nové hypotézy či teorie.“³⁷

5. 4 Interpretace šetření

Kasuistika č. 1

Tomáš je desetiletý chlapec, který má diagnostikován dětský autismus a navštěvuje 4. ročník Základní školy praktické v Pardubicích. Jedná se o příspěvkovou organizaci, jejímž posláním je *výchova a vzdělávání mentálně handicapovaných dětí a žáků*. Více je o této organizaci uvedeno v další kapitole.

Tomáš se narodil jako druhé dítě do úplné rodiny, kde tuto diagnózu nikdo neměl a v současnosti ani nikdo jiný nemá. Kromě starší osmnáctileté sestry, má i o 2 roky mladšího bratra. V současné době se jedná o čtyřčlennou rodinu, ve které jsou tři děti a matka. Otec rodinu nedávno dobrovolně opustil. Nyní žije rodina v třípokojovém bytě, kde jsem je v lednu 2013 osobně navštívila. Tomáš sdílí společný pokojíček s mladším bratrem a takhle je spokojený. Když ho bratr něčím naštvě, vždy najde „útočiště“ v pokoji své matky, kde s ní tráví volné chvíle.

³⁷ ŠVARÍČEK, R. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd., Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0. Str. 24.

O tom, že je Tomáš autista, se rodina dozvěděla až v jeho pěti letech, kdy mu tato porucha byla diagnostikována. Ovšem sama matka mi při rozhovoru sdělila, že si zvláštního chování svého syna všimla již kolem třetího roku jeho života. Zejména se jednalo o informace načtené z knih, které pak u dítěte pozorovala. Tomáš navštěvoval v předškolním věku normální mateřskou školu. Na diagnózu se přišlo později i díky tomu, že chlapec netrpí žádným jiným onemocněním či poruchou, ale v jeho případě se jedná „pouze“ o autismus. Nyní již čtvrtým rokem navštěvuje Základní školu praktickou v Pardubicích. Ráno ho do školy doprovází matka a odpoledne ho vyzvedává starší sestra. Do této instituce nastoupil v sedmi letech. Ve třídě si našel kamarády i díky tomu, že kolektiv tvoří pouze osm žáků. Dle matky to má výhody zejména v tom, že se učitelka věnuje každému žákovi více a pečlivěji než tomu bývá na normální základní škole. Se spolužáky se Tomáš ve volném čase nestýká a raději je doma s rodinou. Matka je se vzdělávací institucí svého syna spokojená zejména díky výborné péči. Se školou zažívá Tomáš každý měsíc spoustu zážitků, neboť kromě kvalitní výuky pořádá škola pravidelné výlety do přírody či na prohlídky historických staveb. Chlapec se velmi rád účastní všech pořádaných výletů a vždy o nich poté doma dlouze vypráví.

Tomáš tráví skoro každé odpoledne se svým mladším bratrem, který momentálně navštěvuje první ročník základní školy. Učí se podobné věci, a tak spolu občas dělají domácí úkoly. Základní škola praktická je sice devítiletá, ale žák, který vyjde z této školy, má vědomosti na úrovni šesté třídy normální základní školy. Tomáš si raději hraje doma než venku. Ve volném čase čte rád zábavné knížky nebo hraje hry na počítači se svými dvěma sourozenci. Jeho zvláštní zálibou je počítání peněz. U této činnosti, dle slov starší sestry, vydrží vždy velmi dlouho. Oblibu v počítači získal ve škole, kde mají žáci tento moderní přístroj o přestávkách plně k dispozici.

U Tomáše se autismus projevuje zejména tak, že má časově přesně zakódované činnosti, které bude v danou chvíli dělat. Každý den chodí spát přesně ve 20 hodin. Ke každému jídlu musí mít nějaké pití, které je vždy ve stejném hrníčku. Pokud dostane nápoj v jiném hrníčku, nikdy ho nevypije a začne se u něj projevovat agresivní chování. Většinou se jedná o mírnější formy projevu (např. křik nebo kousání ruky). Ráno musí být snídaně přesně v 7 hodin a jakmile nemá v 18 hodin na stole večeři, tak se v jiný čas nenají. Jak mi řekla jeho matka: „*Běda, když není večeře přesně v 18: 00 na stole, to je pak velké rodeo.*“

Matka tráví nejvíce času právě s Tomášem a s jeho mladším bratrem. Osmnáctiletá sestra už je samostatná a pomáhá jí s chodem domácnosti. Zpravidla tráví matka se svými syny půl dne, tedy každé odpoledne. Když musí být v práci, o chlapce se postará právě její dcera. Díky těžké rodinné situaci nemá dívka čas na svůj soukromý život, ale jak mi sama sdělila, vždy ráda s výchovou bratrů pomůže a bude se snažit, aby oba bratři prožili klidné dětství.

Zrovna teď má Tomáš období, že si rád hraje sám. V tom případě zbyde alespoň matce čas na domácí práce, které jinak musí stíhat, když jsou děti ve škole. Rodina má jeden tradiční rituál, že se každý večer sejde u televize a společně kouká na oblíbené programy. Tomáš má nejraději kreslené seriály a pořad AZ- kvíz. U tohoto vědomostního pořadu vždy soutěží celá rodina a Tomáš většinou vyhrává. Matka se mi svěřila, že její syn patří ve třídě mezi nejlepší žáky a učitelka mu někdy musí dávat při hodinách práci navíc, aby se nenudil. V úměrnosti k jeho věku se jedná o nadprůměrné vědomosti. Naproti tomu si v deseti letech nedokáže zavázat tkaničky u bot. To je přesný projev autismu. Matka se domnívá, že vědomostně má do budoucna Tomáš určitě navíc, ale momentálně mu vyhovuje vzdělávání v malém kolektivu.

Volný čas tráví rodina pohromadě. Nejčastěji navštěvují o víkendech příbuzné, anebo jezdí na výlety. V letních měsících jezdí nejraději do zoologické zahrady, protože Tomáš má rád zvířata. Nejvíce se mu líbí zoologická zahrada v Praze, kam se vždy rád vrací. Naopak nemá rád sport, jak mi sám řekl. Ve škole patří mezi jeho nejméně oblíbené předměty právě tělocvik. Raději prý odpočívá a sbírá hrací kartičky.

Tomáš má své sourozence velmi rád a považuje je za své kamarády. Věkově má blíže k bratrovi, proto si s ním i častěji hraje. Naopak sestru považuje za „druhou mámu“ a chová k ní respekt. Někdy je výchova Tomáše složitá, ale rodina se snaží, aby k záchvatům vzteku měl co nejmenší důvody. Dle sestry je potřeba velká dávka tolerance. Zároveň podle všech členů rodiny si na život s autistou zvykli a jsou horší věci na světě, kvůli kterým by se lidé měli trápit. Občas Tomášovi v něčem ustoupí, ale na druhou stranu prý nejsou potřeba žádné tresty či časté konverzace o jeho chování. Matka nastavila doma přesná pravidla a Tomáš je dodržuje. Proto nemá důvod udělovat jakékoliv tresty, jako je např.: zákaz hraní na počítači aj. Tomáš ví, že nejdříve je potřeba udělat úkoly do školy, až potom nastává prostor pro hraní a volnou zábavu.

Matka je smířená s diagnózou svého syna a snaží se v rodině udržovat dobrou atmosféru. Rodina pro ni znamená základ spokojeného života a ani autismus jim v něm prý nezabrání.

Kasuistika č. 2

Radek je šestiletý chlapec, který má také diagnostikován dětský autismus. Navštěvuje dětské rehabilitační centrum LENTILKA v Pardubicích. Zde je součástí třídy, která nese název „oranžová lentilka“. Je to oddělení pro děti s poruchou PAS, které je určeno pro děti od 1,5 do 7 let jejich života. Této zajímavé organizaci se dále věnuji v následující kapitole.

Radek se narodil jako druhé dítě do úplné rodiny, kde tuto diagnózu nikdo neměl a v současnosti ani nemá. Radek má staršího bratra, který navštěvuje pátý ročník základní školy. Jedná se o tradiční čtyřčlennou rodinu, ve které jsou rodiče a dvě děti.

O tom, že je Radek autista, se rodina dozvěděla velmi brzy, když bylo Radkovi 2,5 let. Prvních zvláštností v jeho chování si všimla matka, která požádala o odbornou pomoc, aby byly zjištěny příčiny synova zvláštního chování. To se projevovalo zejména tím, že si nedokázal hrát jako ostatní děti na hřišti, spíš jen seděl, anebo chodil okolo a vše sledoval zpozzdálí. Prvotní reakce byly smíšené, ale u obou rodičů převládal pocit nespravedlnosti, proč zrovna jejich syn trpí autismem. Nakonec se dozvěděli, že pravděpodobná příčina synova onemocnění je skutečnost, že matka podstoupila IUI³⁸ v Sanusu.³⁹ Ale stoprocentní příčinu, která by byla odborně podložena, se asi nedozví nikdy.

Rodiče hledali pomoc v okolí svého bydliště a velmi brzy ji našli právě v dětském rehabilitačním centru LENTILKA. Nejprve museli se synem absolvovat potřebná vyšetření, aby se zjistila jeho přesná diagnostika. Do této instituce však Radek nastoupil až o dva roky později, tedy když mu bylo 4,5 let. Celé ty dva roky s ním byla matka doma a pravidelně každý měsíc k nim docházela návštěva z Rané péče.

„Posláním Střediska rané péče v Pardubicích je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte raného věku s ohroženým vývojem nebo tělesným, mentálním či kombinovaným postižením v Pardubickém kraji prostřednictvím komplexu činností.“⁴⁰

³⁸ Intrauterinní inseminace (IUI) je metoda asistované reprodukce, kterou lze použít v případě, že je spermioqram muže normální, nebo při lehčích formách mužské neplodnosti (mírně snížená pohyblivost či morfologie spermií) a některých mírných formách ženské neplodnosti.

³⁹ *Sanatorium Helios* [online]. [citováno 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.sanatoriumhelios.cz/iui-aiui>.

⁴⁰ *Středisko rané péče v Pardubicích* [online]. [citováno 2013-02-25]. Dostupné z: <http://ranapecce.cz/obecne-informace/o-nas.aspx>.

Nyní Radek stále navštěvuje LENTILKU. Ráno ho vyzvedne doma asistentka a doprovodí ho do školky, jak se zařízení v této rodině říká. Tato speciální třída pro děti s PAS má kapacitu okolo deseti žáků, ale počet se často mění v závislosti na přijímání nových žáků. O tuto třídu se starají čtyři osoby, které mají jasně rozdělené funkce – speciální pedagog, pedagog, zdravotní sestra a asistent pedagoga. Rodiče jsou s péčí o svého syna v instituci velmi spokojeni. Radek si ve školce našel kamarády, ale mimo LENTILKU se s nimi nestýká.

Odpoledne, když přijde Radek ze školky, si hraje nebo kouká na DVD. Nejraději se dívá na kreslené pohádky nebo si pouští dětské písničky. Když je venku pěkné počasí, rodiče s ním chodí ven na procházky. Večer se sejde celá rodina u večere a následně se dívají na televizi. Radek si rád hraje doma i venku.

U Radka se autismus nejčastěji projevuje tak, že jídlo musí jíst doma i v LENTILCE ze stejné misky. Pokud by dostal jinou misku, nenajedl by se. Dále chodí rád na procházky, ale musí to být dobře známá a prověřená trasa. Nejčastěji se rodina prochází kolem Labe, kde je klid a nádech přírody.

Nejvíce času tráví s Radkem jeho matka, které její práce umožňuje, že se svým mladším synem může trávit všechna odpoledne. S otcem se Radek vidí méně, zejména proto, že otec má časově náročnou práci. Starší bratr se o Radka také dokáže postarat, ale bez dohledu alespoň jednoho rodiče to nejde. Někdy si Radek hraje sám a v tom případě má matka alespoň čas na domácí práce, anebo se věnuje druhému synovi. Radkovou oblíbenou zábavou je hraní si s kulatými předměty (např. s balónky nebo kuličkami). Tato činnost ho nejvíce naplňuje a také ho uklidní, pokud dojde k nějaké nepříjemné situaci. Rodiče se mu také svěřili, k čemu má jejich syn naopak největší odpor. Jedná se o čištění zubů a koupání. To jsou dle slov staršího sourozence nejtěžší chvíle, kdy dochází k těmto hygienickým aktivitám. Matka to ale vždy nakonec zvládne, buď za podpory otce dítěte, nebo staršího bratra.

Volný čas tráví rodina pohromadě. Nejčastěji chodí na oblíbené procházky a o víkendech zase navštěvují příbuzné. Program se dle rodičů neřídí podle Radka, nýbrž podle harmonogramu celé rodiny. Večery tráví rodina nejčastěji a nejraději doma při sledování televize. Program se uzpůsobuje potřebám Radka, který rád sleduje televizní zpravodajství a

dokumenty týkající se přírody. Kolem 20. hodiny chodí spát, aby byl ráno připravený na další den v LENTILCE.

Radek má svého staršího bratra velmi rád a vždy o něm hezky hovoří. Celkově na mě vztah bratrů působil velmi hezky a upřímně. Dle matky by bylo dobré občas zlepšit důslednost ve výchově. Radek má přesně daný svůj režim, ale pokud něco nesplní, následuje trest. Ve většině případů mu rodiče zabaví oblíbenou hračku a po splnění daného úkolu mu ji zase vrátí.

Při otázce, co pro rodiče znamená slovo „rodina“, odpověděli oba dva bez váhání, že úplně všechno. Rodinným životem žijí všichni její členové a zejména rodiče se snaží svým synům dát maximum v oblasti výchovy, vzdělávání a vzájemných citových vazeb. Zejména pro matku je život s autistickým dítětem dle jejích slov velmi náročný, ale zároveň se snaží tento fakt přijmout se vztyčenou hlavou a vychovávat syna stejně dobře jako toho staršího. Autismus jim samozřejmě zasáhl velkou měrou do života a nejvíc ze všeho by si přáli, aby byl vynalezen nějaký lék, který by pomohl tuto poruchu vyléčit nebo alespoň zčásti potlačit. Také by se rádi dozvěděli, co přesně autismus způsobuje, citují: „*Chceme znát pravdu, už žádné domněnky.*“

5. 5 Základní škola praktická v Pardubicích

Přesný název instituce, kterou navštěvuje můj první respondent Tomáš, je *Základní škola praktická a mateřská škola speciální Pardubice*. Jejím zřizovatelem je Statutární město Pardubice a jedná se o příspěvkovou organizaci. Nyní se více zaměřím na základní školu praktickou, kterou navštěvuje Tomáš. V současné době navštěvuje tuto školu 96 žáků. V této škole dochází ke vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením. Panuje zde rodinná atmosféra, pedagogové navazují s žáky bližší vztahy za účelem lépe chápat, poznávat a pracovat s individualitou každého žáka. Škola používá zajímavé, alternativní způsoby výuky, které nabízejí široké spektrum aktivit a činností. Jedná se o různé výlety, zážitkové pobyty či exkurze. Ve výuce preferují pracovní činnosti, kde dochází k formování odpovědnosti a pozitivnímu vztahu k práci každého žáka. Škola se snaží rozvíjet pozitivní vztah žáků k přírodě a životnímu prostředí (např. třídění odpadu, sběr plastových lahví nebo úklid v okolí školy).

Od 1. 9. 2011 se vzdělávání řídí podle Školního vzdělávacího programu KOTVA. Tento název vymyslel pedagogický sbor a inspirací mu byla počáteční písmena slov, ze kterých při

vzdělávání vycházejí. **Komunikace - Otevřenost - Tolerance - Vůle - Aktivita.** Hlavním cílem tohoto programu je umožnit žákům získat nejen znalosti a vědomosti, ale vytvořit klíčové kompetence k uplatnění toho, co se naučí. Cestou k dosažení těchto cílů jsou nové metody a formy výuky, které umožňují žákům větší podíl na svém vzdělávání a vedou je k celkovému rozvoji jejich osobností.

Hodnocení žáka je nedílnou součástí vzdělávacího programu. Na konci každého pololetí dostane žák jak slovní, tak i číselné hodnocení. Cílem je především poskytnout rodině informace o tom, jak žák danou problematiku zvládá, v čem se zlepšil a v čem naopak chybí. Nedílnou součástí komplexního hodnocení žáka je také hodnocení jeho projevů a chování po celou dobu školní docházky.⁴¹

5. 6 Dětské rehabilitační centrum v Pardubicích

LENTILKA - Dětské rehabilitační centrum Pardubice (dále jen LENTILKA) je příspěvková organizace a nestátní zdravotnické zařízení. Jejím zřizovatelem je Statutární město Pardubice. LENTILKA byla zřízena 1. 1. 1992 za účelem poskytování komplexní rehabilitační, logopedické, pedagogicko- výchovné, speciálně pedagogické, ošetrovatelské a od dubna 2011 také ergoterapeutické péče dětem se zdravotním postižením.

Organizace provozuje denní stacionář pro děti se zdravotním postižením, dále ambulantní pracoviště fyzioterapie a ergoterapie a také ambulantní pracoviště klinické logopedie. Zázemí je tvořeno čtyřmi pavilony a společnou zahradou.

Denní stacionář je určen dětem předškolního věku (1,5 – 7 let) se zdravotním postižením. Jedná se zejména o poruchy hybnosti, opožděný psychomotorický vývoj, narušená schopnost a poruchy autistického spektra – PAS. Těmto dětem je v organizaci poskytována specializovaná péče fyzioterapeutická, ergoterapeutická, péče klinických logopedů a zdravotní péče na základě doporučení odborných lékařů a pod dohledem lékaře specialisty. Denní stacionář nabízí kapacitu 52 míst a jeho provozní doba je každý všední den od 6.30 do 16.00 hod.

⁴¹ *Základní škola praktická a mateřská škola speciální Pardubice* [online]. 2013 [citováno 20. března 2013]. Dostupné z: <http://www.skolacr.cz/informace-o-skole>.

Denní stacionář je rozdělen do čtyř týmů podle věku dítěte. Týmy mají specifické názvy podle barev. Červená Lentilka je určena dětem ve věku od 1,5 do 3 let, Zelená Lentilka je pro děti od 3 do 5 let, Žlutá Lentilka je pro děti ve věku od 5 do 7 let a poslední čtvrtý tým nazvaný Oranžová Lentilka je specifický, neboť je určen pro děti od 1,5 do 7 let, které mají poruchu autistického spektra. Do této třídy patří i můj respondent Radek. Kromě těchto čtyř zmíněných skupin se v organizaci nachází i speciální tým fyzioterapie, ergoterapie a také tým logopedie. Každý tým má striktně určené zaměstnance, kteří se starají o danou třídu či vykonávají ambulantní péči.

V celé organizaci mě nejvíc zaujala široká nabídka terapií a aktivit. Jedná se o canisterapii, při které se využívá pozitivních interakcí mezi dítětem a psem. Prostřednictvím specifických canisterapeutických metod jsou rozvíjeny všechny složky psychomotorického a sociálního vývoje dítěte. Pracovní tým tvoří canisterapeutický pes, odborně vyškolený canisterapeut a speciální pedagog ze zařízení. Psi mají splněné řádné canisterapeutické zkoušky a jsou pod pravidelnou veterinární kontrolou.

Dále zde mohou děti využít hipoterapii, což je forma léčebné rehabilitace, která ke svým účelům využívá speciálně vycvičeného koně. Přenášením pohybu koňského hřbetu na lidské tělo dochází ke stimulaci centrálního nervového systému a dochází ke zlepšení v koordinaci pohybu, zlepšení rovnováhy, úpravě svalové dysbalance aj.

V neposlední řadě je dětem nabízena muzikoterapie. Jedná se o léčbu hudbou a organizovanými zvuky. Je to záměrná a cílevědomá terapeutická činnost působící na smyslové a nadsmyslové vnímání a prožívání. Muzikoterapie je buď poskytována v pasivní formě, která spočívá v naslouchání hře, zpěvu a zvukům, nebo v aktivní formě, při níž jsou děti vtaženy do terapie vlastním projevem – hrou na hudební nástroje, tancem, intuitivním zpěvem a vyjádřením svých nálad a pocitů.

Poslední důležitou terapií je arteterapie, která využívá výtvarného projevu jako hlavního prostředku poznání a ovlivnění lidské psychiky a mezilidských vztahů. Někdy bývá přiřazována k psychoterapii a jejím jednotlivým směrům, jindy je pojímána jako svébytný obor.

V LENTILCE také rádi pořádají výlety (např. do ZOO, na zámek atd.). Pravidelně se také uskutečňují setkání s rodiči nebo besídky na zvolené téma. V této organizaci to „stále žije“.⁴²

6 Porovnání dvou zkoumaných rodin

Interpretace názorů rodičů a sourozenců

Z odpovědí Tomášovy matky je zřejmé, že s autismem u svého syna se smířila celkem rychle a zvykla si na náročný život. Po odchodu otce od rodiny je na všechny tři děti sama, ale čerstvě dospělá dcera jí velmi pomáhá, aby fungoval celkový chod domácnosti. Matky názor na vzdělávání Tomáše je velmi pozitivní, se základní školou praktickou je nadmíru spokojená a v současné době by nic neměnila. Možná za pár let, pokud bude Tomáš stále vědomostně vynikat ve své třídě, poradí se s odborníky o umístění do jiné vzdělávací instituce. Nyní je základní škola praktická ideálním řešením pro vzdělání jejího syna. Starší sestra se snaží nedělat rozdíly mezi oběma mladšími bratry a působí zde jako „druhá matka“. O rodinné situaci se bavila obezřetně, ale zároveň se zájmem. Mladší bratr vnímá Tomáše jako sourozence, který „něco nemá v hlavičce v pořádku“, ale má ho moc rád a často si s ním hraje. Odpovědi Tomášovy matky i jeho sourozenců byly krátké, avšak jednoznačné. Autismus jejich rodinu do jisté míry ovlivňuje, ale berou tuto skutečnost realisticky a smířlivě.

Odpovědi Radkových rodičů byly delší a hovořili se mnou s větším zájmem. Chtěli se podělit o své zkušenosti, a tak jsou jejich názory lépe čitelné. Se vzděláváním svého syna jsou spokojeni, ačkoliv se stále nemůžou stoprocentně smířit se skutečností, že jejich syn nikdy nebude žít jako normální člověk. Naproti tomu mu dávají veškerou svoji lásku a snaží se nedělat rozdíly mezi oběma syny, přestože starší syn je zdravý bez jakékoliv poruchy. Zatím neřeší, kam budou ve vzdělávání směřovat další kroky jejich syna, protože ještě jeden rok může navštěvovat již zmíněné zařízení LENTILKA. Starší bratr s radostí doprovází zbytek rodiny na procházky a Radka má moc rád. Otec si váží především své ženy, jak péči o jejich

⁴² *Dětské rehabilitační centrum LENTILKA* [online]. [citováno 2013-03-20]. Dostupné z: <http://www.manonet.eu/drc/>.

mladšího syna výborně zvládá a snaží se udržovat klidnou atmosféru v rodině. Celkově vnímají rodinný život jako náročný a dosud se úplně nesmířili s autismem v jejich rodině.

7 Zkušenosti v oblasti práce s lidmi s autismem ve stacionáři

7.1 Cíl výzkumu

Cílem této části práce bylo popsat vlastní zkušenosti při setkání s lidmi s autismem. Ve druhém ročníku studia jsem absolvovala praxi v denním stacionáři MIREA v Nemošicích. Během osmdesáti strávených hodin jsem provedla výzkum zaměřený na klienty s autismem.

7.2 Výzkumný vzorek

Jako výzkumný vzorek jsem si vybrala dva klienty, kteří mají diagnostikovaný autismus. Oba navštěvují stacionář již několik let. První z nich je němý autista, druhý kromě autismu trpí těžkou mentální retardací.

7.3 Metody výzkumu

Pro zjištění potřebných dat jsem si vybrala kvalitativní výzkum, konkrétně metodu zúčastněného pozorování. Kromě toho jsem vedla také polostrukturovaný rozhovor se zaměstnankyní instituce, která byla kmenovou pracovnící klientů s autismem. Účastníci výzkumu byli obeznámeni s anonymitou a použitím získaných informací pouze pro potřeby mé práce.

7.4 Výzkumná zjištění a analýza

V následující části se pokusím vyjádřit své názory z případového šetření. Než se dostanu k analýze získaných dat, je mou povinností popsat zkoumané prostředí.

7.4.1 Charakteristika prostředí

Základem pro tento výzkum se stal denní stacionář MIREA o. p. s. v Nemošicích, který je od roku 2008 zapsán v rejstříku obecně prospěšných společností. Posláním stacionáře MIREA je podporovat lidi s mentálním postižením v seberealizaci a nezávislosti nabídkou pracovních činností a nácvikem sociálních dovedností s cílem posílit jejich samostatnost. Kapacita stacionáře je 23 klientů a mohou ho navštěvovat lidi s mentálním postižením od 18-

ti do 64 let převážně s bydlištěm v Pardubicích a okolí. Provozní doba instituce je každý všední den od 7:30 do 16:00 hodin.⁴³

Sídlo stacionáře se nachází v Nemošicích v prostorách bývalé základní školy u hlavní silnice. Okolo budovy je velká zahrada, kde zejména v letních měsících dochází k činnostem spojeným se vzděláváním klientů. Budova má přízemí a první patro. V přízemí se nachází šatny pro klienty, které jsou oddělené pro obě pohlaví. Dále je zde jídelna, kanceláře pro administrativní pracovníky a také praktická třída, kterou vede jiná organizace, a sice Základní škola a Praktická škola SVÍTÁNÍ. V prvním patře je denní místnost, řemeslná dílna a výtvarná dílna. V těchto třech místnostech se nejčastěji odehrává vzdělávání a seberealizace klientů. V denní místnosti jsem byla několikrát svědkem muzikoterapie, která mě velmi zaujala. Stacionář má trvale k dispozici 12 bubnů, díky kterým může tato terapie probíhat. Klienti si ji velmi oblíbili. Největší rozlohu má výtvarná dílna, kde se klienti každý den vzdělávají jak vědomostně, tak i prakticky. Stacionář je známý především výrobou vlastního přírodního papíru, ze kterého pak vyrábí mnoho zajímavých předmětů. Naopak nejmenší je řemeslná dílna, kde klienti rádi tvoří nové výrobky pro prezentaci stacionáře, ale také se zde učí nové činnosti v rámci individuálního vzdělávání. Každý čtvrtek mají tělesnou výchovu, která se odehrává v tělocvičně jedné pardubické základní školy v Polabinách. Toto pohybové dopoledne je na programu pravidelně každý čtvrtek. Kromě toho mají klienti k dispozici již zmíněnou zahradu a také fotbalové hřiště v Nemošicích, které mohou kdykoliv využít.

Velmi často pořádá stacionář různé výlety nebo akce pro klienty. Jedná se o návštěvy Krajské knihovny v Pardubicích nebo Integračního centra sociálních aktivit Kosatec. Velmi oblíbené jsou v řadách klientů také výlety do Prahy nebo pravidelně pořádané turnaje v bowlingu. Stacionář stále žije a klienti se zde nikdy nenudí.

7.4.2 Popis aktivit klientů stacionáře

Nyní se budu věnovat konkrétním dvěma klientům, kteří mají diagnostikovaný autismus. Oba klienti mají svůj pevný časový harmonogram, který jim určuje jejich kmenová pracovnice Markéta. Během praxe jsem se přímo účastnila aktivit s oběma klienty.

⁴³ *Denní stacionář MIREA* [online]. [citováno 2013-02-25]. Dostupné z: <http://mirea.cz/o-nas/zakladni-informace/>.

Prvním z nich je třidvacetiletý Martin, který má diagnostikován autismus a je němý. Seznámila jsem se s ním hned první den. Ráno začínají klienti vzděláváním, které nemine ani Martina. Jeho nejoblíbenější činností je kreslení, čímž tráví ve stacionáři většinu času. A proto, když se ostatní klienti vzdělávají, on kreslí obrázky k danému tématu. Můžu uvést příklad, kdy se v mé přítomnosti klienti učili poznávat dopravní značky. Martin dostal obrázkovou předlohu a podle ní všechny značky krásně nakreslil i také popsal, co jednotlivé značky znamenají. Po vzdělávání následuje svačina, kterou Martin absolvuje společně s ostatními klienty. Každý den musí mít pod svačinou stejný zelený látkový ubrousek, jinak by se nenasvačil. To je jeden z mnoha projevů autismu v jeho chování. Ke svačině má vždy rohlík se šunkou nebo plnou krabičku müsli. Všimla jsem si, že když má rohlík se šunkou, vždy sní nejprve oba připravené rohlíky, a pak samostatně několik plátků šunky. Vše zapíše hrnkem čaje a je spokojený.

Po svačině následují ruční práce, kterých se Martin účastní podle nálady. Zároveň vyžaduje při těchto činnostech stálou pozornost alespoň jedné pracovnice, která na něj dohlíží. Pokud ho daná práce nebaví, vezme si omalovánky nebo čistý papír a kreslí si. Poté následuje oběd, který má Martin vždy připravený od rodičů a většinou ho sní. Po obědě si jde hrát na zahradu, kde nejraději pobíhá nebo si hraje uvnitř budovy. Kolem 13. hodiny si ho ve stacionáři vyzvedne jeden z rodičů a odjíždí domů. Ještě předtím jde ke své nástěnce ve výtvarné dílně a odlepí z ní obrázek s odjezdem domů. Těchto obrázků má na nástěnce mnoho a několikrát za den jí navštíví, aby si odlepil další splněnou povinnost. Nástěnka je na suchý zip a Martinovi pomáhá, aby si uvědomil, co všechno má udělat. Markéta je s jeho vzděláváním spokojená, neboť se u něj neprojevuje agresivita a většinou splní zadané úkoly. Ostatní klienti si Martina také oblíbili, a přestože je němý, je součástí celého kolektivu.

Druhým klientem je dvacetiletý Marek, který trpí těžkou mentální retardací spojenou s autismem. Jeho diagnóza vyžaduje nepřetržitý dohled a péči nejen ve stacionáři, ale i doma. Do Nemošic ho rodina vozí třikrát týdně a každý den má určenou pracovnici, která se o něj stará. Daná pracovnice má celý den na starost pouze jeho. V řemeslné dílně má Marek svůj stolek, u kterého tráví nejvíce času. Dle Markéty je vzdělávání tohoto klienta velmi náročné a zároveň omezené. U Marka se často objevuje agresivita, proto má v ruce neustále několik spojených gumiček, se kterými si hraje a které ho uklidňují. Na stole má dřevěný vláček, papíry na psaní a malý plastový míč. Pracovnice, která má Marka na starost, dbá na to, aby si s těmito věcmi hrál a zároveň, aby si neublížil. V rámci vzdělávání mají důležitou roli

zmíněné papíry, na které se Marek snaží kreslit nebo psát. Jakákoliv činnost je pro něj obtížná, největšího úspěchu dosáhnou pracovníce v případě, že za celý den nemá ani jeden záchvat agresivity a zůstane v klidu.

Marek také rád pobíhá po prostorách budovy, proto ho pracovníce nesmí spustit z očí. Když počasí dovolí, tráví hodně času na zahradě, kde chodí sem a tam a zkoumá celý prostor. Když je na řadě svačina nebo oběd, vždy musí jít s určenou pracovnící do jídelny o půl hodiny dříve než ostatní. V přítomnosti jiných lidí by se vůbec nenajedl. Když je v jídelně pouze s pracovnící, tak se nají alespoň trochu, ale stále má tendenci utíkat do jiných místností. Klienti berou Marka jinak než Martina. Vědí, že Marek potřebuje víc pozornosti a zároveň klid z jejich strany. Stacionář opouští pokaždé ve 14 hodin, kdy si pro něj přijede maminka. Protože vydává pouze zvuky, je těžké odhadnout jeho pocity, ale Markéta je vždy pozná z jeho výrazu ve tváři. Autismus se u něj projevuje zejména v tom, že musí trávit čas ve stacionáři odděleně od ostatních klientů a každý den musí mít stejný nebo hodně podobný program. Výletů ani jiných akcí se Marek neúčastní, protože by to bylo z hlediska organizace velmi složité.

7.4.3 Závěr

Denní stacionář MIREA na mě zapůsobil velmi kladně. Organizace a struktura práce je zde na velmi dobré úrovni. Neustále tady panuje přátelská atmosféra, která ovlivní každého, kdo tuto instituci navštíví. Praxe v MIREE pro mě byla velkou zkušeností a dodnes tam jezdím na návštěvy s potěšujícím faktem, že na mě klienti nezapomněli.

Výsledkem mého pozorování a rozhovorů je zjištění, že autisté mají ve stacionáři výbornou péči založenou na profesionalitě a odbornosti personálu. Rodiny obou respondentů jsou s využíváním služeb ve stacionáři velmi spokojeni. Dle slov Markéty rodiče kvitují rodinnou formu stacionáře, kde mají jejich synové výbornou péči. Informovanost rodin o jejich činnostech funguje výborně a pravidelně. Ostatní klienti vychází s autisty dobře a vnímají je jako součást celého kolektivu, i když si oba hrají raději v ústraní daleko od ostatních. Vzdělávání autistů je zde na dobré úrovni a každý rok jsou vidět pozitivní výsledky práce celého personálu. Velké pokroky jsou zřejmé zejména u Martina, který se naučil být součástí celého kolektivu a zároveň plní zadané úkoly. Marek vyžaduje specifický program, který mu sestavuje pracovníce Markéta. U něho záleží nejvíce na momentální náladě, která ovlivní jeho chování po celý den.

Na závěr lze říct, že autističtí klienti ovlivňují stacionář hlavně organizačně, kdy se některé činnosti upravují pro jejich potřeby. Zároveň působí pozitivně na ostatní klienty, kteří si díky nim uvědomují vzájemný respekt a úctu k druhým lidem. Denní stacionář MIREA ve mně zanechal pozitivní dojem a dal mi cenné zkušenosti do života.

Závěr

V bakalářské práci jsem se zabývala dětským autismem, konkrétně vlivem autismu na rodinný život. V teoretické části jsem shrnula poznatky o autismu, při jejichž zpracování jsem vycházela z odborné literatury, která se tímto tématem zabývá. Uvedla jsem základní definice týkající se autismu, kde je součástí i charakteristika poruch autistického spektra. Dále jsem zmínila historii autismu, která má své kořeny především ve světě. V kapitole jsem však nezapomněla zmínit i vývoj autismu v České republice. Ve druhé části teoretické práce jsem věnovala pozornost klíčovými oblastem rozvoje u autistického dítěte. Jednalo se zejména o pracovní a sociální chování, o komunikaci dítěte a využití volného času. Na závěr teoretické části jsem uvedla možnosti vzdělávání od narození až do ukončení základního vzdělání dítěte.

V empirické části jsem se zabývala výzkumem, který jsem prováděla formou případové studie, konkrétně jsem využila metodu polostrukturovaný rozhovor. K realizaci výzkumu jsem si vybrala dvě rodiny, které vychovávají autistické dítě. K rozhovorům jsem byla oběma rodinami pozvána do jejich bytu, kde žijí. U každé rodiny jsem strávila jedno lednové odpoledne, během kterého jsem zaznamenala všechny potřebné informace. Kromě rozhovorů s jednotlivými členy rodiny jsem nasávala příjemnou atmosféru, která panovala u obou rodin. Následně jsem své výsledky analyzovala a došla k závěru, že autismus může mít značný vliv na rodinný život a jde především o to, jak se k dané situaci postaví jednotliví členové rodiny. První zkoumaná rodina se s autismem vypořádává celkem bez obtíží, zatímco druhá rodina spatřuje v autismu překážku v prožití klidného života. Obě rodiny se ale shodly na tom, že na světě jsou přeci jen horší věci a že své autistické dítě budou po celý život milovat stejně jako jeho zdravého sourozence. Tak to má ve správné rodině totiž vypadat. Jedině společným překonáváním životních překážek dojde rodina ke spokojenosti. Na závěr této části jsem shrnula poznatky a fakta o vzdělávacích institucích mých respondentů a porovnávala jsem odpovědi rodičů z obou zkoumaných rodin.

Nakonec jsem uskutečnila výzkum v Denním stacionáři MIREA v rámci praxe ve druhém ročníku studia. Pomocí zúčastněného pozorování jsem zkoumala, jak se chovají dva autisté, kteří navštěvují tuto instituci. Vedla jsem rozhovor s kmenovou pracovnící těchto dvou klientů a sepsala všechny poznatky. Autisté zde mají výbornou péči a jejich rodiny jsou se vzděláváním ve stacionáři spokojeny.

Seznam použité literatury a pramenů

BEYER, Jannik – GAMMELTOFT, Lone. *Autismus a hra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 98 s. ISBN 80-7367-157-3.

BRAGDON, Allen D. – GAMON, David. *Když mozek pracuje jinak*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 113 s. ISBN 80-7367-066-6.

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

DE CLERCQ, Hilde De. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 102 s. ISBN 978-80-7367-235-5.

GILLBERG, Ch. - PEETERS T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 122 s. ISBN 80-7178-856-2.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

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

PÁTÁ, P. *Mé dítě má autismus*. 1. Vyd., Praha: Grada, 2007. 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9.

PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. 1. vyd. Praha: Scientia, 1998. 169 s. ISBN 80-7183-114-X.

RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6.

SCHOPLER, Erik – MESIBOV, Gary B. *Autistické chování*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. 303 s. ISBN 80-7178-133-9.

SCHOPLER, Erik. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. 176 s. ISBN 80-7178-202-5.

ŠVARŤÍČEK, Roman – ŠEĎOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.

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

Autismus.cz - *Portál o poruchách autistického spektra* [online]. 2012 [citováno 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/myty-o-autismu/myty-o-autismu-5.html>.

SanatoriumHelios [online].[citováno 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.sanatoriumhelios.cz/iui-aiui>.

Středisko rané péče v Pardubicích [online]. [citováno 2013-02-25]. Dostupné z: <http://ranapece-pce.cz/obecne-informace/o-nas.aspx>.

Základní škola praktická a mateřská škola speciální Pardubice [online]. 2013 [citováno 2013-03-20]. Dostupné z: <http://www.skolacr.cz/informace-o-skole>.

Dětské rehabilitační centrum LENTILKA [online]. [citováno 2013-03-20]. Dostupné z: <http://www.manonet.eu/drc/>.

Denní stacionář MIREA [online]. [citováno 2013-02-25]. Dostupné z: <http://mirea.cz/onas/zakladni-informace/>.