

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**  
**FAKULTA PEDAGOGICKÁ**  
Katedra psychologie

**KVALITA ŽIVOTA RODINY  
DÍTĚTE S PORUCHOU  
AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

*Bakalářská práce*

Karolína Klimperová  
Specializace v pedagogice: psychologie se zaměřením na  
vzdělávání (2010-2013)

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Jana Miňhová, CSc.  
Plzeň, duben 2013

Prohlašuji, že jsem předloženou závěrečnou práci vypracoval(a) samostatně s použitím zdrojů informací a literárních pramenů, které uvádím v příloženém seznamu literatury.

V Plzni dne 31. března 2013

.....  
*vlastnoruční podpis*

Poděkování:

Ráda bych poděkovala mé vedoucí práce Doc. PhDr. Janě Miňhové, CSc., za vstřícný přístup, odborné rady, návrhy a připomínky, které mi poskytla při zpracování této práce. Také bych tímto chtěla poděkovat Mgr. Vladimíře Lovasové, Ph.D., za neformálně vedené konzultace, a odbornou pomoc, zejména s praktickou částí.

Dále děkuji za cenné informace a vstřícný přístup předsedkyni občanského sdružení ProCit Ireně Vítovcové a místním dobrovolníkům. Velmi děkuji také všem rodičům autistických dětí, kteří s ochotou spolupracovali na mém výzkumu.

Zvláštní poděkování patří také mé rodině a přátelům, kteří mi byli velkou oporou.

## Obsah

Úvod .....	3
1 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY A PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA. 4	
1.1 Historický vývoj .....	5
1.2 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra.....	7
1.2.1 Sociální interakce a sociální chování .....	7
1.2.2 Komunikace.....	9
1.2.3 Představivost, zájmy, hra.....	11
1.3 Popis jednotlivých poruch autistického spektra .....	13
1.3.1 Dětský autismus.....	13
1.3.2 Atypický autismus .....	14
1.3.3 Aspergerův syndrom.....	15
1.3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství.....	17
1.3.5 Rettův syndrom.....	18
1.4 Vývoj poruchy v jednotlivých věkových obdobích.....	20
1.4.1 Období dětství.....	20
1.4.2 Období pubescence a adolescence.....	23
1.4.3 Období dospělosti .....	23
2 SOCIÁLNĚ-PSYCHOLOGICKÁ CHARAKTERISTIKA RODINY .....	26
2.1 Rodinný systém .....	27
2.2 Modely rodinného fungování .....	29
2.2.1 Symptomatologické, bipolární a mřížkové modely.....	30
2.3 Zdravé rodinné fungování .....	31
2.4 Vnitřní struktura rodiny a rodinná síť.....	32
2.5 Česká rodina v současnosti.....	33
3 RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	35
3.1 Mentálně postižený jedinec v rodině .....	35
3.1.1 První kontakt rodičů s postižením dítěte .....	35
3.1.2 Vliv narození dítěte s postižením na rodinu .....	36
3.1.3 Problém stárnoucích rodičů dětí s postižením .....	37
3.1.4 Osamostatnění mentálně postiženého od rodiny .....	37
3.2 Výchova dítěte s postižením.....	38
4 RODINA DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	39
4.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy „porucha autistického spektra“ .....	39
4.2 Vliv narození dítěte s autismem na rodinu .....	40
4.3 Výchova, vzdělávání a terapie dětí s autismem.....	42
4.3.1 Strategie a metody výuky dětí s autismem .....	42

5 PRAKTICKÁ ČÁST .....	48
5.1 Cíle výzkumu.....	48
5.2 Popis užitých metod.....	48
5.2.1 Rozhovor.....	48
5.2.2 Dotazník SQUALA .....	50
5.3 Charakteristika místa a zkoumané skupiny .....	50
5.4 Analýza a výsledky kvalitativního výzkumu.....	51
5.4.1 Otevřené kódování.....	51
5.4.2 Axiální kódování .....	54
5.4.3 Selektivní kódování .....	57
5.5 Analýza a výsledky dotazníku SQUALA.....	58
5.6 Interpretace výsledků.....	82
Závěr.....	84
Resumé .....	85
Summary.....	86
Literatura .....	87
Seznam příloh.....	90

# Úvod

Pojem autismus je dodnes pro mnoho lidí neznámým pojmem, přestože je tato diagnóza známá již více jak padesát let. Lidé neznají význam toho slova a neví kdo je „autista“. Netuší to mnohdy ani rodiče, kterým se autistické dítě narodí. Je jim sdělena diagnóza, o které třeba nikdy neslyšeli. Rodiče neví, co tato porucha obnáší, jak s jejich dítětem zacházet a jaké jsou jeho možnosti do budoucna. Narození dítěte s jakýmkoli postižením znamená pro rodiče a pro celou rodinu mnoho radikálních změn. Jejich život již nebude nikdy stejný jako doposud. Ve své bakalářské práci jsem se rozhodla zabývat se právě kvalitou života rodičů dětí s poruchou autistického spektra a předložit základní pojmy a poznatky, související s touto diagnózou.

Nápad, že se téma mé bakalářské práce bude týkat autismu vznikl při mé praxi v Občanském sdružení ProCit. Toto sdružení poskytuje základní bezpečné zázemí pro setkávání rodičů a dětí včetně herny s každodenním provozem. Dětem je k dispozici hrací, sportovní a relaxační koutek a dospělým prostor pro společné posezení. Podle zájmů dětí a rodičů zde probíhají pravidelně volnočasové aktivity. Mezi nejoblíbenější patří sportovní dny, canisterapie, cvičení rodičů a dětí nebo tvořivá odpoledne. Všechny aktivity jsou plánovány s ohledem na specifické potřeby dětí s poruchou autistického spektra. Již více než rok v tomto sdružení vypomáhám jako dobrovolník a tudíž jsem se o této tématice chtěla dozvědět více.

Cílem mé bakalářské práce je zmapovat kvalitu života rodičů dětí s autismem. Chtěla bych zjistit, jak vypadá jejich běžný den a především by mě zajímalo, jaké změny nastaly v rodině po zjištění, že jejich dítě má autismus. Jak toto zjištění ovlivnilo například partnerský a společenský život celé rodiny.

# 1 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY A PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

*„Autismus je něco zcela jiného než duševní vada. Je to nešťastný stav mysli, kdy postižený jedinec není schopen užívat lidského společenství a stahuje se do vlastního světa.“*

(volně podle Youngsona, 2000)

Pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders) patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Závažným a komplexním způsobem poškozují psychický vývoj dítěte. Slovo pervazivní znamená všepronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky a v mnoha směrech (Thorová, 2012, s. 58, Vágnerová, 2004, s. 317).

Do této kategorie spadají těžké poruchy psychického okruhu, které mají svůj počátek v raném dětství – projevují se od narození nebo se začínají projevovat v období kolem 2-3 let věku (Říčan, Krejčířová, 1997). V dnešní době se předpokládá, že příčinou vzniku této poruchy je spojení dědičných a organických faktorů.

Poruchy autistického spektra diagnostikujeme vždy na základě přítomnosti určité sumy symptomů ve specifických oblastech. V sedmdesátých letech vymezila britská psychiatryně Lorna Wingová hlavní problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu a nazvala je triádou poškození (viz další kapitola). Patří sem potíže v sociálním chování, v komunikaci a představivosti (Thorová, 2012, s. 58).

Thorová (2012, s. 59) uvádí, že diagnostika pervazivních vývojových poruch je velmi obtížná. Důvodů je několik. Značná rozsáhlost a různorodost problematiky, jednotlivé symptomy se liší v četnosti a síle projevu, dokonce některé mohou chybět úplně. Dále také stupeň závažnosti bývá různý. Projevy dítěte se markantně mění s věkem, objevují se a zase mizí. V některých věkových obdobích je autistické chování velmi zřetelné, u některých dětí můžeme pozorovat ústup typických symptomů. Chování dítěte se během vývoje mění díky sociálnímu prostředí, ve kterém vyrůstá a v důsledku absolvovaného výchovně-vzdělávacího programu. Svou podstatnou úlohu mají také osobnostní charakteristiky dítěte, jeho kognitivní schopnosti a případná přítomnost jiné přidružené poruchy.

Zařazování dětí do určité kategorie pervazivních vývojových poruch je velmi

obtížné. To vyvolalo potřebu vytvoření všeobecného termínu, který by zastřešoval děti s co nejširší škálou i mírou symptomů. Ve světě je proto nyní používán termín poruchy autistického spektra, který zhruba odpovídá pervazivním vývojovým poruchám. Tento termín je považován za výstižnější, protože specifické deficity a abnormní chování jsou považovány spíše za různorodé než pervazivní (Thorová, 2012, s. 60).

## **1.1 Historický vývoj**

Dětský autismus jako samostatná klinická diagnostická jednotka existuje již více než půl století. Jako první s pojmem autismus přišel v roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler, tento termín použil k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů. Autistické odtazení od reality bylo výrazem pro zvláštní druh myšlení, pohroužení se do vnitřního světa snů a fantazie. Později se však v odborné terminologii přešlo k výrazu dereistické myšlení (Thorová, 2012, s. 34).

Rok 1943 byl v historii autismu klíčový. Americký psychiatr Leo Kanner na základě pozorování skupinky několika dětí, které vykazovaly podobně nepřiměřené chování, definoval specifickou samostatnou poruchu, kterou nazval časný dětský autismus (Early Infantile Autism – EIA). V časopise *Nervous Child* vyšel článek „Autistic Disturbances of Affective Contact“ (Autistická porucha afektivního kontaktu). Ve svém článku uveřejnil výsledky svého pětiletého pozorování 11 dětí, které v chování vykazovaly mnoho společných znaků, ale nesplňovaly diagnostická kritéria žádná, do té doby známé kategorie psychických onemocnění (Jelínková, 2008, s. 9, Thorová, 2012, s. 34-36).

Slovo autismus pochází z řeckého „autos“, což znamená sám. Hans Asperger toto slovo také instinktivně použil, když o rok později, tedy v roce 1944, publikoval nezávisle na L. Kannerovi výsledky své disertační práce v článku „Autische Psychopathen im Kindersalter“ (Autističtí psychopati v dětství). V tomto článku popisuje syndrom s podobnými projevy. Práce byla psána německy a teprve mnohem později byla přeložena. Pojem autistická psychopatie byl později nahrazen termínem Aspergerův syndrom. V roce 1981 ho poprvé použila Lorna Wingová, britská lékařka, která se významně zasloužila o rozšíření poznatků z psychopatologie poruch autistického spektra. (Richman, 2008, s. 11, Thorová, 2012, s. 37, Jelínková, 2008, s. 9-10).

V době Kannerova převládala psychoanalytická teorie, která se stala na dlouhou dobu základnou pro mylné vysvětlení i léčení autismu. Předpokládalo se, že autismus je



emocionální porucha a kořeny má v patologickém prostředí rodiny. Podle této teorie děti reagují na negativní a odmítavý postoj rodičů, hlavně matek. Léčebný postup spočíval v odebrání dětí rodičům a umístěním do psychiatrické léčebny, kde se jako jediná terapie využívala psychoterapie a medikace (Jelínková, 2008, s. 10).

Jedním ze zastánců té to teorie byl dětský psychiatr Bruno Bettelheim. V roce 1960 publikuje knihu *The Empty Fortress* (Prázdná pevnost). V této knize sice připouští, že organické faktory mohou být přítomny, ale chybné rodičovské postoje umožní těmto faktorům způsobit autismus. Také zavádí pojem „matky ledničky“, aby zdůraznila jakou roli hrají matky v životě postiženého. Tato kniha byla psána ve vědecko – populární formě, tudíž bohužel ovlivnila myšlení širokého okruhu lidí a upevnila všeobecně sdílený názor o rodičovské vině (Richman, 2008, s.11, Thorová, 2012, s. 39-40).

Toto období, kdy byly matky dětí s autismem obviňovány za postižení svých dětí, se řadí k nejčernějším obdobím v dějinách psychologie a psychiatrie (Thorová, 2012, s. 40).

V šedesátých a sedmdesátých letech začíná postupně převažovat názor, že jde o vývojovou poruchu, jejíž příčiny musíme hledat v oblasti organické, biologické a somatické. Specifické projevy nejsou způsobeny chybným výchovným vedením. Z tohoto hlediska byla velmi důležitá konference v Hamburku v květnu 1988 (*Autismus dnes a zítra*), která jasně odmítla psychodynamickou interpretaci autismu a přijala organicko – vzdělávací orientaci. Základní terapií této orientace jsou výchovně vzdělávací strategie a behaviorální management. Byl také revidován mezinárodní klasifikační systém a autismus byl zařazen mezi vývojové poruchy a ne mezi duševní onemocnění (Thorová, 2012, s. 51, Jelínková, 2008, s. 10).

V současné době řadíme autismus mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě. Z neuropsychologického hlediska problémy dítěte vyvěrají z potíží s vnímáním a zpracováním informací. Nejedná se tedy o jedno místo v mozku, které by bylo zodpovědné za vznik autismu, ale spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí mozku. S největší pravděpodobností se na vzniku autismu podílí různý počet genů a to v různé míře. Specifické geny tvoří spíše genetické předpoklady ke vzniku poruchy autistického spektra. Teprve v kombinaci s jinými vlivy určuje závažnost poruchy či vůbec vznik (Thorová, 2012, s. 52).

Poruchy autistického spektra jsou brány jako velmi různorodý syndrom. Efektivní formou pomoci jsou různé speciální pedagogické programy s podporou behaviorálních a interakčních technik, které umožňují dítěti využít jejich schopnosti a dovednosti v maximální možné míře, tak jak jim to jejich handicap dovoluje. Reakce dětí s PAS na

tyto terapie bývají velmi individuální, ne každá terapie se hodí pro každé dítě (Thorová, 2012, s. 52).

## **1.2 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra**

Autismus postihuje většinu psychických funkcí, nejvýraznější je porucha sociálně-komunikačních kompetencí. Také je typické velmi nápadné stereotypní chování. Vývoj autistických dětí je opožděný, navíc je v mnoha oblastech i kvalitativně porušený a nerovnoměrný. Můžeme se také setkat s vývojovými regresemi, avšak tento jev je vzácnější. Objevuje se u závažně postižených dětí a odpovídá většímu organickému poškození CNS.

### **1.2.1 Sociální interakce a sociální chování**

*„Lidé mne otravovali, nevěděl jsem, na co jsou dobří. Bátl jsem se, že mi něco udělají. Nikdy nebyli stejní. Necítil jsem se s nimi bezpečně. Dokonce i osoba, která na mě byla hodná, se někdy chovala jinak. Věci s lidmi do sebe nezapadaly, postrádaly logiku a pravidla. Miloval jsem vše, co se opakovalo. Čím déle, tím lépe. Pokaždé, když jsem zmáčknul vypínač, věděl jsem, co se stane. Dodávalo mi to báječný pocit bezpečí.“*

(Barron, 1992)

Porucha sociální interakce je u jednotlivých dětí s PAS výrazně odlišná svou hloubkou. Jinak řečeno, některé děti mají problémy se základními sociálními dovednostmi, které obvykle zvládají děti v kojeneckém věku, jiné se chovají na úrovni dětí tříletých a někteří lidé, s mírnější variantou handicapu, chápou sociální problémy na úrovni dětí šestiletých (Thorová, 2012, s. 61).

Často se setkáváme s diagnosticky starým názorem, že pouze dítě, které není dostatečně motivováno k sociálnímu kontaktu, dítě které působí odtažitě, osaměle, odmítá fyzický kontakt a vyhýbá se očnímu kontaktu, je autistické (Thorová, 2012, s. 63).

Tento názor se snažila vyvrátit Lorna Wingová (1979). Popsala tři typy sociální interakce u lidí s poruchou autistického spektra. Konkrétně typ osamělý, pasivní, aktivní-

zvláštní a později v roce 1996 přidala ještě čtvrtý typ a to typ formální (Thorová, 2012, s. 63).

Thorová (2012, s. 74) na základě zkušeností přidává ještě pátou kategorii a to typ smíšený-zvláštní. U tohoto typu se prolínají jednotlivé typy v závislosti na člověku, který s dítětem přichází do kontaktu a také na dalších okolnostech. S tímto typem sociální interakce se často setkáváme u dětí s atypickým autismem nebo Aspergerovým syndromem.

Naprosto typické chování pro jednotlivou danou skupinu (typ) se vyskytuje jen u části lidí s PAS. Sociální chování je velmi různorodé a podléhá mnoha vlivům. Proto jednotlivé projevy mohou odpovídat dvěma i více typologickým kategoriím. Konkrétní typ sociální interakce, který u jedince převažuje, se obvykle vykrystalizuje až v dospělém věku (Thorová, 2012, s. 74).

Způsob sociální interakce není stabilním projevem, může se s věkem dítěte měnit. V průběhu vývoje se z typu „osamělého“ či „pasivního“ může zcela běžně stát dítě s „aktivním, ale zvláštním“ způsobem interakce. V raném věku bývají mnohé děti samotářské, vyhýbají se, či ignorují své blízké, ale po třetím až pátém roce se děti stávají více aktivními a kontakt s rodiči je alespoň výběrový (Thorová, 2012, s. 63).

Sociální chování u dětí s poruchami autistického spektra má celou řadu podob. Toto chování má dva extrémní póly. Je to pól osamělý a protikladem je pól extrémní. U pólu osamělého se dítě při každém pokusu o sociální kontakt odvrátí, protestuje, schovává se pod stůl, zakrývá si oči nebo uši, vyluzuje zvuky, třepe rukama nebo se zabývá manipulací s nějakým jiným předmětem. Naopak pól extrémní se projevuje nepřiměřenou sociální aktivitou. Dítě se snaží navázat kontakt všude a s každým, nectí sociální normy, dotýká se lidí, upřeně jim hledí do obličeje a hodiny dokáže vyprávět o věcech, které dotyčného vůbec nezajímají či ho dokonce obtěžují (Thorová, 2012, s. 63).

Kvalita poruchy sociální interakce je různá, odlišná je i míra poruchy u jednotlivých lidí s PAS. Mírnější forma sociálních potíží neznemožňuje běžný život. Děti bez povšimnutí projdou školní docházkou, jen jejich chování a projevy jsou občas považovány za podivné. Těžší formy poruchy výrazně ovlivňují celý život rodiny. Působí problémy ve školním zařízení, znemožňuje pozdější účast v pracovním procesu. Také zařazení do denního, týdenního nebo celoročního zařízení je u těžkých forem velmi problematické (Thorová, 2012, s. 77).

Thorová (2012, s. 77) uvádí, že většina dětí s PAS stojí o sociální kontakt. Bohužel nejistota a neschopnost dítěte kontakt přiměřeně navázat, není přímo zjevná díky

netečnosti a odtažitosti dítěte. Pro mnohé lidi s poruchou autistického spektra je chování ostatních lidí velmi nečitelné, tudíž celkem logicky u dítěte vyvolávají úzkost a pocit chaosu.

Lidé s PAS mají specifický kognitivní styl, k němu navíc přispívá doslovné a přesné chápání instrukcí a situací, rigidita myšlení, egocentrismus s omezenou schopností empatie, malá nebo žádná schopnost porozumět metakomunikaci a neschopnost zobecňovat. Toto všechno přispívá k tomu, že lidé s poruchou autistického spektra nechápou jemnost a komplexitu sociálních vztahů a situací (Thorová, 2012, s. 78).

Podle Thorové (2012, s. 78) může často (ne vždy) vymizet „typická“ osamělost. A to při správném přístupu, sociálních nácvicích a při zajištění větší míry předvídatelnosti v sociálních vztazích.

## **1.2.2 Komunikace**

Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace. Děti s autismem mají kvalitativní i kvantitativní postižení řeči. Jinak řečeno, u dětí s autismem je řeč nejen zpožděná, ale také se vyvíjí odlišným způsobem než u dětí zdravých. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení, udávanou rodiči (Thorová, 2012, s. 98, Richman, 2008, s. 8).

Zhruba polovina dětí s poruchou autistického spektra si řeč nikdy neosvojí na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům. Asi u čtyřiceti procent dětí s PAS se řeč nevyvine a děti se tento nedostatek nesnaží kompenzovat nějakým alternativním způsobem komunikace, jako jsou gesta nebo mimika. Ty děti, u kterých se řeč rozvine, ji nepoužívají běžným způsobem. Postižení v komunikaci se může projevit:

- Echolálie (opakování slov a vět bez porozumění);
- Monotónní řeči bez intonace;
- Nedostatky v napodobování, spontánnosti a variacích použití jazyka;
- Nesprávným používáním zájmen;
- Rozdílem v receptivním a expresivním jazyce, neschopností chápat abstraktní pojmy, např. nebezpečí. (Thorová, 2012, s. 98, Richman, 2008, s. 8).

Deficity v komunikaci u dětí s poruchou autistického spektra a jejich kombinace jsou

velmi různorodé. Liší se pestrostí projevů i celkovou mírou komunikačního handicapu. Řeč u dětí s PAS nemusí být poškozena. V komplexním řečovém vývoji však vždy nalezneme abnormity. Nejméně narušenou řeč mají lidé s Aspergerovým syndromem. Ti, ovšem mají největší problémy v sociálním a praktickém využívání komunikace (Thorová, 2012, s. 98).

Podle R. Nesnídalové (1994) má vývoj řeči velmi často zvláštní charakter: děti nežvatlají, ale hned začnou mechanicky opakovat celé věty (bez porozumění). Autorka zdůrazňuje, že nejde o pouhé opoždění řečového vývoje, ale že nejdůležitější je skutečnost, že řeč není používána ke komunikaci, ale většinou jde spíše jen o repetitivní monolog.

Dítě opakuje to, co mu druhý člověk řekl, avšak bez porozumění a bez snahy pochopit obsah. Verbální celek pro ně nepředstavuje smysluplné sdělení, a proto nedodržují správný slovosled, v psaném i mluveném projevu dětí s autismem mohou některá slova chybět úplně nebo mohou být zkomolená. Obvyklá bývá neschopnost užívat osobní zájmena, především zájmeno „já“. Děti o sobě buď, nemluví nebo používají druhou a třetí osobu. Často nedovedou správně používat ani jiné slovní výrazy. V některých případech se děti naučí číst, ale nerozumí obsahu čteného textu, jinak řečeno neumí vyprávět. Nápadný bývá i zvláštní přízvuk verbálního projevu. Dětem s PAS chybí potřeba komunikovat standardním způsobem, tudíž chybí i motivace k rozvoji příslušných dovedností (Vágnerová, 2000, s. 163-164).

Zdravé děti od kojeneckého věku dokážou vyjádřit své základní potřeby a pocity výrazem v obličeji. Attwood (1998) si všiml, že děti s poruchou autistického spektra měly hlavně potíže s gesty a postoji, které vyjadřují emoční prožívání, jako je například zahanbení, touha po utěšení nebo uvítání. Četnost a kvalita gest vyzývajících k přiblížení, ztišení nebo poslání pryč se u dětí s PAS o mnoho nelišila od kontrolní skupiny dětí s těžkou mentální retardací (Thorová, 2012, s. 100).

Lidé s autismem mají velké potíže i s porozuměním neverbální komunikaci. Velmi problematicky dekódují význam neverbální komunikace druhých lidí, je pro ně obtížné z výrazu obličeje, postoje těla nebo gesta usuzovat, co si lidé myslí. Nejsou tak schopni „přečíst“ emocionální signály, které druhá osoba vysílá. Zejména mají potíže pochopit jemná a komplexní pravidla, kterými se řídí neverbální komunikace, tudíž dochází k nedorozuměním.

*„Moji spolupracovníci si o mně myslí, že jsem divná. Poznají to podle mého očního kontaktu. Nikdy nevím, jak dlouho se mám dívat lidem do očí. Podle jejich slov na ne příliš*

*dlouho blbě zírám. Snažím se tedy nezírat, ale chovám se pak prý zase nespolečensky. Pokud si ale mám zapamatovat jejich obličeje, musím si je důkladně prohlédnout a to trvá dlouho. To, co lidem trvá zlomek vteřiny, mně trvá několik vteřin, možná minut. Když se dívám po lidech v tramvaji, vím o sobě, že na ně opět zírám a že jim je to nepříjemné, ale co kdybych potkala někoho známého a nepozdravila bych ho, to by považovali také za neslušné.“*

z výpovědi ženy s Aspergerovým syndromem, 28 let (Thorová, 2012, s. 103-104).

### **1.2.3 Představivost, zájmy, hra**

Třetí z triády problémových oblastí je narušená schopnost představivosti. Narušení představivosti (imaginace) má na mentální vývoj dítěte negativní vliv a to v několika směrech. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení zamezuje rozvoji hry, která je jedním ze základních kamenů učení a celého vývoje. Nedostatečně rozvinutá představivost způsobuje, že dítě upřednostňuje aktivity a činnosti, které obvykle preferují malé děti. Vyhledává předvídatelnost v činnostech a upíná se na jednoduché stereotypní činnosti (Thorová, 2012, s. 117).

Osoby s PAS mají problémy vyplnit volný čas funkční rozvíjející aktivitou. Dále také zacházení s předměty či hračkami je často nestandardní a nefunkční. O nové hračky a činnosti obvykle nemají zájem. Nemají rádi změnu (Thorová, 2012, s. 118).

Stejně jako u sociální interakce a komunikace je představivost a kvalita hry u každého člověka s autismem porušena do jiné míry a jiným způsobem. Také frekvence a míra níže uvedených typických abnormních projevů je u každého člověka s PAS jiná (Thorová, 2012, s. 118).

Děti s poruchou autistického spektra si vytvářejí opakující se motorické manýry a stereotypní vzorce chování, které manifestují různým způsobem:

- stereotypními a repetitivními vzorci chování, např. plácání rukama, tleskání, pozorování třepetajících rukou, kolébání a otáčení těla, grimasování, poklepávání, verbální stereotypy atd.,
- abnormálním zaměřením na určitý vzorec chování či rutinní činnost (snaha o jejich neměnnost),
- neobvyklým zacházením s hračkami, jako např. zaměření se na určité části

předmětu.

Vzorce chování se také mohou omezit jen na některý smysl. Abnormální smyslové reakce se mohou projevovat různě:

- přehnaný zájem nebo naopak odmítání taktilních podnětů,
- čichová a chuťová přecitlivělost,
- abnormální zraková stimulace – může se projevovat např. rovnáním předmětů do řady, nutkavou oblibou určitých konfigurací čísel nebo písmen, zíráním do světla,
- extrémní reakce na zvuky – dítěti dělá problém ignorovat nepodstatné zvuky, reaguje přehnaně na určité zvukové podněty, nebo naopak na ně nereaguje vůbec (Richman, 2008, s. 9).

Tyto zvláštnosti se mohou projevit již v raném dětství. Dítě např. odmítá jídlo určité barvy nebo konzistence, nemusí reagovat na lidské hlasy či okolní zvuky, nebo naopak na běžný zvuk reaguje panicky. Dítě může být citlivé na určité textilní materiály, batolata s PAS dávají často přednost svým sebestimulačním aktivitám nebo zírání do prázdna, před hrou s hračkou. Mnoho času mohou trávit točením koleček u autíček, rovnáním předmětů do řady nebo skládáním zvířátek na okraj stolu (Richman, 2008, s. 9).

Děti s poruchou autistického spektra jsou si v mnohém podobné, mají podobné nedostatky v určitých oblastech vývoje a mají také své silné stránky. Každé dítě je však v rámci autistického spektra jiné. Aby dítě mohlo být diagnostikováno jako autistické, nemusí splňovat všechny uvedené symptomy. Každý symptom je součástí autistického syndromu a v případě, že je symptomů dostatečný počet, pak je diagnóza namístě (Richman, 2008, s. 9).

## **1.3 Popis jednotlivých poruch autistického spektra**

### **1.3.1 Dětský autismus**

Dětský autismus je považován za jádro poruch autistického spektra (hlavně z pohledu historického). Vůbec poprvé jej popsal v roce 1943 L. Kanner, proto bývá také někdy označován jako Kannerův syndrom. Je to doposud nejlépe prozkoumaná vývojová porucha vůbec. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy až po těžkou. S věkem většinou dochází k vývojovým změnám, které vedou ke zmírňování některých abnormit. Porucha je však celoživotní a trvale narušuje běžné sociální fungování postižených lidí. Jen velmi malé procento dětí dosáhne v dospělosti plné soběstačnosti, a to děti s lehčím stupněm autismu a dobrou inteligencí. Pro diagnostikování autismu je nutné, aby se symptomy projevily v každé části problematické triády. Typická je také značná variabilita symptomů. Syndrom lze diagnostikovat v každé věkové skupině (Thorová, 2012, s. 177, Svoboda, 2001, s. 516).

Kromě poruch v klíčových oblastech (sociální interakce, komunikace a představitivost – viz předchozí kapitola) mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, ty se navenek projevují abnormním, odlišným a bizarním chováním. Nápadná také bývá výrazná nerovnoměrnost vývoje – děti s autismem mohou být pohybově velmi obratné, často mají velmi dobrou schopnost prostorové orientace, kvalitní zrakovou a prostorovou paměť. Mají dobrou spontánní motoriku, avšak velmi časté jsou problémy dyspraktické – hlavně využití osvojených motorických schémat v nových souvislostech (Thorová, 2012, s. 177, Svoboda, 2001, s. 514).

Intelligence osob s autismem nemusí být postižena, i když velmi často jde o kombinaci autismu s mentální retardací, a to kteréhokoli stupně. Pravidlem bývá emoční labilita, u dětí s autismem se často dostávají prudké afektivní výbuchy s křikem a pláčem, a to i bez zjevného vnějšího podnětu. Závažným problémem může být tendence k sebepoškozování. Velmi časté jsou těžké a velmi obtížně zvladatelné poruchy spánku (Svoboda, 2001, s. 515).

Porucha se projevuje od nejujtějšího věku, má svůj počátek nejpozději do 30-36 měsíce věku. Dětský autismus je porucha relativně vzácná, postihuje 3-5 dětí z deseti tisíc. Tato porucha je, ale velmi závažná, a to kvůli klinické závažnosti a relativně vysoké prevalenci v porovnání s ostatními pervazivními poruchami. Bývá častější u chlapců než u



dívek, a to v poměru 4-5:1 (Svoboda, 2001, s. 513, Hort, 2008, s. 133)

Příčinou tohoto onemocnění je organické postižení mozku, avšak jeho přesná etiologie dosud není známa a je předmětem intenzivního výzkumu. Nelze však pochybovat o převážně genetickém předurčení vzniku této choroby. Dnes už víme, že faktory vnějšího prostředí zde nehrají podstatnou roli (Vágnerová, 2000, s. 160)

### **1.3.2 Atypický autismus**

Atypický autismus patří mezi poruchy autistického spektra, avšak jedná se o velmi nejasně vymezenou kategorii, a proto by měla být v klinické praxi užívána jen velmi opatrně. Tuto diagnózu použijeme v případě, že porucha nesplňuje diagnostická kritéria pro dětský autismus. Liší se buď dobou vzniku (tj. porucha vznikla až po třetím roce života), nebo chybí jedno až dvě ze tří základních kritérií dětského autismu. Nicméně u těchto dětí můžeme najít řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se shodují s potížemi, jež mají lidé s autismem. Jinak řečeno, atypický autismus je zastřešující termín pro tu část osob, pro které by se hodil jen neurčitý diagnostický výrok autistické rysy či sklony (Svoboda, 2001, s- 526, Hort, 2008, s. 140, Thorová, 2012, s. 182).

Americký diagnostický systém DSM-IV nezná termín atypický autismus jako samostatnou kategorii. Užívá termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, PDD-NOS), tato porucha zahrnuje běžně rozšířené pojmy jako atypický autismus, pervazivní vývojová porucha a atypický vývoj osobnosti. Pro svou málo vypovídající hodnotu, je tato kategorie v USA terčem velké kritiky (Thorová, 2012, s. 182)

Pro diagnózu je důležité, že celkový obraz u atypického autismu nesplňuje kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy. Ovšem je chybou, že kategorie atypického autismu nemá přesně stanoveny hranice, klinický obraz ještě nebyl přesně definován a neexistují ani speciální škály, které by poskytovaly přesná diagnostická vodítka. Diagnóza je tak založena, na odhadu a poněkud subjektivním mínění diagnostika (Thorová, 2012, s. 182-183).

Thorová (2012, s. 183) uvádí, že pro tuto kategorii jsou typické potíže v navazování vztahů s vrstevníky, a také neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Dále uvádí, že sociální dovednosti jsou méně narušeny, než jak to bývá u klasického autismu.

Atypický autismus diagnostikujeme obvykle v těchto případech:

- První symptomy byly zaznamenány až po třetím roce života. Tato situace je velmi vzácná, ale vzhledem k rozmanitosti příčin vzniku autismu je možná.
- Abnormní vývoj byl zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, avšak způsob vyjádření, závažnosti a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria.
- Není naplněna diagnostická triáda – jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena.
- Autistické chování se přidruží k těžké a hluboké mentální retardaci. Mentální věk je natolik nízký, že můžeme pozorovat jen některé jednoznačné symptomy typické pro autismus. Komunikační a sociální deficit nemůže být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci.

Celkově lze říci, že jen malá část dětí s atypickým autismem má některé oblasti vývoje narušeny méně než děti s klasickým autismem (např. lepší sociální či komunikační dovednosti, chybí stereotypní zájmy, atd.). Vývoj jednotlivých dovedností je u těchto dětí značně nerovnoměrný. Z hlediska náročnosti péče se atypický autismus neliší od dětského autismu (Thorová, 2012, s. 184).

### **1.3.3 Aspergerův syndrom**

*„Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa“*

Hans Asperger

Tento syndrom byl popsán rok po Kannerově publikaci o infantilním autismu, autor hovořil o „autistické psychopatii“. V roce 1981 však Lorna Wingová prosadila výraz Aspergerův syndrom (Svoboda, 2001, s. 528, Hort, 2008, s. 141).

Jedná se o velmi různorodý syndrom. Jeho symptomatika plynule přechází do normy, proto je velmi těžké, ne-li nemožné u určitých hraničních skupin odlišit, jestli se jedná o Aspergerův syndrom (AS) nebo jen o sociální neobratnost. Nelze tvrdit, že AS je

pouze mírnější formou autismu, Aspergerův syndrom má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně rozdílné od ostatních poruch autistického spektra (Thorová, 2012, s. 185).

Tento syndrom je obecně častější u chlapců než u dívek, a to v poměru 8:1. Od dětského autismu se liší hlavně nepřítomností těžké poruchy řeči. Děti s Aspergerovým syndromem mohou, ale nemusí mít opožděný vývoj řeči. Ve věku pěti let již většina dětí mluví plynule. V pozdějším vývoji patří řeč spíše k silným stránkám dítěte. Může být dokonalá i artikulace, avšak zřejmé jsou pragmatické poruchy – odchylky intonace, hlasitosti, řeč je repetitivní a často pedantická. Od normálního vývoje řeči se děti s AS odlišují nápadně mechanickou, šroubovitou a formální řečí, která kopíruje výrazy dospělých. Dítě hovoří v dlouhých monolozích o svém vlastním zájmu a nebere ohledy na reakce a zájmy posluchačů. (Svoboda, 2001, s. 528-529, Thorová, 2012, s.186).

Ovšem rozhodující pro diagnózu je porucha interakce. Již od útlého věku dítěte je možné pozorovat zejména poruchy neverbální komunikace – dítě nepoužívá přiměřeně oční kontakt, nedodržuje adekvátní tělesný odstup, atd. Velmi nápadné jsou také reakce na emoce druhých lidí. Neprojevují zájem o emoce druhých a především postrádají schopnost přizpůsobit své chování sociálnímu kontextu. Obtížně chápou potřeby cizích lidí, chybí jim totiž empatie a díky tomu působí až egocentricky (Svoboda, 2001, s. 529, Thorová, 2012, s. 188).

Dětem s touto poruchou občas v útlém věku dělá problém navázat vztah k rodičům. Ještě větší problém je však porucha ve vztazích vrstevnických – obtížně se zapojují do kolektivu vrstevníků. Proto prvním místem, kde se obvykle zjistí, že má dítě problémy, je mateřská školka. Přátelství v pravém slova smyslu navazují velmi obtížně. Často se také stává, že tyto děti o kontakt nestojí, a dávají přednost hře o samotě. Děti s AS velmi obtížně chápou pravidla společenského chování, která jsou ostatním lidem naprosto a bez problému srozumitelná (Svoboda, 2001, s. 529, Thorová, 2012, s. 186-188).

Tito lidé také velmi snadno podléhají stresu a mají jen velmi omezenou schopnost vyjádřit své pocity. Dále také bývají náchylní k sebepodceňování, odsuzování a chyby hledají jen u sebe. Děti s Aspergerovým syndromem mají sníženou schopnost ovládat své vlastní chování, a proto často podléhají nekontrolovatelným záchvatům vzteku a jsou velmi náladové (Thorová, 2012, s. 188).

Jejich zájmy jsou neobvykle intenzivní a úzké. Mezi oblíbené okruhy zájmů patří encyklopedie, gameboye, počítače, dopravní prostředky a značky, vodovodní potrubí, mapy, vlajky a v podstatě vše, v čem lze najít nějaký řád nebo alespoň prvky opakování.

Zaujmout dítě pro jiné oblasti nebo zájmy bývá velmi obtížné, ale v oblasti svého zájmu mohou mít velmi bohaté znalosti, jsou velmi vytrvalí, často však nedokáží rozlišit podstatné informace od vedlejších informací, každý údaj pro ně má naprosto stejnou důležitost (Svoboda, 2001, s. 529-530, Thorová, 2012, s. 188).

Thorová (2012, s. 185) uvádí, že někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním. S pomocí různých nácviků a individuálního empatického přístupu mohou zvládnout školní docházku a později, při správném výběru zaměstnání a partnera, mohou vést zcela běžný život. Na druhé straně, však existují děti s problémovým chováním, kteří se bez asistenta neobejdou ani v mateřské škole. Dochází do speciální školy, poté nemohou sehnat nebo si udržet zaměstnání za běžných podmínek a kvůli své povaze nejsou schopni nebo nechtějí navázat partnerský vztah.

Úroveň intelektu u těchto lidí se nachází v pásmu normy. To má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň sebeobslužných dovedností, ale bohužel není zaručeným prediktorem plně samostatného života v dospělosti. U většiny těchto dětí přetrvává porucha sociálních vztahů i v dospělosti a sociální adaptace v běžném životě bývá ještě složitější než ve školním prostředí. Řada studií ukazuje, že převážná část lidí s AS žije doma s rodiči a nepracuje, avšak celková sociální prognóza a naděje na dosažení alespoň základní soběstačnosti je přece jen lepší než u dětského autismu (Thorová, 2012, s. 185, Svoboda, 2001, s. 529).

### **1.3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství**

Dětská dezintegrační porucha, dříve také známá jako Hellerův syndrom, Hellerova demence nebo dezintegrační psychóza, byla poprvé popsána v roce 1908. Příčiny vzniku této poruchy zatím nejsou známy. Je relativně vzácná, její výskyt je odhadována na 6/100 000 (Hort, 2008, s. 142, Thorová, 2012, s. 196).

Tato porucha je charakteristická svým počátečním obdobím normálního vývoje. Toto období trvá minimálně dva roky, avšak nástup poruchy je udáván mezi druhým až desátým rokem života dítěte. Po tomto období z neznámé příčiny nastává regres v doposud nabytých schopnostech a dovednostech. Zhoršení stavu může být náhlé nebo může trvat několik měsíců. Dítě se zhorší v komunikačních a sociálních dovednostech, často nastupuje chování zcela typické pro autismus. K těmto pozorovaným problémům se přidávají závažné emoční problémy, silná úzkost, neklid, dráždivost, emoční labilita,

záchvaty vzteku, agresivita, hyperaktivita, potíže se spánkem, abnormní reakce na sluchové podněty, neobratná zvláštní chůze a mnoho dalšího (Hort, 2008, s. 142, Thorová, 2012, s. 194, Svoboda, 2001, s. 526).

Po tomto období může, ale také nemusí, nastat postupné zlepšování dovedností, avšak normy již není nikdy dosaženo. Poruchy řeči a sociální interakce bývají celoživotně výrazné. Trvalé je také ochuzení hry a ulpívání na stereotypch (Thorová, 2012, s. 194, Svoboda, 2001, s. 527).

Od dětského autismu se dezintegrační porucha liší především pozdější dobou nástupu prvních symptomů. U některých dětí s autismem může regres nastat až v pozdějším věku, avšak nepředchází mu období zcela normálního vývoje. Ve spojení s dezintegrační poruchou se velmi často uvádí výskyt EEG abnormalit a epileptických záchvatů. Také ztráta dovedností je více markantní. I přes tyto rozdíly je však hranice mezi regresivním typem autismu a dezintegrační poruchou velice nejednoznačná (Thorová, 2012, s. 195).

### **1.3.5 Rettův syndrom**

*„...očíma nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit.“*

Dr. Andreas Rett

Tento syndrom poprvé popsal v roce 1966 rakouský dětský neurolog Andreas Rett. Do obecného povědomí odborné veřejnosti se dostal v roce 1983, avšak do oficiálního diagnostického systému MKN-10 byl zařazen až roku 1992, a to mezi pervazivní vývojové poruchy (Thorová, 2012, s. 211, Hort, 2008, s. 142).

Jedná se o poruchu, která se vyskytuje pouze u žen. Četnost výskytu je 6-7:100 000 dívek. Příčina tohoto syndromu je genetická. V roce 1999 Huda Zoghbi z USA objevil gen (MECP2), který je situovaný na raménku chromozomu X a je podle dosavadních výzkumů odpovědný za 77-80% případů vzniku Rettova syndromu (Hort, 2008, s. 142, Thorová, 2012, s. 211).

Tento syndrom je doprovázen těžkým neurologickým postižením, které má dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Mezi hlavní symptomy řadíme ztrátu kognitivních funkcí, ataxii (poruchu koordinace pohybů) a ztrátu účelných schopností rukou. Typický je také zpomalený růst hlavy, dále kroutivé či svíravé pohyby rukou,

zpomalené dýchání a skolióza nebo kyfoskolióza (Thorová, 2012, s. 211, Hort, 2008, s. 142).

Téměř všechny pacientky mají patologické EEG – výskyt epilepsie u dívek s Rettovým syndromem je podle Thorové (2012, s. 214) okolo 80%, oproti tomu Hort (2008, s.142) uvádí pouze 75%. U těchto dívek epileptické záchvaty začínají průměrně okolo 4 roku věku, v adolescenci se již záchvaty zmírňují a jejich frekvence slábne. Thorová (2012, s.214) uvádí, že četnost epileptických záchvatů má pravděpodobně souvislost s malým obvodem hlavy.

Vývoj této poruchy probíhá v několika fázích:

- Období normálního vývoje: 0-12 měsíců.
- Objevení prvních symptomů: 6-18 měsíc (často již mezi 9.-12. měsícem)
- Období vývojové regrese: 1-4 roky.
- Období relativní stabilizace, může začít ve 3-4 letech a pokračuje až do školního věku.
- Období pozdějšího zhoršení motorických funkcí: mezi 5. a 25. rokem života.
- Období dospívání a dospělosti

Dívky s Rettovým syndromem se dožívají 40-50 let a v průběhu života psychicky dozrávají. Psychika se stává stabilizovanější, stereotypní pohyby rukou již nejsou tak intenzivní a nadále se zlepšuje oční kontakt i sociální porozumění. Avšak pravidelným výsledkem této poruchy je těžké mentální postižení. Tato porucha končí invaliditou a někdy i imobilitou (Thorová, 2012, s. 213-214, Hort, 2008, s. 142).

## **1.4 Vývoj poruchy v jednotlivých věkových obdobích**

Již Leo Kanner si všiml, že i přes to, že se poruchy autistického spektra řadí mezi poruchy vrozené, jejich projevy nejsou stabilní v čase. Aby se mohla stanovit diagnóza, musí být u většiny poruch vývojové abnormality zřejmé již v prvních třech letech života. Jedním z faktorů, které komplikují diagnózu, je fakt, že klinický obraz poruch autistického spektra se mění s věkem dítěte (Thorová, 2012, s. 229).

Pro diagnózu poruch autistického spektra je stěžejní chování do pěti let věku (zachytí tak i děti s mírnější formou poruchy). Provést diagnózu v pozdějším věku je také možné, ale diagnóza se tím posouvá do značně subjektivní roviny. A to z důvodu, že vývoj do pěti let, který je pro diagnostiku nejdůležitější, lze posoudit pouze retrospektivně, nebo z anamnézy od rodičů (Thorová, 2012, s. 229).

Další z faktorů komplikující diagnózu, je odlišný vývoj každého dítěte. Dále také doba, kdy jsou rozeznatelné první projevy poruchy, velmi záleží na stupni autismu a typu poruchy (rozlišujeme lehký, středně těžký a těžký autismus). Avšak se zlepšující se informovaností o poruchách autistického spektra u odborné veřejnosti, se snižuje věk, kdy jsou děti diagnostikovány (Thorová, 2012, s. 229-230).

### **1.4.1 Období dětství**

#### ***Narození a první rok života (0-12 měsíců)***

V současné době nelze v prvním roce spolehlivě určit, zda dítě má poruchu autistického spektra. Nástup poruchy bývá nenápadný, diagnózu tedy lze stanovit až po nápadnějším rozvinutí symptomů (Thorová, 2012, s. 231).

Prvním signálem obvykle bývá opožděný motorický vývoj, avšak ve většině případů nevede k podezření na autismus. Konkrétně se jedná o odlišnosti zaznamenané v orální oblasti, dále také v opoždění vývoje ohledně lezení, stání, sezení a chůze.

Před prvním rokem života lze také zaznamenat odlišnosti v zacházení s předměty – nezájem o manipulaci s hračkami, nezájem o nové činnosti. V oblasti sociálního chování může být nápadná snaha dítěte stranit se společnosti a ignorace snahy rodičů o jednoduché hříčky. Některé děti nevyhledávají mazlení, některé děti jsou odmítavé a jiné pasivní. Avšak tento kontakt je velmi různorodý i u zdravých dětí.

U dětí s PAS bývají především narušeny sociálně orientační dovednosti. Mezi hlavní patří oční kontakt, schopnost zaměřit pozornost určitým směrem a sledování směru pohledu. Dále rodiče také uvádějí jisté abnormality v oblasti emoční reaktivity. Děti byly více vznětlivé, špatně spaly a obtížně se nechávaly ukonejšit (Thorová, 2012, s. 231-232).

V současné době se mnoho studií zabývá zkoumáním raných symptomů této poruchy. Analýza videozáznamů dětí v 9-12 měsíci potvrdila, že autismus může být odhalen u dítěte odhalen do jednoho roku věku, a to s vysokou mírou spolehlivosti - je udáváno až 94 % (Thorová, 2012, s. 232).

### ***Batolecí období (12-30 měsíců)***

Chování do dvou let věku obvykle nemá natolik specifický charakter, aby mohla být uplatněna diagnostická kritéria oficiálních klasifikačních systémů. Avšak již v tomto věku u některých dětí můžeme sledovat přecitlivělost (hypersenzitivitu) na sluchové a dotekové podněty, dále také výrazné potíže s regulací vlastního chování, potíže se spaním, jídlem a tendenci zabývat se více detaily než celky. Některé ze symptomů u autismu bývají nejzřetelnější právě kolem druhého roku života, poté mizí a postupně se objevují nové (Thorová, 2012, s. 232-233).

Vědci uvádějí čtyři oblasti specifického chování, které jim umožňují odlišit dítě s poruchou autistického spektra od dítěte zdravého a dítěte s mentální retardací. Jsou to tyto oblasti – ukazování, přinášení věcí na ukázkou, oční kontakt a reakce na zavolání jménem (Thorová, 2012, s. 233).

Jako nejčastější příčinu znepokojení rodiče uvádí problémy v řeči a v širší komunikaci. V oblasti sociálního chování jsou velmi markantní potíže s napodobováním. V herních aktivitách se projevují ulpívavé tendence (zraková či manipulační fixace na jeden předmět a následně neochota zaměřit pozornost na jiný předmět). U dětí s autismem se nejčastěji jedná o předměty, které nejsou považovány za hračky, jako například zátka od lahve, kartáček na zuby, atd. Dítě s PAS velmi často střídá nálady, může být přehnaně plačtivé nebo trpí silnými záchvaty vzteku a negativismu (Thorová, 2012, s. 233-236).

### ***Předškolní období (3-6 let)***

Okolo třetího roku dítěte může být diagnostikována porucha problematické. Může dojít k záměně opožděného, nerovnoměrného vývoje, úzkostnosti, plachosti a celkové



náročnosti tohoto období se symptomy poruchy autistického spektra. Konečná diagnóza pervazivní vývojové poruchy by měla být stanovena mezi čtvrtým a pátým rokem věku dítěte. V této době jsou projevy poruchy nejzřetelnější (Thorová, 2012, s. 241).

Rodiče dětí s Aspergerovým syndromem a mírnou formou vysoce funkčního autismu do tří let dítěte poruchu vývoje nezaznamenají. Klíčovým okamžikem se poté stává vstup dítěte do mateřské školy, kdy se viditelně odlišuje v projevech chování od kolektivu. Mezi nejvíce nápadné projevy řadíme oblibu rituálů, omezené zájmy, problémové chování jako je agrese, sebezraňování a záchvaty vzteku. Také hra je opožděná, nevyspělá, hračky jsou využívány málo kreativním způsobem (Thorová, 2012, s. 242).

Období mezi třetím a šestým rokem je obvyklé pro nabývání některých dovedností, které dítě ztratilo ve vývojovém regresi mezi 15. a 24. měsícem věku. Mezi pátým a šestým rokem se u dětí s opožděnou a nefunkční řečí, velmi často řeč zlepšuje. Ustupuje echolálie, začínají správně užívat zájmena, mluví v rozvinutějších větách. Lépe přijímají jídlo, záchvaty paniky a nekontrolovatelného vzteku odeznívají a také tolerance na hluk se zvyšuje. Tento vývoj se ovšem netýká všech dětí, obvykle jde o děti s mírnější formou autismu. Většina dětí s PAS bez mentální retardace ve věku šesti až sedmi let, dosahuje sociálního chování na úroveň tří až čtyřletých (Thorová, 2012, s. 242).

### ***Mladší školní věk (6-11 let)***

Již Leo Kanner si u dětí s autismem v tomto vývojovém období všiml zlepšujícího se stavu a ústupu symptomů. Avšak díky tomuto vývojovému zlepšení se diagnostická situace stává mnohem obtížnější – u některých dětí totiž mnohé symptomy zcela odezněly. Repetitivní činnosti se mění na úzce vyhraněné zájmy, v sociální oblasti se zlepšuje sociální interakce. Některé problémy nemusí být úplně zřejmé v kontaktu s rodiči, projeví se až v kolektivu vrstevníků. Těmto problémům však rodiče nepřikládají takovou váhu, a to kvůli nízké informovanosti. Nevědí, že autismus nebo Aspergerův syndrom existuje. S přibývajícím věkem a rozvojem sociálních schopností ostatních dětí, se odlišnost dítěte s poruchou autistického spektra zvyrazňuje (Thorová, 2012, s. 247-248).

## **1.4.2 Období pubescence a adolescence**

Průběh puberty a adolescence je pro každé dítě s PAS jiný. U malé skupiny dětí přichází markantní zlepšení, naopak u malého procenta dětí se problémy v pubertě zesilují. U většiny rodin však rodiče u dospívajícího žádné převratné změny nezaznamenají. Díky tomu mnohé děti projdou školní docházkou bez udělení správné diagnózy.

Následující data, se netýkají všech dětí s poruchou autistického spektra, ale týkají se většiny z nich. S nastupující pubertou a adolescencí dochází ke značné změně v prožívání. Někteří začnou toužit po navazování sexuálních vztahů či prostém kamarádství. Chtějí být kladně přijímáni od okolí, chtějí, aby je někdo ocenil. Avšak kvůli svému handicapu se dostávají do problémů. Začínají si uvědomovat svou izolovanost a odlišnost, velmi často prožívají až nepřiměřené emoce (sebehodnocování, sebepohrdání), pociťují úzkost, dostávají se do depresivních stavů. U některých osob může dojít k rozvinutí fobie nebo panické poruchy. Strach či úzkost z mikrobů, sociálních vztahů nebo čehokoliv jiného, může vést až k rozvinutí klasických projevů obsedantně-kompulzivní poruchy. V období adolescence si některé osoby s Aspergerovým syndromem mohou začít vytvářet vlastní svět, hovoří samy pro sebe, ztrácí zájem o sociální kontakty, zanedbávají hygienu – a to vše aby unikly náročnému okolí. V některých případech rodiče teprve v souvislosti s těmito problémy vyhledávají psychiatrickou pomoc a velmi často je stanovena diagnóza Aspergerova syndromu nebo vysoko funkčního autismu (Thorová, 2012, s. 250-251).

## **1.4.3 Období dospělosti**

Poruchy autistického spektra jsou poruchami vývojovými. Jejich symptomy jsou nejmarkantnější v předškolním období, proto je diagnostika v dospělosti velmi obtížná. K těmto účelům využíváme itineráře, jednoduchého sebehodnotícího testu a klinickou zkušenost. Velmi důležité je zjistit co nejpodrobnější anamnestická data (Thorová, 2012, s. 258).

Znalosti o autismu a Aspergerově syndromu pronikají na veřejnost. Díky těmto informacím, si někteří lidé v dospělosti diagnostikují Aspergerův syndrom sami a poté se s prosbou o radu obrací na odborníky. Thorová (2012, s. 252) uvádí, že s rozšiřujícím se povědomím o této poruše je možné očekávat nárůst takovýchto případů.

Pro představu, zde je možné vidět některé z projevů lidí s Aspergerovým syndromem, které se nachází v inventáři typického chování.

### **1. Charakteristické projevy v sociální oblasti**

- Obtížně akceptuje kritiku a opravování,
- projevy celkové sociální nezralosti,
- potíže rozlišit, jaké činnosti se mohou dovolit jen v soukromí a nikoli na veřejnosti,
- sociální plachost,
- naivní důvěřivost,
- necitlivé vyjadřování emocí, plochá afektivita,
- přílišná podezřívavost,
- rigidní lpění na pravidlech a sociálních konvencích,
- absence schopnosti relaxovat, rekreovat se, zapojit se do volnočasových aktivit,
- příliš nadměrné mluvení, atd.

### **2. Fyzická manifestace, potíže s vnímáním a chováním**

- Hypersenzitivita,
- neobratnost,
- potíže s rozpoznáváním obličejů druhých osob,
- autostimulační chování, které redukuje úzkost a stres,
- sebezraňující chování,
- zvláštní chůze, postoje, pózy,
- potíže se spánkem,
- potíže s iniciováním očního kontaktu,
- silná vybíravost v jídle, atd.

### **3. Kognitivní, řečové a emoční charakteristiky**

- Náchylnost k rozrušení,
- problémy s vyjadřováním emocí,
- celková zmatenost během období stresu,
- malá schopnost porozumět pravidlům konverzace,
- necitlivost na neverbální signály,
- vytváří neologismy,

- preferování vizualizovaných instrukcí a nácviků,
- potíže se zobecňováním,
- potíže porozumět hrám a jejich pravidlům,
- velmi dobrá schopnost vnímat detail,
- nutková potřeba kompletně dokončit úkol předtím, než začnu další, atd.

**4. Charakteristiky pracovního chování** (mnoho výše uvedených projevů, se přenáší i do pracovního chování)

- Potíže s týmovou prací,
- intenzivní pýcha při plnění úkoly, což ostatní vidí jako nafoukané chování,
- sarkasmus, negativismus, přílišná kritičnost,
- malá motivace vykonávat úkoly bez okamžitého osobního prospěchu,
- velký zájem o pořádek a vzhled pracovního místa,
- pomalé plnění úkolů,
- potíže s nestrukturovaným časem,
- nadměrné dotazování,
- velmi nízká schopnost asertivity
- odmítání respektovat autoritu, atd (Thorová, 2012, s. 253-257).

## 2 SOCIÁLNĚ-PSYCHOLOGICKÁ CHARAKTERISTIKA RODINY

Rodina už odedávna existuje především proto, aby se lidé mohli náležitě postarat a pečovat o své děti. Nejen, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, ale je to také základní jednotka každé lidské společnosti. Zprostředkovává člověku vrůstání do jeho kultury a společnosti, krom toho propojuje generace, vytváří mezi nimi kontinuitu a pouta solidarity.

Je to první a velmi důležitý model společnosti, se kterým se dítě setkává. Předurčuje jeho osobní vývoj a jeho vztahy k ostatním lidem, skupinám. V rodině dítě získává vzor pro hodnoty, rodina ho vystavuje určitým konfliktům, náročným situacím a poskytuje mu podporu. Tímto způsobem rodina předává to nejpodstatnější – sociální dovednosti, bez kterých by se v dospělosti neobešlo.

Od starověku po současnost bylo provedeno mnoho pokusů o přesunutí rodičovské péče na jiné osoby, skupiny i na státem zřízené instituce. Tyto pokusy se nikdy v širším měřítku neujaly.

Model rodiny, která je tvořena rodiči, jejich dětmi a případně prarodiči je a byla velmi stabilní ve všech vývojových obdobích lidstva a ve všech doposud známých společnostech. Prakticky neexistuje žádný typ společnosti, který by se neopíral o rodinu jako o svůj základní článek.

Rodina je těžko postradatelnou institucí i pro dospělého člověka. Dospělý se svými dětmi znovu prožívá vlastní dětství, má možnost se vyhnout chybám, které na něm spáchali jeho rodiče. Rodina dospělému rozšiřuje jeho sociální pole, díky kontaktům svých příbuzným a dětí se setkává s lidmi, s nimiž by se jinak nesetkal.

Dobrá rodina dává každému, kdo do ní patří, pocit bezpečného zázemí. V ideálním případě se za tuto funkci rodiny neočekává nic na oplátku. Ovšem na druhé straně je rodina i zdrojem stresu. Děti se musejí v každém případě poslouchat rodiče, rodiče musí být dětem neustále k dispozici, ať jsou unavení, odpočatí nebo nemocní. A také dospělí se musí navzájem přizpůsobovat, mnoho individuálních plánů se bez souhlasu partnera nemůže uskutečnit. Jedinec musí jednat o kompromisech nebo se úplně podřídit zájmům rodiny. Hlavním znakem každé rodiny je společné bydlení. Rodina vytváří domov. (Matoušek, 1997, s. 8-11)

## 2.1 Rodinný systém

Definujeme-li rodinu jako systém, můžeme využít nejjednodušší klasickou pracovní definici systému - „systém je soubor částí a vztahů mezi nimi“ (Sobotková, 2001, s. 22). Tento systém nepoznáme jeho rozložením na jednotlivé části, protože obsahuje něco navíc, něco unikátního, co je produktem vnitřní strukturální a funkční integrace jeho částí do jednotného celku. To znamená, že znát vlastnosti každého jedince není ani zdaleka totéž jako porozumět rodině jako systému a celku.

Systémové myšlení se o rodinu zajímá nejen v kontextu prostorovém (systém, subsystémy, jejich hranice atd.), ale i v kontextu časovém. Existuje řada koncepcí životního cyklu rodiny, které vycházejí z předpokladu, že rodina se vyvíjí v logicky následujících stádiích.

Dalším klíčovým pojmem mimo rodinného systému je *rodinný proces*, což je interakce různých skladebných složek uvnitř i mimo rámec systému rodiny. Stále častěji se užívá k popsání složitosti rodinné interakce (Sobotková, 2001, s. 23).

Jako jedni z prvních popsal rodinné systémy Kantor a Lehr (1975), kteří shrnují základní charakteristiky rodinných systémů do čtyř myšlenek:

- Rodinné systémy jsou organizačně složité. Rodiny vytvářejí spletité sítě vzájemně propojených vztahů.
- Rodinné systémy jsou otevřené. Otevřenost je podmínkou životaschopnosti systémů, schopnosti reprodukce, kontinuity a schopnosti změny.
- Rodinné systémy jsou adaptabilní. Vyvíjejí se a mění na základě citlivých reakcí na podněty vnějšího i vnitřního původu.
- Rodinné systémy jsou systémy průběžné informační výměny.

Na základě souborné práce americké proveniencce (Jacob, 1987) byly rodinné systémy charakterizovány jako produkt stálé dynamické hry mezi morfogenetickými (růstovými) a

morfostatickými (kontrolními) silami.

Rudi Dallos (1999) vymezil rodinný systém na základě integrace systémové a konstruktivistické teorie: Rodiny se musí postupně přizpůsobovat změnám, které přináší rodinný životní cyklus, aby zvládaly různé životní úkoly.

Globální pohled na rodinu obrací naši pozornost k rodinným vzorcům chování, k rodinným interakcím, k opakujícím se sekvencím komunikačních výměn. Tyto rodinné interakce jsou mnohými považovány za podstatu rodinného systému.

Další velmi podstatnou charakteristikou rodinných systémů je míra jejich otevřenosti či uzavřenosti. Většina rodin balancuje mezi oběma póly. V uzavřenějším systému se někdo může cítit bezpečněji, ale časem tyto rodiny ustrnou na místě, nejsou schopny reagovat přiměřeně na změny a neumožňují další rozvoj svých členů. Tyto rodiny žijí až v určité izolaci od okolí, tudíž nemají dostatečnou podpůrnou síť, jsou zranitelnější v krizových situacích a snižuje se jim schopnost snášet stres. Otevřené systémy jsou adaptabilnější, jsou schopny měnit vzorce chování, které jsou nefunkční, nevhodné a jsou schopni učit se a přijímat nové zkušenosti. Kontakty s okolím v těchto skupinách fungují, a proto většinou mají dobrou podpůrnou síť, která jim pomáhá zvládnout dočasné slabosti ve fungování rodiny.

Každý rodinný systém se skládá z několika subsystémů. Ty nejpodstatnější jsou subsystém manželský (partnerský), subsystém rodič – dítě a nakonec subsystém sourozenecký. Základní subsystém, který hraje ústřední roli ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny, je subsystém manželský. Celkový úspěch jakékoli rodiny do značné míry závisí na schopnosti partnerů vybudovat dobře fungující vztah. Je velmi důležité jakým způsobem jsou schopni zvládat konflikty, jak společně dokáží tvořit společná rozhodnutí, jak plánují budoucnost rodiny a nakonec také jak vzájemně uspokojují vzájemné potřeby (jistoty, sexuální potřeby aj.). Toto chování je určitým modelem interakce a intimity mezi mužem a ženou, který ovlivňuje i vývoj dětí.

Hranice manželského subsystému se u ženy rozšiřuje okamžikem vzniku těhotenství. A to na subsystém rodič – dítě. Příchod dítěte přináší mnoho životních zkušeností, jednak radostných, ale také je v tomto období rodina více náchylná ke krizím. Proto také jakékoli pozdější problémy v tomto subsystému skoro vždy signalizují nestabilitu rodiny.

Sourozenecký subsystém je pro dítě velmi prospěšný, jako příprava do budoucího života. Nabyté zkušenosti a dovednosti uplatňuje v různých sociálních situacích s jinými dětmi a modifikovaně i později v životě. Dítě se učí spolupráci, soutěživosti, vzájemné podpoře, učí se vyjednávat a vytvářet kompromisy. Na významu tohoto subsystému pro

budoucnost dítěte, ale není jednotný názor. Avšak nepochybný je jeho vliv na celkové rodinné fungování.

V rodině se přechodně objevují i jiné subsystemy, např. matka – mladší dítě, otec – starší dítě aj. Ovšem jejich neopodstatněné a zbytečně dlouhé přetrvávání obvykle signalizuje rodinný problém.

Důležitým bodem z hlediska fungování jsou hranice mezi subsystemy. Rodinný systém má vnější a vnitřní hranice. Ty vnější chrání integritu rodiny a ty vnitřní od sebe oddělují jednotlivé subsystemy. V ideálním případě by měly být hranice mezi subsystemy pevné, jasně vymezené, ale v případě potřeby pozměnitelné (Sobotková, 2001, s. 24-26).

## ***2.2 Modely rodinného fungování***

V současné době existuje velký počet teoretických koncepcí rodiny, bohužel i přes to, že by bylo logické vytvořit jednu, ucelenou, všeobecně přijímanou teorii rodiny, která by byla použitelná pro vědce různých oborů, tak zatím tato jedna teorie zůstává nedosažitelným cílem.

K zorientování v tak složité problematice jako jsou např. rodinné systémy, využíváme tzv. modely. Každý model nevyhnutelně zjednodušuje realitu, ale právě to nám pomáhá se v této problematice zorientovat a pochopit ji.

Modely funkčnosti rodin a z nich vyvozované typologie osvětlují studovanou oblast poskytnutím organizačního pojmového rámce. Typologie mají podle T. Jacoba tyto funkce (1987):

- Deskriptivní funkce – je společná všem typologiím, snaží se popsat nějaký aspekt rodinného fungování. Avšak tato typologie nedefinuje normalitu, abnormalitu a jednotlivé kategorie nenesou hodnotící náboj
- Většina typologií je diagnostických – nepopisují jen to, jak rodiny fungují, ale také rozlišují rodinné systémy zdravé a patologické.
- Prediktivní funkce typologie – jde o predikci určitého aspektu budoucího chování, dává do vztahu typ rodiny a individuální patologie.



- Preskriptivní funkce – mnohé typologie nabízejí možnost přímého spojení na klinickou oblast, možnosti intervence a doporučují terapeutické strategie.

Různé typologie označují dimenze vztahující se k několika základním, primárním, jedinečným, nezávislým pojmům, které diferencují mezi rodinami. Mezi základní pojmy patří rodinná blízkost (closeness), moc (power) a flexibilita (flexibility).

Modely rodinného fungování a rodinné typologie mají různé formy. Mezi nejjednodušší patří tzv. symptomatologické typologie, dokonalejší jsou bipolární, mřížkové, vývojové a konečně procesuální modely (Sobotková, 2001, s. 53-54).

### **2.2.1 Symptomatologické, bipolární a mřížkové modely**

1. Symptomatologické typologie jsou založeny na behaviorálních charakteristikách jednotlivých členů rodiny a dnes již nejsou vyhovující pro popis celku rodiny.
2. Bipolární typologie studovaly dva extrémní typy rodin: „enmeshed“ – rodiny těsně propojené, propletené, zamotané, chaotické, nediferencované; a rodiny „disengaged“ – nespojité, oddělené, odcizené. Předpokladem je, že specifické typy rodinné struktury jsou spojeny s určitou kategorií problémů. Nedostatkem bipolárních modelů, je přílišné zjednodušení. Rodiny nemohou žít v extrémech, spíše mají tendenci fungovat jen na jedné straně kontinua.
3. Modely mřížkového formátu jsou komplexnější. Zastupuje je typologie, jejíž autorkou je Eleanor Werthaimová. Kromě strukturálních aspektů se zabývá i mechanismy změn v rodinách. Pomocí dvou dimenzí (strukturální proměnné a procesuální proměnné) vytváří mřížku – osm typů rodin. Dva typy rodin jsou integrované, optimálně fungující. Zbývajících šest typů obsahuje různý stupeň psychopatologie (typy téměř integrované, pseudointegrované a dezintegrované).

Další typologie tohoto modelu je typologie sociálního prostředí. Hodnotí klima rodiny pomocí měření tří faktorů: interpersonálních vztahů mezi členy rodiny, směrů osobnostního růstu zdůrazňovaných v rodině a organizační struktury rodiny (Sobotková, 2001, s. 54-55).

## 2.3 Zdravé rodinné fungování

Otázka, co je vlastně zdravé rodinné fungování, v poslední době zaměstnává stále více odborníků. Je mnoho názorů na to, co tento termín vlastně popisuje. Podle některých se termín rodinné fungování používá k popisu vztahových procesů, jiní říkají, že rodinné fungování je způsob, jakým rodiny plní své funkce (Sobotková, 2007, s. 71).

Rodinné fungování je jev velmi složitý a mnozí autoři se shodují na tom, že existují tři základní a nosné principy: *soudržnost, adaptabilita a komunikace*. Soudržnost má vliv na rodinnou intimitu, pocit blízkosti a sounáležitosti. Při zdravé soudržnosti je v rodinách kladen důraz na přiměřenou samostatnost a nezávislost jednotlivých členů rodiny. Adaptabilní (flexibilní) rodiny se dokážou přizpůsobovat proměnlivým požadavkům a nárokům života, dokážou snadněji měnit své fungování, a pokud to vyžaduje situace tak dokážou změnit i svůj životní styl. Rodinná komunikace je klíčová pro vytváření rodinné atmosféry, při řešení problémů a plánování změn. Nejasná či narušená komunikace může znásobit negativní vlivy rizik a stresů (Sobotková, 2007, s. 72).

K pojmu fungování rodiny se často vztahují pojmy jako normální rodina, harmonická rodina, zdravá rodina a neklinická rodina. Oldřich Matoušek (1997, s. 132) ve své monografii upřednostňuje pojem „funkční rodina“. Upozorňuje na to, že spolehlivých výzkumů funkčních rodin je zatím velmi málo, a to zvláště takových, které jsou založeny na přímém pozorování a pokrývají delší časový úsek. Dále také podotýká, že nelze zkoumat rodinu „samu o sobě“, protože jakýkoli výzkumný projekt dění v rodině ovlivňuje.

Dále Matoušek (1997, s. 133-134) uvádí charakteristiky funkčních a dysfunkčních rodin zjištěné z několika výzkumů (Riskin, Faunceová; Olivieriová, Reiss) a předpokládá, že ostré rozdíly mezi funkčními a dysfunkčními rodinami se budou výzkumem stírat a bude se objevovat stále více „normálního“ v „nenormálních“ rodinách a naopak.

Sobotková (2007, s. 72) dodává, že se změnami rodinných struktur a forem uspořádání se komplikuje i otázka zdravého rodinného fungování. U nás se velmi často objevuje nesprávné zjednodušení, že úplná rodina se rovná funkční rodina a rodina neúplná je méně funkční. Je důležité mít na paměti to, že kvalita rodinného soužití nezáleží ani tak na uspořádání a struktuře rodiny, ale hlavně na tom, co v rodině probíhá. Rodinné procesy a vztahy jsou pro funkčnost a odolnost rodiny rozhodující.

## **2.4 Vnitřní struktura rodiny a rodinná síť**

Rodina jednotlivci umožňuje, aby v ní nalézal oporu, ztotožňoval se s ní, zároveň mu dává svobodu k tomu, aby si budoval a zachovával svou osobní odlišnost. Život v rodině se pohybuje mezi dvěma póly – sdílení anebo naopak osobní soukromí (Matoušek, 1997, s. 72).

V rodině se vytváří určité systémy a podsystémy, které slouží k jistým účelům, cílům. Jednotlivci se spojují, aby dělali závažná rozhodnutí, aby sdíleli sex, pěstovali společný zájem, aby se posilovali ve své sexuální roli a také aby se jedna generace definovala vůči jiné generaci (Matoušek, 1997, s. 72).

V těchto podsystémech má každý jedinec své místo. Každý jedinec má místo v mnoha z nich. Přecházením v rolích v těchto jednotlivých podsystémech jedinec získává pocit odlišnosti, osobitosti a zvláštnosti.

Má-li být rodina funkční, musí být jasné hranice všech podsystémů. Také musí být zřejmé za jakých podmínek je možno tyto hranice překročit. Nefunkční hranice jsou označovány jako difuzní (nejasné) nebo jako rigidní (nepropustné). Nejasné hranice vedou ke stavu označovanému jako tzv. nediferencovaná masa rodinných já. Jinak řečeno dojde k prolnutí a znečitelnění kompetencí v rodině. V takovéto rodině je problém s odpovědností a rozhodováním. Naopak nepropustná hranice znemožňuje komunikaci mezi jednotlivými podsystémy. Rozděluje rodinu na soupeřící a ignorující části (Matoušek, 1997, s. 73).

Když mluvíme o rodině, představujeme si ji jako tzv. úplnou nukleární rodinu – otce, matku a jejich děti. Avšak v naší populaci úplné nukleární rodiny tvoří pouze třetinu z rodin a pouze pětinu ze všech domácností. Většinu tvoří lidé, kteří žijí sami, jen s dítětem bez partnera nebo příslušníci tří či čtyř generací.

Nukleární rodina a tím méně i jiné typy rodin nejsou soběstačným, autonomním společenským tělesem. Schopnost rodiny vychovávat děti a zvládat těžké životní situace je závislá na tom, jak je rodina napojena na své sociální okolí – neboli jaká je sociální síť rodiny.

Sociální síť rodin je koalice rodin a jiných nepříbuzných lidí (přátelé, známí, atd.), kteří jsou na sobě závislí. Současný výzkum jednoznačně potvrzuje, že i když lidé žijí v malých rodinách, udržují vztahy s širokou rodinou a závažná rozhodnutí dělají společně

nebo s ohledem na širokou rodinu (Matoušek, 1997, s. 74)

V posledních letech se velmi zabývali studiem reakcí rodinné sítě na závažné události v rodině. Kabele (1987) ve svých nálezech uvádí, že podpůrná síť mladé rodiny se zhušťuje v době narození dětí a nejvýznamnější úlohu v ní mají blízcí příbuzní, na prvním místě je matka mladé matky. Při výskytu vážné nemoci a narození dítěte s vrozenou vadou je pro adaptaci nutná veliká a kvalitní podpůrná rodinná síť. Tato velikost a kvalita podpůrné sítě se považuje za ukazatel adaptace na tuto náročnou situaci. Zmenšující se sociální síť je vždy špatným znamením.

Alternativa spontánně vzniklých a spolupracujících rodinných sítí je spojenectví rodin vzniklé organizovaně. Jsou označovány jako rodinné komuny, tyto komuny byly zakládány již v dávné minulosti, kdy ale byly motivovány nábožensky. Toto uzavřené společenství mělo snáze čelit vnějšímu „bezbožnému světu“. Bylo prováděno mnoho experimentů. Jeden z nich se dokonce pokoušel zrušit nukleární rodiny. Bylo společné vlastnictví, všichni muži byli považováni za manžele všech žen, všechny děti byly považovány za děti společné a výchova byla kolektivní záležitostí. V minulém století vznikaly komuny i na nenáboženském základě. Nejvíce jich bylo založeno v šedesátých letech a jejich ideologie byla odvozována z hnutí hippies (Matoušek, 1997, s. 75).

Komuny, až na jednu výjimku měly krátký život. Zájem lidí o soužití v malých rodinách se prosadil nad zájmem společenství. Byla tak potvrzena univerzalita rodiny jako základního článku společnosti (Matoušek, 1997, s. 75).

## **2.5 Česká rodina v současnosti**

Možný (1990, s. 33-34) uvádí, že pro současnou rodinu je typické spojení nukleární rodiny s rodinou ženy. V této práci také uvádí, že naprostá většina městských rodin, žije ve dvougeneračních nukleárních rodinách. Možný se zabýval také studiem velkoměstské rodiny a na základě tohoto studia říká, že děti mají mnohem volnější vztah k otci než k matce. S matkou děti komunikují o takových tématech, jako jsou škola, kamarádi, filmy a móda. Naopak s otcem komunikují spíše o sportu a politice, otec se mnohem méně zajímá o školu, nevypráví o svém zaměstnání, také méně než matka zasahuje do volby povolání, což byla dříve spíše úloha otce. Otec ovšem častěji přikazuje, matka spíše prosí a žádá. S otcem mají děti častěji horší (špatný) vztah než s matkou.

Současná česká rodina je rodinou zaměstnané ženy. Zaměstnání ženy je pro většinu

rodin stále ještě ekonomickou nutností. Žena je u nás přetížena souběžnými požadavky práce a domácnosti. Je v rodině častěji nespokojena než muž a častěji dává podnět k rozvodu. Muž je v práci více angažován než žena, má v práci větší odpovědnost, má v průměru více podřízených, je za svou práci výrazně lépe placen, je v ní spokojenější a čeká od ženy, že ona jeho pracovní zaujetí bude chápat a podporovat. Žena čeká krom pomoci v domácnosti a hmotného zajišťování rodiny, především citový souzvuk, vztahové porozumění. Muži, ale i ženy u nás zatím neočekávají, že by se žena měla výrazněji nebo stejně jako muž angažovat v mimorodinných sférách - v zaměstnání a v politice. Přesto, že se některé ženy úspěšně věnují podnikání a veřejné činnosti, není jich mnoho a očekávání mužů zůstávají podle posledních průzkumů Sociologického ústavu Akademie věd tradiční, konzervativní (Matoušek, 1997, s. 35).

V současné době se nepříznivě vyvíjí poměr počtu rozvodů ke stu nových sňatků. Počty rozvodů jsou vysoké a neustále rostou, a to hlavně ve velkoměstech a v průmyslových regionech.

Dále se také ukazuje, že sňatky a narození dětí jsou v současné době odkládány na vhodnější dobu, tj. na dobu, kdy mladý člověk má dokončené vzdělání a alespoň započatou pracovní dráhu. Celkově klesá ochota vstupovat do klasického manželství a brát na sebe odpovědnost v podobě narození a výchovy dítěte (Matoušek, 1997, s. 36).

Jako ve většině zemí ležících od nás na západ, je u nás výchova dětí, poznamenána vysokým tlakem rodičů na školní výkony dětí. Krom toho je výchova našich dětí překvapivě zatížena častým uplatňováním „hmotné stimulace“ a používáním tělesných trestů. Jinak řečeno výchova v našich rodinách je zatím stále autoritářská a ve větší míře, než je vhodné, uplatňuje jako odměnu peníze či dárky a jako trest tělesné tresty (Matoušek, 1997, s. 36-37).

# 3 RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

## 3.1 *Mentálně postižený jedinec v rodině*

### 3.1.1 První kontakt rodičů s postižením dítěte

Z mnoha výzkumů je známo, že způsob jakým je sdělena diagnóza dítěte, má na rodiče hluboký dopad. Ovlivňuje to, jak se rodiče této situaci přizpůsobí, ale také to, jak budou rodiče s dítětem zacházet v raném období jeho života (Blažek, 1988, s. 20).

I přes tato fakta z řady výzkumů vyplývá, že mnoho rodičů je nespokojeno se způsobem, jakým jim bylo řečeno o postižení jejich dítěte. Tato nespokojenost vzrůstá s narůstajícím věkem dítěte, ve kterém je diagnóza sdělena. Například Blažek (1988, s. 21) uvádí, že rodiče dětí s Downovým syndromem se diagnózu dítěte dozvídají v 63 % případů ihned po porodu, do 1 roku poté všichni. U dětí s nespecifickými poruchami se však rodiče diagnózu u 52 % případů nedozvěděli ani do 2 let věku dítěte.

Rodiče nemocničnímu personálu nejvíce vytýkají zbytečné zpoždění se sdělením informací, odmítavý přístup a snahu vyhnout se přímému kontaktu. Mnoha rodičům také chyběl sympatizující přístup ze strany lékařů. Naopak výzkumy, které se touto problematikou zabývaly z pohledu lékařů, uvádí také jejich argumenty, a to, že rodiče podle nich pravdu nechtějí slyšet, často jsou rozzlobení, a proto mají sklon být se sdělením diagnózy nespokojení (Blažek, 1988, s. 22-23).

Naštěstí kromě těchto negativně vyznívajících výzkumných zjištění, existují také konkrétní pozitivní kroky k překonání vztahových a komunikačních bariér mezi pacientem a lékařským personálem. Jako mimořádně úspěšný lze označit modelový postup sdělování rodičům od C. C. Cunninghama (in Blažek, s. 23). Sdělení podává konzultující pediatr, a to co možná nejdříve po narození dítěte. Tyto informace sděluje v soukromí, a pokud je dítě v pořádku, je v té chvíli také přítomno. Sdělení rodičům by mělo být přímočaré a co nejvíce pozitivní. Rodiče jsou také vyzýváni k tomu, aby se ptali na informace, které jim nejsou jasné a je jim nabídnuta možnost se během následujících týdnů setkat s pediatrem, kdykoli to budou potřebovat.

Blažek (1988, s. 23) uvádí, že rodiče, kteří prošli tímto „modelovým postupem“, byli se způsobem sdělení diagnózy spokojeni na 100 %. Avšak i přes tyto výsledky to

neznamená, že to pro rodinu není otřes. Z řady výzkumů vyplývá, že reakce na sdělení o narození MR dítěte má stejný průběh, jako reakce na smrt milovaného člověka. Šok a neschopnost tomu uvěřit – odmítání, úzkost a hněv – postupné přizpůsobování – a nakonec nová orientace (vyhledávají pomoc, informace, plánují budoucnost) podrobněji viz kapitola 4.

### **3.1.2 Vliv narození dítěte s postižením na rodinu**

Vstup každého dítěte do rodiny znamená přestavbu, avšak u dětí s postižením je tato přestavba velmi náročná. Péče o mentálně postiženého potomka je většinou celoživotní a představuje značnou zátěž pro celou rodinu - obvykle však největší zátěž bývá na bedrech matek. Je nutné dítěti přizpůsobit životní styl celé rodiny, omezit své osobní potřeby a vyrovnat se s určitou sociální pozicí rodiny. Tato zkušenost však není pojena jen se stresy a úzkostmi, ale i s psychickou, resp. emoční satisfakcí – rodiče mají pocit naplnění smyslu života a dobře odvedené práce, protože se dokázali s touto zátěží vypořádat (Blažek, 1988, s. 26, Vágnerová, 2004, s. 310).

Je mnoho důležitých faktorů, které usnadňují adaptaci na zátěž. Je to například spolehlivost emoční podpory v rámci rodiny a blízkém okolí, určitá míra pružnosti v rozdělování rolí, povinností a pravomocí, dále je také velmi důležité umět přizpůsobit svá očekávání realitě a udržet si postavení rodiny v rámci širšího společenství. Velmi významné jsou pro ně také nabídnuté možnosti odborné pomoci a určitých služeb (např. denní stacionář). Jako jeden z nejdůležitějších faktorů autoři uvádějí schopnost rodiny překonat různé strasti, s čímž souvisí schopnost zaujmout k těmto zátěžím určitý postoj, resp. mít pocit, že jsou srozumitelné, zvládnutelné a má smysl je řešit (Vágnerová, 2004, s. 310).

Příchod mentálně postiženého dítěte do rodiny je šok a zátěž nejen pro rodiče, ale i pro sourozence. Na zdravé sourozence se přenáší část úkolů spojených s postiženým dítětem. V některých rodinách mají domluvu, že když to bude zapotřebí, sourozenci převezmou péči o svého postiženého bratra nebo sestru. Avšak v některých rodinách to vyvolává mnoho konfliktů. Časté je, že své postižené sourozence chrání před útoky z jejich okolí, perou se za ně, slovně napadají nebo opětují zírání ostatních. Blažek (1988, s. 36) uvádí, že největší břemeno nesou starší sestry, a to zvláště v rodinách s nízkým ekonomickým statutem. Sourozenci postižených dětí často bývají na svůj věk zralejší a zodpovědnější, rovněž jsou také tolerantnější a více ochotni pomáhat druhým. V některých

případech si odmítají vodit kamarády domů, avšak v dospívání často posuzují nové přátele právě podle toho, jak reagují na jejich handicapovaného sourozence. Jiným problémem je fakt, že rodiče často soustředí nadměrné očekávání a naděje na své zdravé děti, jako by si chtěli vynahradit to, čeho se jim u postiženého dítěte nedostává. Zdraví sourozenci si často stěžují, že je tato péče obírá o čas a pozornost rodičů, avšak postupem času tuto zkušenost hodnotí jako obohacení svého života (Blažek, 1988, s. 34-38).

### **3.1.3 Problém stárnoucích rodičů dětí s postižením**

Tímto problémem je obava z budoucnosti. Ukázalo se, že matky pociťují menší obavy z budoucnosti, pokud mají dostatečné zázemí a pocit jistoty v oblasti dosažitelné pomoci (poskytnutí potřebných informací, emoční opora, atd.). Matky pečující o mentálně postižené dítě totiž nemají tolik příležitostí k rozšiřování kontaktů. Ke zhoršení jejich psychické pohody také přispívá vědomí úbytku vlastních schopností, osamělost daná ztrátou nebo úmrtím přátel, partnera a z toho také vedoucí časté finanční problémy. Svého postiženého potomka, byť je dospělý, či stárnoucí, stále chápou jako dítě, které je na nich plně závislé. Tento fakt u některých vyvolává obavy z nezvládnutí úkolu nebo naopak může poskytovat určitý smysl jejich životu. Zemková (in Vágnerová, 2004, s. 310) uvádí, že až 34 % rodičů považuje své MR potomky i v dospělosti za děti. Dále také, že 77 % rodičů s nimi tráví většinu dne a určují, co se bude dělat. Pouze 14 % mentálně postižených rozhoduje o náplni svého volného času. Z výzkumů také vyplývá, že ty matky, které předpokládají převzetí mentálně postižené osoby do péče jejich sourozence, mají větší pocit psychické pohody (Vágnerová, 2004, s. 310).

### **3.1.4 Osamostatnění mentálně postiženého od rodiny**

Osamostatnění mentálně postiženého od rodiny je velmi složité, někdy dokonce nedosažitelné. Tento fakt často ještě zhoršují rodiče. V dobré víře nechávají dítě žít u sebe v domácnosti, i když už je dospělý. Rodina jim sice poskytuje určité citové zázemí, avšak díky tomu bývají více sociálně izolovaní, a to především v kontaktech s vrstevníky. Často také bývá mentálně postižený v pozici závislého dítěte, o němž rozhodují jiní. V důsledku toho bývají mentálně postižení jen velmi málo soběstační a neumějí ani to, co by se bývali mohli v případě správné stimulace naučit (Vágnerová, 2004, s. 311).

Určitou možností pro osamostatnění představuje chráněné bydlení. Žije zde několik



mentálně postižených pod určitou kontrolou a dohledem. Postupně se učí různým dovednostem, aby byli co nejméně závislí. Ve většině případů jim odborní pracovníci poskytují jen takové služby, které nedokážou zvládnout samostatně. Veškeré osamostatňování a adaptace na odlišný způsob života probíhá postupně, tak aby to pro ně nepředstavovalo nadměrnou zátěž a stres. Vágnerová (2004, s. 311) uvádí, že mentálně postižení lidé, kteří tento způsob života zvládli, ho hodnotí velmi pozitivně.

### **3.2 *Výchova dítěte s postižením***

Moderní medicína i psychologie došly k závěru, že s výchovu mentálně postiženého dítěte je nutné začít již od samého počátku jeho života. Vychovávat tedy začínáme hned po návratu z porodnice. Výchovu, teď nemyslíme v plném slova smyslu, jako je tomu u zdravých dětí. Sedět, chodit, poznávat a mluvit mentálně postižené děti začínají až mnohem později. Avšak i přes to, vychováváme dítě vším, co s ním děláme a jak o ně pečujeme (pravidelné krmení, přebalování, rozdělení času na bdění a spánek, úprava nejbližšího okolí a samozřejmě také vztahy jednotlivých členů rodiny k sobě navzájem a k dítěti). U MP dítěte je důležitá každá hodina po startu do života, ani den by neměl být promarněn, (začneme-li s výchovou třeba jen o několik měsíců později, důsledky v budoucnu mohou být velmi rozsáhlé) je však potřeba vyvarovat se až přílišné stimulaci (Marková, 1987, s. 27-28).

Pro lidi s mentálním postižením má mimořádný význam podpora rozvoje dovedností. Pokud je dítě stimulováno od raného věku, absolvuje vyhovující vzdělání a je pečlivě připravováno pro budoucí zaměstnání, může mnoho těchto osob s mentální retardací žít nezávislý život (Kvapilík, 1990, s. 39).

Více o této tématice v kapitole 4.

## 4 RODINA DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Dítě s autismem je člen rodiny, který potřebuje pomoc, ne člen rodiny, který přináší problémy.“  
(in Jelínková, 2008, s. 147)

### 4.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy „porucha autistického spektra“

Již dlouho před narozením se vytváří vztah rodičů k dítěti, avšak představy, které si vytváří každý rodič, se po sdělení diagnózy hroubí. Náhlá prudká ztráta původního obrazu dítěte a pocit rodičovského selhání, vyvolává šok. Francesco Cuxart (in Jelínková, 2008, s. 147) popisuje následující fáze duševní krize:

- *Stádium šoku* – rodiče začíná přemáhat vlna emocí, prožívají zklamání, skepsi, zmatek a nejistotu. Jejich myšlení je pro tuto chvíli zahlceno řadou otázek, na které v dané situaci není jednoznačná odpověď.
- *Stádium deprese* – v tuto chvíli si začínají uvědomovat situaci, perspektivu a budoucnost vidí beznadějně, prožívají značný pesimismus, bezradnost, pochybnosti a pocit viny ze selhání v rodičovské roli.
- *Stádium činnosti* – rodiče prožívají značně ambivalentní pocity, přehnaně horlivě se snaží najít nějakou pomoc. V tomto stádiu je také velmi obvyklé hledání viníka.
- *Stádium realistické* – rodina se začíná adaptovat na nastalou situaci, trauma již překonali a dítě je již bráno takové, jaké je. Došlo ke změnám v hodnotovém systému celé rodiny, a nyní již také mají realistická očekávání do budoucnosti.

Průběh a délka jednotlivých stádií může být velmi různorodá, záleží na mnoha vzájemně propojených faktorech. Odborník, který má rodině pomoci překonat krizi, se nejprve musí seznámit se všemi aspekty, musí zjistit všechny dostupné informace a až poté může vytvořit individuální plán podpory rodiny (Thorová, 2012, s. 407, Jelínková, 2008, s. 147).

## **4.2 Vliv narození dítěte s autismem na rodinu**

### **Matky a otcové**

Z výzkumů vyplývá, že matky trpí větší bolestí a únavou z výchovy dítěte než otcové. Matky strádají omezením svého osobního volna, svobody, mohou trpět ztrátou sebeoceny. Často mívají deprese, pocity vzteku, únavy a napětí. Tyto ženy také velmi bolestně vnímají rozdíly v pozicích jejich postižených dětí a zdravých dětí. Avšak je velmi zajímavé, že i přes tyto negativa matky uvádějí vysoký stupeň osobního uspokojení s rodičovstvím (Schopler, 1997, s. 182).

Také otcové jsou vystaveni vysokým nárokům, které na ně klade výchova dítěte s autismem. Avšak díky zaměstnání mají možnost do jisté míry uniknout před každodenním stresem. Práce jim zajistí určitou svobodu a nabízí jim alternativní zdroj sebeuspokojení. I přes to, že muži své emoce dávají najevo méně než ženy, sdílí se svými partnerkami pocity frustrace, ztráty, viny i vzteku. Často otcové vyjadřují strach o dopad stresu na jejich manželky. Ve většině případů cítí také velkou zodpovědnost ohledně finančních nároků své rodiny a speciálních potřeb svého postiženého dítěte (Schopler, 1997, s. 183).

### **Sourozenecká problematika**

Pozitivní vztahy mezi sourozenci jsou velmi důležité pro usnadnění každodenního života rodiny. Zároveň také představují celoživotní podpůrný systém. Mnoho výzkumů uvádí, že bratr či sestra s postižením nutně nemusí negativně poznamenat sourozenecký vztah, naopak často dochází k velmi pěkným interakcím, které prospívají nejen dětem s PAS, ale i zdravým sourozencům (Richman, 2008, s. 95, Schopler, 1997, s. 184, Thorová, 2012, s. 416).

Sourozenci s dětmi s autismem, se musí vyrovnat s řadou problémů. Richman (2008, s. 95-96) uvádí některé z nich:

- Pro zdravé dítě může být obtížné pochopit zvláštní chování sourozence. Někdy ho může dokonce i děsit (jeho agresivita, sebezraňování, atd).
- Zdraví sourozenci si můžou přijít odstrčení, žárlí, mají pocit, že jim rodiče

věnují méně pozornosti.

- Někdy se také dostávají do nevíтанé role pomocníka matky a jsou vystaveni jejímu smutku.
- Mladší sourozenci se mohou dostat do role staršího sourozence a starat se o svého postiženého bratra nebo sestru, avšak do této role se dostávají předčasně. Je na ně kladena přílišná odpovědnost, a děti v tomto věku to nemusí být schopné zvládnout.
- Velmi často se spolužáci posmívají dětem, které mají postiženého sourozence. Pokud na tuto situaci nejsou připraveni od rodičů, nemají dostatečnou slovní pohotovost a emocionální sílu, mohou se cítit velmi osaměle. Většinou nechápou, že v této tíživé situaci nejsou sami.

Velmi důležité je seznámení zdravého sourozence s problematikou autismu. Rozhovor s dítětem o autismu není nijak jednoduchý, avšak musíme si uvědomit, že pokud dítě nedostane vysvětlení od rodičů, vysvětlí si chování svého autistického sourozence podle svého („Můj bratr si se mnou nehraje, protože mě nemá rád; má sestra má autismus, bojím se, že ho také dostanu.“). Tyto mylné myšlenky mohou být velmi nebezpečné, a proto je nutné zdravému dítěti klinický obraz autismu přiblížit (Richman, 2008, s. 96).

Jestliže hovoříme o autismu s dítětem, sdělení musí být krátké a co nejjednodušší. Musíme s dětmi hovořit na takové úrovni, které jsou schopni porozumět, avšak nesmíme podceňovat jejich chápavost a zvědavost. Naše dítě i jeho otázky bereme vážně. Ujistíme zdravého dítě, že ono i jeho postižený sourozenec jsou stejně milováni. Dáme mu také najevo, že je mnoho dětí ve stejné situaci, a zároveň se ho pokusíme připravit na situace, které ho mohou potkat při setkání s jinými lidmi. Naučíme ho reagovat na posměch ostatních, nacvičíme s ním vhodné odpovědi, povzbuzujeme ho, aby si vhodné odpovědi zkusilo vymyslet samo (Richman, 2008, s. 97).

Sourozenecké vztahy jsou jedním z prvních kontaktů, se kterými se v životě setkáváme. Představují nejdelší vztah v našem životě, děti, které spolu strávily dětství, budou mít vždy pocit, že k sobě patří. Vzájemnost a sounáležitost je pro vývoj dětí nesmírně důležitá, a proto vytvářet a posilovat kladný vztah mezi sourozenci je jeden z velmi důležitých úkolů pro každého rodiče (Richman, 2008, s. 102).

## **4.3 Výchova, vzdělávání a terapie dětí s autismem**

Výchova dítěte s poruchou autistického spektra je velmi náročný úkol. Od samého začátku je nutná dostatečná emoční podpora a vedení rodičů. Důležitá je také kvalitní diagnóza – je nezbytné podat informace o jedinečných vzorcích (způsobech) učení dítěte. Autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy, což znamená, že rodina musí úzce spolupracovat s odborníky a vycházet z individuálního hodnocení dítěte. Za pomoci odborníků by si rodiče měli umět vytvářet realistická očekávání a měli by klást na dítě pouze přiměřené požadavky. Nezbytné jsou individualizované programy časné stimulace, které zohledňují potřeby celé rodiny. Domácí prostředí musí být strukturováno, rodina by měla využívat alternativní způsob komunikace, který je ideální pro jejich dítě. (Říčan, 1997, s. 162, Jelínková, 2008, s. 90).

Avšak nesmíme zapomenout, že před sebou nemáme autistu, ale dítě s autismem. Tyto děti sice vykazují jisté podobné obtíže, nicméně dítě zůstává pořád dítětem. Potřebuje lásku a bezpečí. Potřebuje také hru, odpočinek, volný čas a možnost volby. Měli bychom se snažit lidem s PAS umožnit všechny aktivity, které souvisí s běžným životem, které mají rádi a které jsou v rámci jejich možností (Thorová, 2012, s. 383).

### **4.3.1 Strategie a metody výuky dětí s autismem**

Vzdělávání dětí s autismem probíhá již od dob Kannerova. Od těchto časů však toto vzdělávání prošlo bouřlivým rozvojem. V současné době je možné vytvořit individuální vzdělávací plán pro každé postižené dítě. Tyto postupy jim pomáhají dosáhnout vyššího vzdělání, a u mnohých případů také umožní plnou integraci do společnosti (Jelínková, 2008, s. 72).

Lidem s autismem chybí vrozená schopnost empatie, schopnost tvořit z vnímaných jednotlivostí celek, využívat a poučit se ze získaných zkušeností. Tito jedinci mají jiný typ vrozené inteligence, než je tomu u zdravých osob. Učení osob postižených autismem by mělo tento jiný typ inteligence respektovat, snažit se kompenzovat nedostatky autistů, a to s využitím jiných, neobvyklých postupů.

Cílem vzdělávání takto postižených jedinců není jen snaha, aby postižený nabyl co nejvíce vědomostí, schopností a dovedností. Vzdělávací program pro klienty s autismem

by měl směřovat k tomu, aby byl člověk s autismem co nejvíce šťastný, co nejméně závislý na pomoci okolí a aby tento člověk měl co největší možnou míru osobní svobody (Jelínková, 2008, s. 72).

V odborné literatuře můžeme najít dvě základní speciálně pedagogické strategie:

- **Strategie zaměřená na vytváření co nejlepších technik** pro výchovu a vzdělávání dětí s autismem. Tato strategie se řídí pravidly vědeckého výzkumu, zaměřuje se na metodologickou přesnost, avšak hrozí zde možnost, že se samotná technika stane důležitější, než dítě.
- **Strategie vycházející od postiženého dítěte.** Tato strategie bere v úvahu všechny faktory, které určují slabé i silné stránky dítěte, avšak nejdůležitějším prvkem tohoto přístupu je, vybrat z odborné nabídky to, co pomůže v každém jedinečném případě, určitému dítěti (Jelínková, 2008, s. 73).

Vzdělávání je náročná společenská činnost, při níž může dojít k řadě nedorozumění, a to jak ze strany učitele, tak ze strany žáka. Předpokladem úspěchu při vzdělávání osob s PAS je respektování jejich specifických problémů. Tím máme na mysli především znalost psychologické výbavy takto postižených jedinců a porozumění způsobu jakým vnímají a interpretují své zážitky. U osob s autismem nelze praktikovat jeden zaručený návod jak s nimi pracovat, každé dítě potřebuje individuální přístup, musíme se naučit chápat smysl toho, co dotyčný klient dělá, najít funkci tohoto chování a na základě tohoto pochopení teprve začít stavět výukové strategie (Jelínková, 2008, s. 73).

Některé možné postupy a strategie rozvíjejí všechny složky osobnosti dítěte, některé se zaměřují pouze na určité dovednosti či oblasti vývoje. Jsou metody komplexní nebo metody, které postupují v blocích. Řada metod je na velmi dobré úrovni, a lze si z nich podle potřeby žáka vybírat. Dobré terapie vycházejí z vědeckých poznatků a jsou ověřeny v praxi. Celkově lze říci, že každý dobrý výchovně-vzdělávací program bude obsahovat (vzhledem k charakteru postižení) dvě komponenty: rozvoj schopností a dovedností dítěte a minimalizaci problémového chování (Jelínková, 2008, s. 90-91).

Thorová (2012, s. 382) jako nejlepší uvádí eklektický a celostní přístup. Eklektický přístup nevychází z jednoho vyhraněného podnětu, ale vybírá si to, co mu vyhovuje, a to z různých předloh. Tyto prvky poté spojí do jednotného a smysluplného celku. Celostní přístup věnuje pozornost rodině jako celku a dbá na emoční pohodu dítěte. Jeho součástí

jsou intervence v oblasti vzdělávání a sebeobslužných dovedností, pracuje na rozvoji vnímání, motoriky, sociální interakce a věnuje se nácvikům sociálních a komunikačních dovedností.

## **Strukturované učení**

Strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel, přináší jistou představu o tom, co, kde, kdy a jak dlouho bude probíhat. Tento specifický přístup alespoň částečně kompenzuje handicap, jako je porucha autistického spektra. Místo nejistoty a zmatku nacházejí logičnost, řád, pocit jistoty a bezpečí, který jim umožňuje lépe zvládat nové úkoly, učit se a lépe snášet nepředvídatelné události. Správně aplikované metody strukturovaného učení dokážou alespoň částečně pomoci všem. Přínosem jsou také pro děti hyperaktivní, pro děti s mentální retardací a osoby, které mají potíže se sebeorganizací (Thorová, 2012, s. 384).

Strukturované učení se opírá o principy kognitivně-behaviorální terapie. Toto učení slouží k nácviku:

- samostatnosti a sebeobsluhy,
- funkční komunikace,
- sociálních dovedností,
- pracovního chování.

Toto učení se také řídí několika základními principy:

1. Individualizace – učení je upravováno podle specifik každého jedince
2. Strukturalizace – rozčlenění činností na jednotlivé po sobě následující kroky, které s dítětem opakujeme a procvičujeme, což má za následek osvojení činnosti.
  - *Struktura prostoru* slouží k vymezení prostoru pro určitou činnost (např. mytí rukou). Má také žákovi poskytovat vizuální klíč a napomáhat pochopení situace. Místo kde se pracuje, má být jasně odlišeno od místa které je určené pro hraní a volný čas.
  - *Struktura času* se týká denního režimu. Experimentální studie dokázaly,

že nutkavé chování, rituály a další potíže s chováním se objevují v době, kdy se postižený nudí. Mnohým problémům se předejde, pokud je program pevně stanoven a dodržován, takže dítě má v kteroukoli dobu jasno, co se od něj čeká a co za aktivitu bude následovat.

- *Struktura činnosti* je také velmi důležitá. Odpovídá dítěti na otázku „jak dlouho“ nebo jinak řečeno kolik jednotlivých kroků musí splnit, aby ukončil právě prováděnou činnost.
3. Vizualizace – důraz je kladen na informace ve vizuální formě. Dítě slovním pokynům rozumí, avšak vizualizace umožní větší samostatnost, podporuje rozvoj komunikačních dovedností a kompenzuje handicap v oblasti paměťových a pozornostních funkcí. Jako pomůcky využíváme předměty, fotografie, obrázky, piktogramy, nápisy a procesuální schémata.
  4. Motivace – dítě musí získat důvod, proč má pracovat. Obvykle lépe než negativní motivace funguje ta pozitivní, u lidí s PAS je to obvykle materiální odměna např. sladkost, oblíbená hračka nebo činnost (dostupné z [www.autismusprocit.cz](http://www.autismusprocit.cz), Čadilová, 2007, s. 67-84, Thorová, 2012, s. 385-386, Howlin, 2005, s. 159).

## **TEACCH program**

Nejznámějším a nejvíce propracovaným programem strukturovaného učení je program TEACCH (Treatment and Education Autistic and related Communication Handicapped Children). Autorem tohoto programu je Eric Schopler. TEACCH přistupuje ke každému dítěti jako k individualitě, zastánci této teorie věří, že neexistuje nic jako „normální“ chování (Richman, 2008, s. 14).

Tento program přináší celoživotní komplexní model péče o děti postižené autismem a je velmi důležitý hlavně v začátcích péče o tyto děti. Nabízí teorii i praktickou pomoc jak strukturovat výuku, prostředí i volný čas, díky čemuž je výrazně redukován stres postiženého. Tento program bere v úvahu veškeré klíčové problémy osob s autismem, nabízí praktické rady a techniky jak s těmito lidmi pracovat a cíleně rozvíjí jejich dovednosti tak, aby mohli v dospělosti žít nezávislým životem (Jelínková, 2008, s. 92)

Autoři však upozorňují na to, že jejich program má být pouze inspirací, ne rigidně braným návodem. Je velkou chybou, když si učitel dobře osvojí TEACCH program, ale nepokračuje ve studiu autismu. TEACCH a autismus nejsou synonyma.



I tento program má jisté nevýhody. Osoba s autismem se díky tomuto programu stává nezávislá na učiteli, avšak zůstává silně závislá na strukturovaném prostředí. Proto program navrhuje specifický postup pro hodnocení a rozvoj výukových programů:

- Identifikace a rozvíjení naznačovaných dovedností,
- komunikace s vizuální podporou (obrázky, symboly, komunikační knihy),
- strukturované učení (důsledné strukturování prostoru času i postupu práce, každá činnost má svoje oddělené místo, čas můžeme dítěti přiblížit pomocí vizualizovaného plánu, kde mu ukážeme, jak jednotlivé aktivity budou následovat),
- individuální přístup založený na individuálním hodnocení,
- ukázka spolupráce s rodiči,
- pozitivní přístup k rozvíjení schopností a k nápravě problémového chování,
- návaznost a komplexnost služeb poskytovaných dítěti (Jelínková, 2008, s. 92).

### ***Intenzivní behaviorální terapie***

Propagátorem tohoto přístupu se stal tým pracovníků kalifornské univerzity vedený Ivarem Lovaasem (in Thorová, 2012, s. 387). V rámci behaviorálních směrů je autismus pojímán jako neurologicky podmíněný syndrom, který se projevuje v chování postiženého. Cílem tohoto programu je upravit nevhodné chování a rozvíjet praktické dovednosti. Velmi výrazně se pracuje s pozitivními odměnami, trestům se vyhýbáme (např. řekneme důrazné „ne“ nebo to úplně ignorujeme). Terapeut učí určitou dovednost v malých, přesně definovaných krocích a využívá vědeckých poznatků o ovlivňování chování. V programu hrají velmi důležitou roli pobídky, které vedou dítě ke splnění úkolu. Avšak u dětí s autismem hrozí nebezpečí, že budou na těchto pobídkách závislé, proto je potřeba, co možná nejdříve, tyto pobídky redukovat a vést dítě k samostatnosti. Neustálým opakováním a procvičováním si děti s autismem zlepšují své chování a své kognitivní výkony. Někteří z těch, kteří začnou s terapií v nízkém věku, mají velkou šanci být integrováni do běžné školy (Richman, 2008, s. 15, Jelínková, 2008, s. 104-105, Říčan, 1997, s. 163).

## **Komunikační terapie**

Metody augmentativní a alternativní komunikace jsou vhodné pro děti nemluvící, ale stejně tak i pro děti mluvící, jejichž vývoj řeči je nedostatečný. Tyto metody byly vytvořeny za účelem kompenzace poruch v oblasti expresivní komunikace jedinců (Thorová, 2012, s. 390, Bondy, 2007, s. 47-48).

Mezi tyto metody řadíme nácvik znaků, používání piktogramů, symbolů, psaní a čtení slov. Ucelenou metodikou je např. PECS (Picture Exchange Communication System) u nás známý jako Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS). Tento program se snaží o rozvoj funkční sociální komunikace, dítě se učí navazovat kontakt a vyjádřit svá přání. Pro začátek výuky této metody nejsou nutné dovednosti, které jiné alternativní a augmentativní komunikační metody vyžadují (např. není nutný oční kontakt a schopnost nápodoby). K motivaci se u PECS využívá zejména materiálních odměn, až později se využívají odměny sociální (pochvala, pohlazení), tudíž je nutné předem znát priority dítěte.

Tento program lze bez větších potíží provádět doma, ve škole, či v jakémkoli jiném prostředí. Metoda PECS je velmi úspěšná a její využívání se stále rozšiřuje, avšak je důležité mít na paměti fakt, že nelze tuto strategii praktikovat samostatně, musí být zařazena do širšího výchovně vzdělávacího programu. I tato metoda má své nevýhody. Nácviku nepředchází individuální hodnocení komunikačních dovedností klienta a bohužel se v tomto přístupu zaměřují pouze na expresivní složku komunikace (Thorová, 2012, 390, Jelínková, 2008, s. 107).

Jestliže se rozhodneme naučit dítě některou z forem alternativní komunikace, je velmi důležité zvolit správnou motivaci. Také je třeba počítat s tím, že někteří se i přes naši velkou snahu spontánně komunikovat nenaučí (Čadilová, 2007, s. 95).

Je mnoho dalších přístupů, terapií a strategií, jako například: herní a interakční terapie, muzikoterapie, zooterapie, arteterapie, ergoterapie, fyzioterapie, atd. Jak uvádí ve své knize Kateřina Thorová (2012) nejlepší je eklektický a celostní přístup. Žádná z těchto metod není nejlepší a jediná správná. Každé dítě, ať už s autismem nebo bez něj, je jiné a na každé funguje něco jiného. Proto si myslím, že každý by měl najít pro své dítě to, co jemu nejvíce vyhovuje a prospívá. Osobně jsem se účastnila například canisterapií a musím říct, že na všechny děti, které na tato sezení docházely, to mělo pozitivní účinky.

## 5 PRAKTICKÁ ČÁST

Vzhledem k tématu mé práce jsem si zvolila výzkum kvalitativní. Glaser a Corbinová (in Hendl, 2005, s. 49-50) uvádějí, že pojem kvalitativní výzkum, je označení pro jakýkoli výzkum, u kterého se výsledků nedosahuje pomocí statistických metod a ani jiných způsobů kvantifikace. Nejčastější metody tohoto výzkumu jsou rozhovor a pozorování.

V této kapitole dále uvedu cíl a metody mého výzkumu, charakteristiku místa a zkoumané skupiny a na závěr budu interpretovat výsledky mého výzkumného šetření.

### 5.1 Cíle výzkumu

Cílem mého výzkumu bylo zmapovat kvalitu života rodičů dětí s autismem. Dala jsem si za úkol zjistit, jak vypadá běžný den takové rodiny, zda diagnóza dítěte nějakým způsobem ovlivnila fungování rodiny, jestli má autistické dítě vliv na koníčky a zájmy rodičů, jaké jsou vztahy se sourozenci a podobně. Dále mne zajímalo, jestli se nějakým způsobem změnil vztah manželů po zjištění diagnózy a jak to každý z partnerů vnímal.

### 5.2 Popis užitých metod

Výzkum jsem uskutečnila formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Podmínkou bylo, aby každý z rozhovorů proběhl odděleně od ostatních, aby nedošlo ke zkreslení výsledků. Pro větší přesnost a názornost výsledků, jsem rodičům předkládala také dotazník SQUALA.

#### 5.2.1 Rozhovor

Pro svůj výzkum jsem si vybrala polostrukturovaný rozhovor, což je nejvíce rozšířená forma rozhovoru vůbec. Před začátkem výzkumu je třeba vytvořit si určité schéma otázek a témat, kterých by se poté tazatel měl držet. Výhodou je fakt, že v průběhu rozhovoru je možné měnit pořadí otázek, za účelem maximalizace výtěžnosti celého rozhovoru. Dále je také vhodné využívat následného vysvětlení a upřesnění odpovědí

klienta. Jinak řečeno se doptáváme na informace, ujišťujeme se, že jsme odpověď správně pochopili. Klademe různé doplňující otázky a téma rozpracováváme do hloubky. Pokračujeme, dokud účastník dává smysluplné a pro výzkum relevantní odpovědi.

U polostrukturovaného rozhovoru tedy máme dané tzv. jádro rozhovoru, tj. minimum otázek a témat, které budou vždy probrány. K tomuto jádru se poté přidává určité množství dalších doplňujících témat. Tato doplňující témata bývají při analýze dat/výsledků velmi užitečná a přinášejí mnoho kontextuálně vázaných informací (Miovský, 2006, s. 159-160).

Okruhy užitých otázek:

1. Věk:  
Pohlaví:  
Vzdělání:  
Zaměstnání:
2. Lokalita, v níž žijete? (město, vesnice)
3. Počet dětí?
4. Popište vztahy mezi sourozenci (pokud máte více dětí).
5. Jaké jsou Vaše zájmy a záliby?
6. Kolik času máte možnost svým zálibám věnovat?
7. Popište Vaši domácnost – rozdělení prací, využíváte nějakou výpomoc v domácnost, s dětmi?
8. Jak vypadá Váš běžný den?
9. Jak vnímáte svou pozici v rodině? Došlo k nějaké změně po zjištění diagnózy dítěte?
10. Jaký je Váš postoj k diagnóze Vašeho dítěte?
11. Jaký pocit jste měla při sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
12. Jaké byly reakce v rodině na sdělení této diagnózy?
13. Jaké byly reakce okolí a širší rodiny na diagnózu dítěte?
14. Využíváte pomoci odborníků, center, zařízení, nebo osobní asistentky dítěte?
15. Kolik času trávíte s partnerem?(popište ho) Jaké jsou Vaše společné zájmy?
16. Jaký je vztah mezi Vámi a vaší manželkou/manželem (partnerkou/partnerem)? Jak se vzájemně vnímáte? Došlo k nějaké změně?
17. Co byste poradil/a rodičům, kteří mají dítě se stejnou diagnózou?

## 5.2.2 Dotazník SQUALA

Rozhovory jsem dále doplnila dotazníky SQUALA. Jedná se o dotazník, zkoumající subjektivní kvalitu života respondentů. Je rozdělen do několika oblastí a ptá se na *důležitost* a *spokojenost* dotazovaného s danou oblastí. V části zkoumající *důležitost* mohou respondenti k položkám přiřadit hodnoty 0-4 (kde 0=bezvýznamné, 1=málo důležité, 2=středně důležité, 3=velmi důležité, 4=nezbytné), v části zjišťující *spokojenost* nalezneme hodnoty 1-5 (kde 1=velmi zklamán, 2=nespokojen, 3=spíše spokojen, 4=velmi spokojen, 5=zcela spokojen). V průběhu výzkumu došlo také k pozorování, ze kterého jsem si mohla odvodit jisté subjektivní závěry.

## 5.3 *Charakteristika místa a zkoumané skupiny*

Objektem mého zkoumání byli rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Celkový počet rodičů, se kterými jsem spolupracovala, byl dvanáct. Z toho tři muži a devět žen. Věkové rozmezí rodičů bylo 28-59 let. V následující tabulce uvádím základní údaje jednotlivých rodičů. Z důvodu zachování osobních údajů a anonymity jsou jména jednotlivých rodičů smyšlená.

Tab. 1 Základní údaje o rodičích

Jméno	Věk	Pohlaví	Vzdělání	Zaměstnání
Petr	59	muž	SŠ	stavebnictví - zedník
Pavel	39	muž	SŠ s maturitou	strážník městské policie
Martin	40	muž	SŠ, studující VŠ	technik
Jana	38,5	žena	SŠ	OSVČ
Hana	40	žena	SŠ s maturitou	péče o osobu blízkou
Dana	41	žena	VŠ	školní pedagog, logoped
Markéta	51	žena	VOŠ	sociální pracovnice
Kristýna	28	žena	ZŠ	výpomoc v kuchyni
Lucie	39	žena	SŠ s maturitou	kosmetička
Renata	35	žena	VŠ	administrativní pracovnice
Adéla	47	žena	Gymnázium	péče o osobu blízkou
Alena	38	žena	SŠ	vymáhání pohledávek, administrativní pracovník

Výzkum byl realizován v Občanském sdružení ProCit. Toto sdružení nabízí základní bezpečné zázemí pro společné setkávání rodičů a dětí, včetně herny s každodenním provozem. Dětem je k dispozici hrací, sportovní a relaxační koutek a pro dospělé je nachystán prostor pro společné posezení. Pravidelně zde probíhají nejrůznější volnočasové aktivity. Mezi nejoblíbenější patří sportovní dny, canisterapie, cvičení rodičů a dětí nebo tvořivá odpoledne. Všechny tyto aktivity jsou plánovány s ohledem na potřeby dětí s poruchou autistického spektra. Dále také Občanské sdružení nabízí odbornou podporu speciálního pedagoga, různé vzdělávací semináře a kazuistická setkání (dostupné z [www.autismusprocit.cz](http://www.autismusprocit.cz)).

## **5.4 Analýza a výsledky kvalitativního výzkumu**

### **5.4.1 Otevřené kódování**

Na základě otevřeného kódování byly stanoveny tyto kategorie:

1. Vztahy mezi dětmi (sourozenci),
2. Možnosti věnovat se svým zálibám,
3. Pozice v rodině – domácnost,
4. Sdělení diagnózy,
5. Přijmutí diagnózy
  - Osobní
  - Rodina a širší okolí,
6. Spolupráce s odborníky,
7. Vztah s partnerem,
8. Rady rodičům ve stejné situaci.

Díky otevřenému kódování se podařilo najít několik základních kategorií, z nichž jako nejdůležitější byla kategorie „Přijmutí diagnózy“ a „Vztah s partnerem“. Velmi mne překvapil fakt, že pouze dva respondenti byli nespokojeni se způsobem sdělení diagnózy a ostatní tuto kategorii nepovažovali za tak důležitou. Po přečtení odborné literatury jsem byla přesvědčena, že toto bude jednou z kategorií, která rodinu nejvíce ovlivnila.

Jednotlivé kategorie jsem se pokusila seřadit tak, aby se v nich každý čtenář bez problému orientoval. Pro přiblížení některých kódů bych ke každé kategorii uvedla alespoň základní charakteristiku nebo citaci z proběhlých rozhovorů.

### **1. Vztahy mezi dětmi**

Rodiče často zmiňují složitost situace zdravých sourozenců. Musí se naučit chápat svého autistického sourozence, naučit se zvládat reakce okolí. Většina rodičů popisuje tyto vztahy jako „ted’ už dobré“. Přes krušné začátky si k sobě většinou našli cestu a milují se. Někdy to však může vypadat tak, jak popisuje jedna maminka „*vztahy mají dobré, pokud se přizpůsobíme autistické dceři*“.

### **2. Možnost věnovat se svým zálibám**

Většina rodičů se vyjádřila tak, že svým zálibám mají možnost věnovat jen minimum času, avšak i přes tento fakt se rodiče nezdáli nějak výrazně nespokojeni. Naučili si užívat na maximum chvíle, které si pro sebe vyšetří, nebo se alespoň částečně naučili relaxovat i společně. Například jedna maminka uvádí „*se synem máme společné zájmy, většinu času trávíme společně. Jen pokud se to týká sportu a kultury pro dospělé, trávím čas bez něj a to jen jednou týdně na 1-2 hodiny.*“

### **3. Pozice v rodině – domácnost**

Odpovědi rodičů na toto téma pro mne byly poměrně překvapující. Většina nepocítuje nějaké změny pozic v rodinném fungování po sdělení diagnózy, pokud ano, tak hlavně pocítují změny pozitivní. Jen v jednom případě spolu partneři nežijí a matce s péčí o syna pomáhá maminka.

Péči o domácnost má většinou na starosti matka, otec pomáhá, jen pokud to zaměstnání nebo jiné povinnosti dovolí. Pouze ve čtyřech případech z dvanácti, rodiny využívají pomocných sil. Například babičky, paní na úklid, na žehlení.

### **4. Sdělení diagnózy**

Většina rodičů se samotným sdělením diagnózy v rozhovorech nezabývala.

Popisovali mi spíše své vlastní pocity a emoce, které v těchto okamžicích prožívali. Dvě matky a jeden otec toto téma přece jen zmínili. Stěžovali si na „až *drsný přístup*“ nebo jak řekl tatínek „*nikdo se nám nesnažil cokoli vysvětlit, určili diagnózu a rodiče plácejte se v tom*“. Obdobně na tom byla také maminka Kubíka. Ona osobně velmi postrádala především praktické rady jak s takovýmto dítětem pracovat a co je možné očekávat.

## **5. Přijmutí diagnózy**

V devíti z dvanácti případů rodiče diagnózu přijímají. Ulevilo se jim, protože již vědí co s dítětem je, jak s ním komunikovat, jak mu pomoci. Moc se mi líbila odpověď jednoho tatínka: „*Nenaříkám si, proč zrovna my. Hledám možnosti a způsoby socializace a vzdělávání syna, který je tak technicky zaměřený a zdatný, že to světu jednou natře.*“

Co se týče přijmutí diagnózy rodinou a okolím, rodiče většinou popisují velmi negativní reakce a odmítání diagnózy („*je to hloupost, zveličují to, dnes to dají každému, vždyť on je normální*“ nebo „*on z toho vyroste*“). Jedna z matek dokonce popisuje to, jak její manžel diagnózu odmítal skoro rok přijmout.

## **6. Spolupráce s odborníky**

Všech dvanáct rodičů využívá pomoci odborníků. Někteří využívají i pomoci osobní asistentky. Všichni uvádějí, že jsou s touto pomocí a službami velmi spokojeni.

## **7. Vztah s partnerem**

Jedenáct z dvanácti dotazovaných, partnera má. Pouze u dvou matek po zjištění diagnózy začalo docházet k negativním jevům. Maminky mluvily o zvýraznění vlastností, které dříve nebyly patrné. „*Jednoznačně nastala postupně a nečekaně krize, vyčerpání a rozdvojení pohledu na výchovu dětí. Manžel nemá moc pochopení pro mě a klid v rodině, vše rozdmýchává a detailně sleduje. Je až despotický, egocentrický a nekompromisní. Hodně informací zastírá a fabuluje. Změnil se, projevil se rysy, které doposud nebyly vidět. Navíc má v domě maminku, ta drží basu s ním a já jsem v menšině.*“

Většina rodičů je však ve vztahu spokojená, někteří dokonce nad míru. Partnera mají jako přítele a kamaráda, který jim pomáhá zvládnout zátěžové situace a je pro ně velikou a nedocenitelnou oporou.



## 8. Rady rodičů ve stejné situaci

V tomto bodě se rodiče poměrně shodují, proto uvedu pouze odpověď jednoho z tatínků.

*„Rodičům ve stejné situaci bych poradil nehledat „zaručené informace“ na internetu, ale vyhledat odborníky, posedět s nimi, pohovořit. Hledat svému dítěti nejlepší možnou cestu životem a nevzdávat to při prvních potížích. Nestydět se za něj. Největší blbost je izolovat své dítě před světem, protože je jiné.“*

Avšak nejdůležitějším poznatkem bylo rozdělení těchto kódů na dvě základní skupiny. Jedná se o „pocit rodinné a osobní spokojenosti“ a „pocit rodinné a osobní nespokojenosti“.

### 5.4.2 Axiální kódování

V průběhu axiálního kódování uvažujeme o příčinách a následcích, podmínkách a interakcích, strategiích a procesech. To vše poté tvoří „osy“ propojující jednotlivé kategorie. Pro odhalení vztahů mezi jednotlivými kategoriemi je nutné zkoumat, které kombinace znaků v kategorii jsou propojené s jinou kombinací znaků v jiné kategorii. K tomu potřebujeme teoretický rámec, ten doporučuje, které druhy fenoménů lze mezi sebou smysluplně propojit (Hendl, 2005, s. 248).

Jako ústřední jev jsem označila „Pocit rodinné a osobní nespokojenosti“.

Příčinné podmínky, které mají vliv na jev, způsobují ho a vedou k jeho vzniku, byly výzkumem stanoveny jako narození dítěte, zjištění diagnózy, přijetí diagnózy, vztahy v rodině a vztahy s okolím.

Do souboru vlastností kontextu jsem se na základě výzkumu rozhodla zařadit především změny v režimu, změny v psychice a nakonec také změnu pozice.

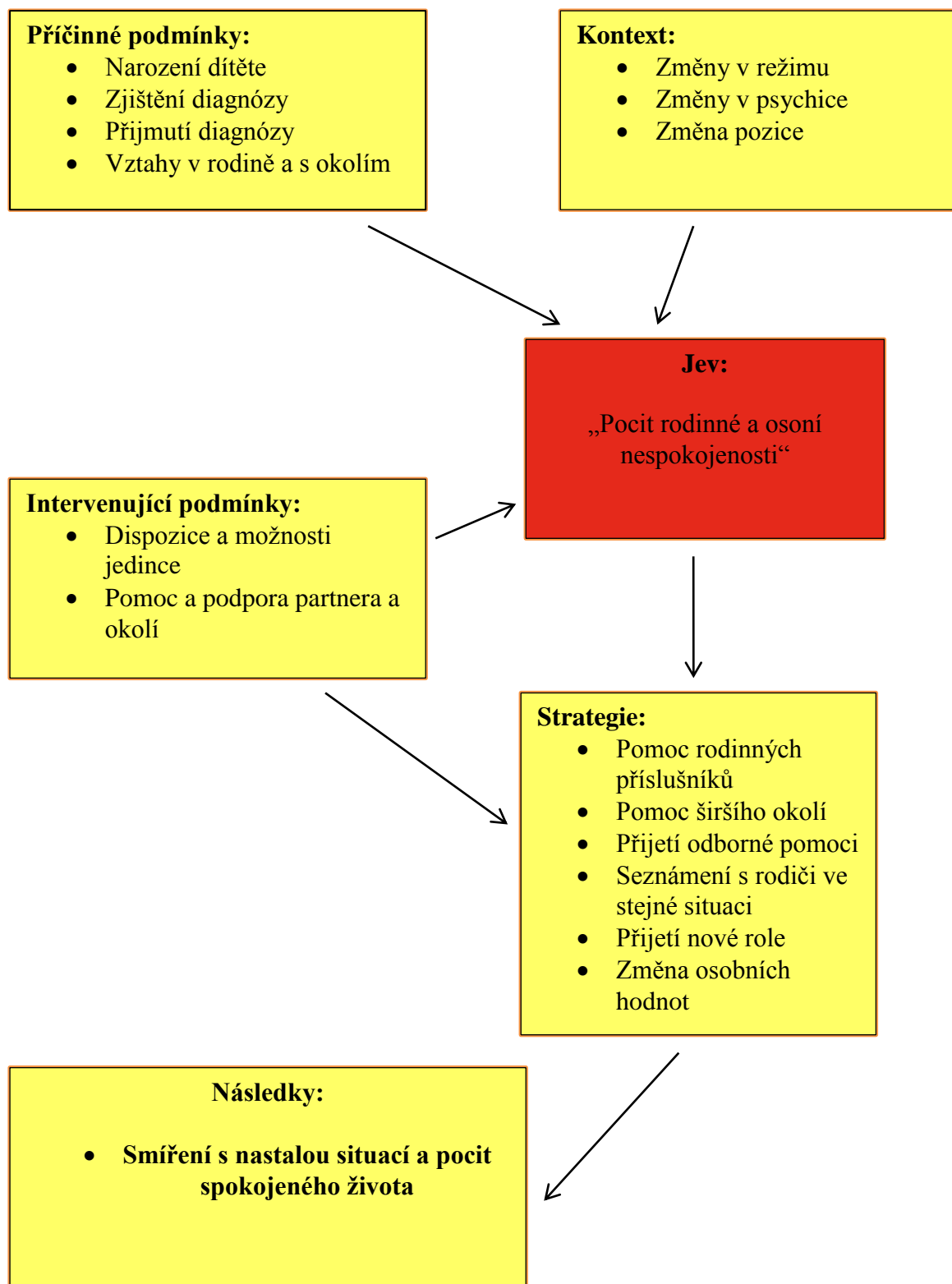
Intervenující podmínky, které jsou závislé na konkrétní osobě, definuji jako určité

dispozice a možnosti dané osoby. Dále je to také zejména pomoc a podpora partnera a okolí. Všechny tyto skutečnosti mohou nebo naopak nemusí usnadňovat použití určité strategie na vyřešení ústředního jevu.

Strategií jsou zde myšleny záměrné aktivity, které vedou k dalším následkům. Vytyčila jsem několik základních strategií, a to pomoc rodinných příslušníků, pomoc širšího okolí, přijetí odborné pomoci, seznámení se s rodiči ve stejné situaci, přijetí nové role, nového pohledu na svět a změna osobních hodnot.

Následkem by mělo být smíření s nastalou situací a hlavně pocit spokojeného života.

Nyní uvádím graficky znázorněný výše zmiňovaný paradigmatický model axiálního kódování:

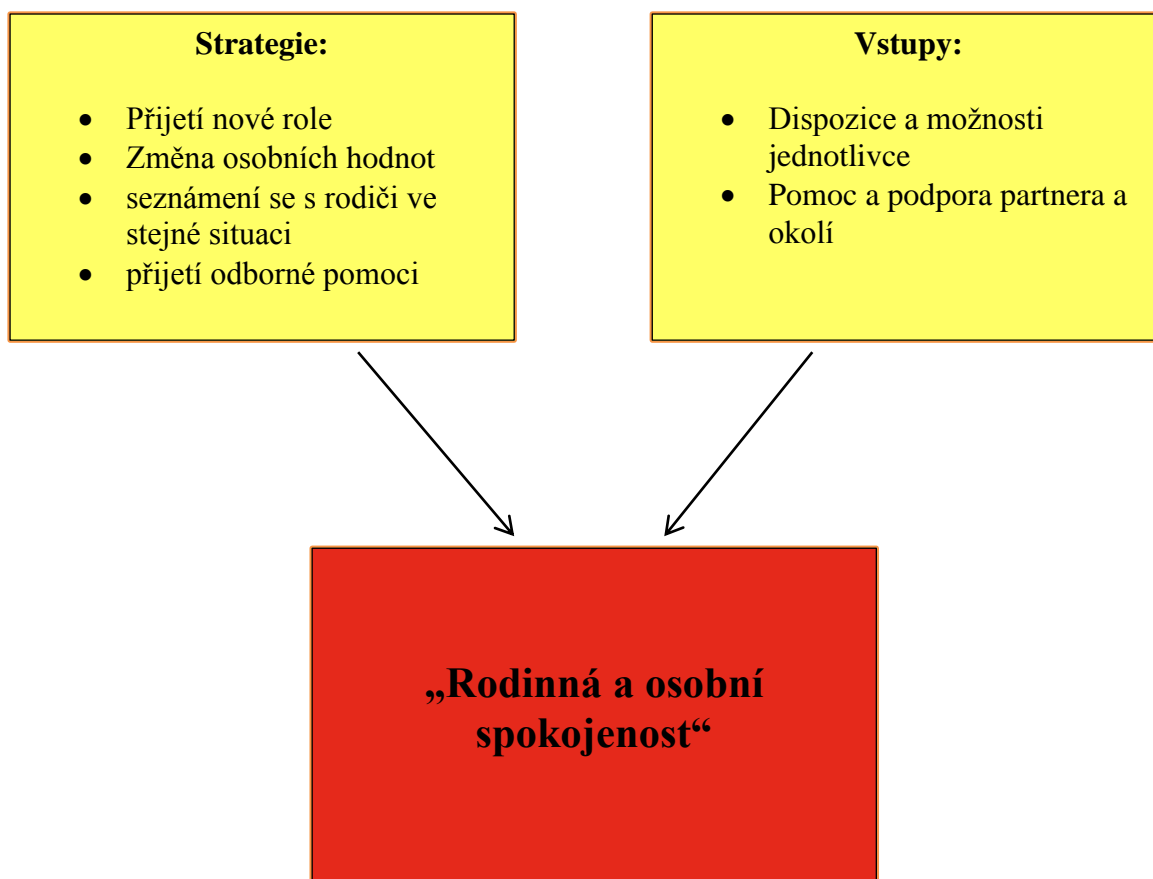


V grafickém znázornění jsou nejvíce patrné všechny souvislosti a výsledky mého výzkumu. Člověk může eliminovat pocity osobní a rodinné nespokojenosti tím, že přijme novou životní roli, změní své osobní hodnoty, přijme odbornou pomoc, seznámí se s rodiči ve stejné situaci a bude mu nápomocná rodina a širší okolí.

### 5.4.3 Selektivní kódování

Na základě přezkoumání získaných dat otevřeným a axiálním kódováním jsem centrální kategorii nazvala „Rodinná a osobní spokojenost“. Tato kategorie je následkem rozličných vstupů a strategií jednotlivých rodičů. Na grafu uvedeném níže můžeme vidět, že mezi tyto vstupy patří dispozice a možnosti jednotlivce a dále také pomoc a podpora partnera a okolí. Mezi strategie patří již zmiňované přijetí nové role, změna osobních hodnot, seznámení s rodiči ve stejné situaci a přijetí odborné pomoci.

Nyní předkládám grafické znázornění modelu selektivního kódování:



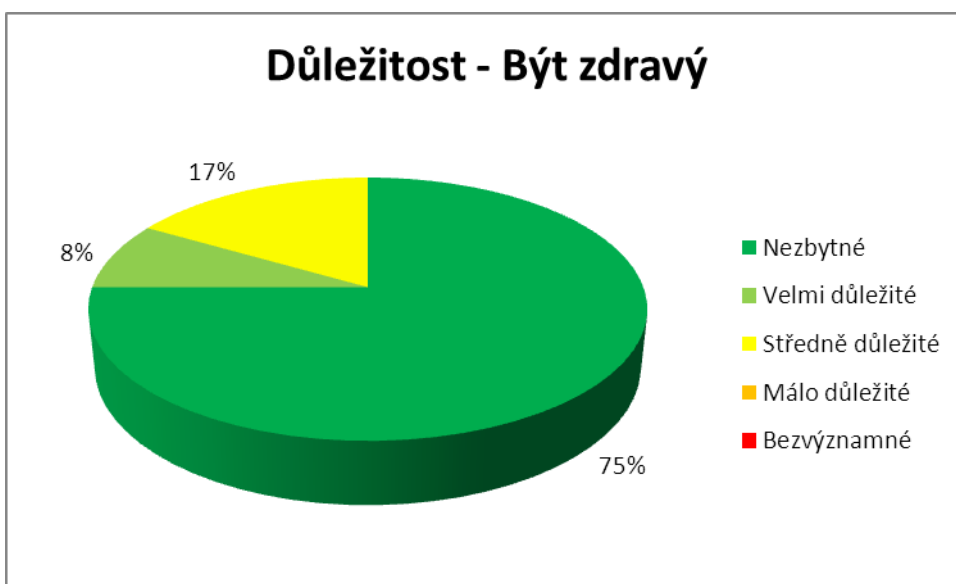
## **5.5 Analýza a výsledky dotazníku SQUALA**

Z důvodu nepřítomnosti manuálu (na ZČU) pro tento dotazník jsem byla nucena dotazník vyhodnocovat pouze statistickými metodami. Dále byl tento dotazník použit pouze jako doplňkový pro kvalitativní výzkum, výsledky se tedy týkají jen úzkého vzorku respondentů. Z čehož vyplývá, že tyto výsledky nejsou natolik průkazné a nelze je chápat jako potvrzený fakt.

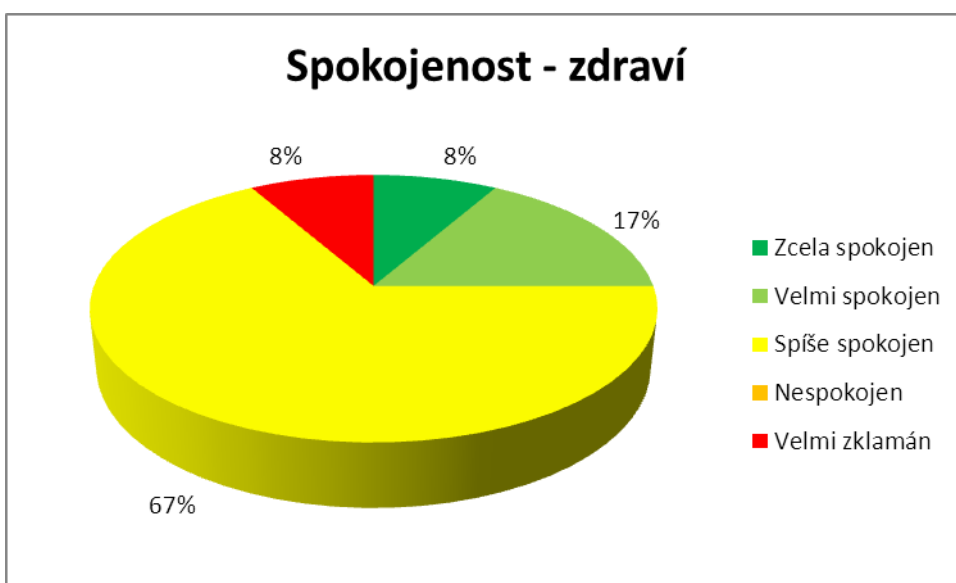
Charakteristiku vzorku zde již neuvádím, můžete ji nalézt výše v charakteristice výzkumného vzorku. Tento dotazník vyplňovala identická skupina respondentů.

Zaměřuji se na analýzu hodnocení důležitosti a hodnocení spokojenosti. Tyto hodnoty mezi sebou poté následně porovnávám. Jako první vždy uvádím graf k hodnocení důležitosti, jako druhý graf k hodnocení spokojenosti. Tyto grafy jsou barevně stejně uspořádány, aby byla čtenáři umožněna co největší přehlednost dané problematiky. Pod těmi to grafy vždy uvádím rozvíjející legendu.

V závěru této analýzy uvedu interpretaci všech získaných výsledků.



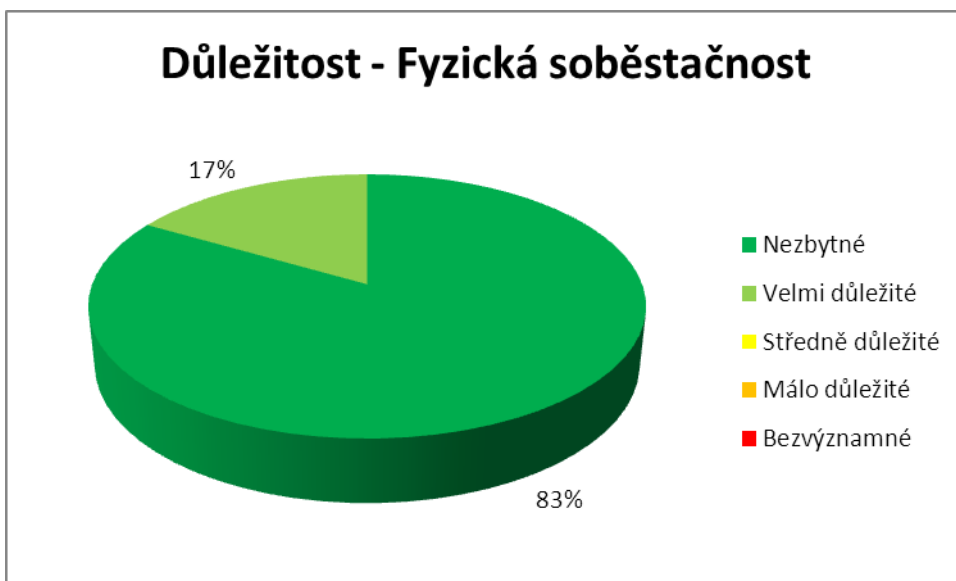
Graf 1. Hodnocení důležitosti – být zdravý



Graf 2. Hodnocení spokojenosti - zdraví

Zde se zabýváme tématem zdraví, jak můžeme vidět (graf 1.) 75% respondentů tuto položku považuje za nezbytnou, 8% za velmi důležitou a 17% za středně důležitou. Nikdo zdraví neoznačil jako málo důležité či nezbytné.

Z grafu spokojenosti (graf 2.) vyplývá, že 67% je s touto položkou spokojena, 17% velmi spokojena a 8% zcela spokojena. Pouze v 8% případech dotazovaní respondenti vyjádřili velké zklamání.



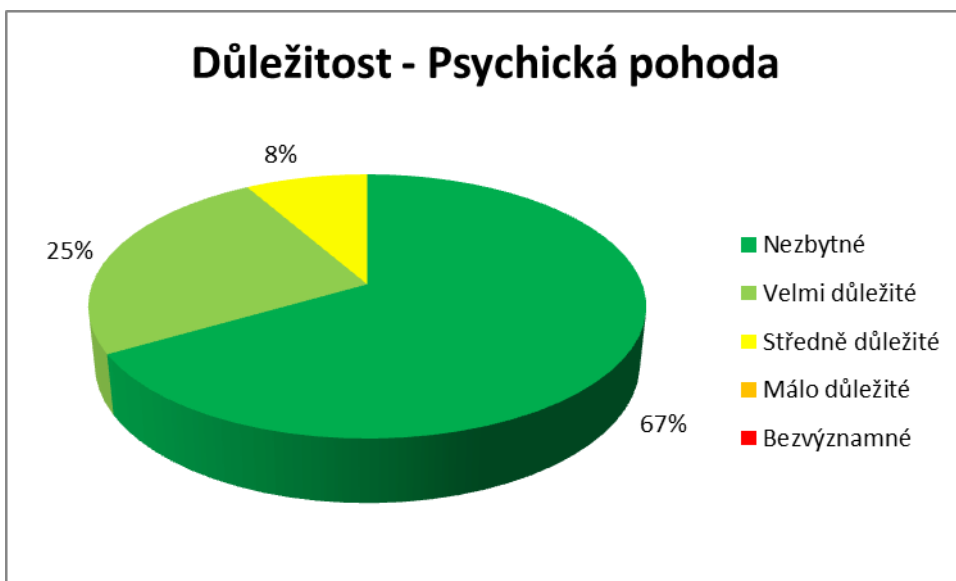
Graf 3. Hodnocení důležitosti – fyzická soběstačnost



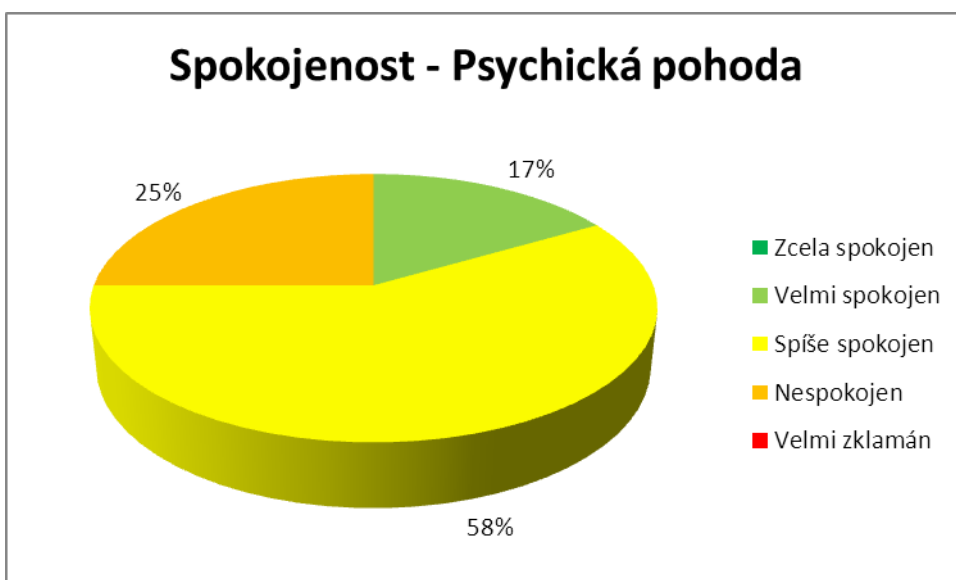
Graf 4. Hodnocení spokojenosti – fyzická soběstačnost

Zde se zabýváme fyzickou soběstačností dotazovaných respondentů. Z prvního grafu (graf 3.) je zřejmé, že respondenti vybírali pouze ze dvou odpovědí. A to, že fyzická soběstačnost je nezbytná a velmi důležitá.

V druhém grafu (graf 4.) můžeme vidět, že všichni respondenti jsou s touto složkou spokojeni. 42% respondentů je zcela spokojena, 33% je velmi spokojeno a 25% spíše spokojeno.



Graf 5. Hodnocení důležitosti – psychická pohoda

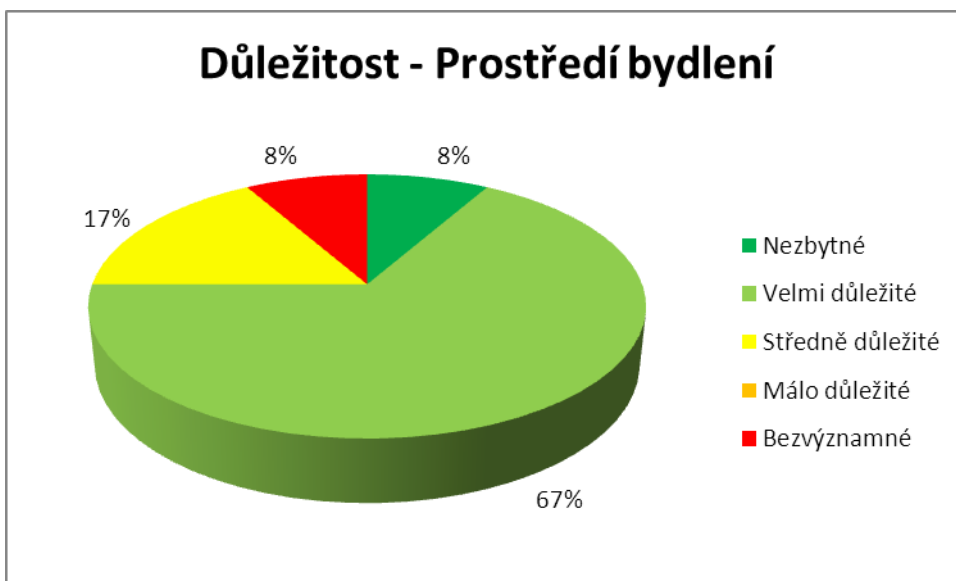


Graf 6. Hodnocení spokojenosti – psychická pohoda

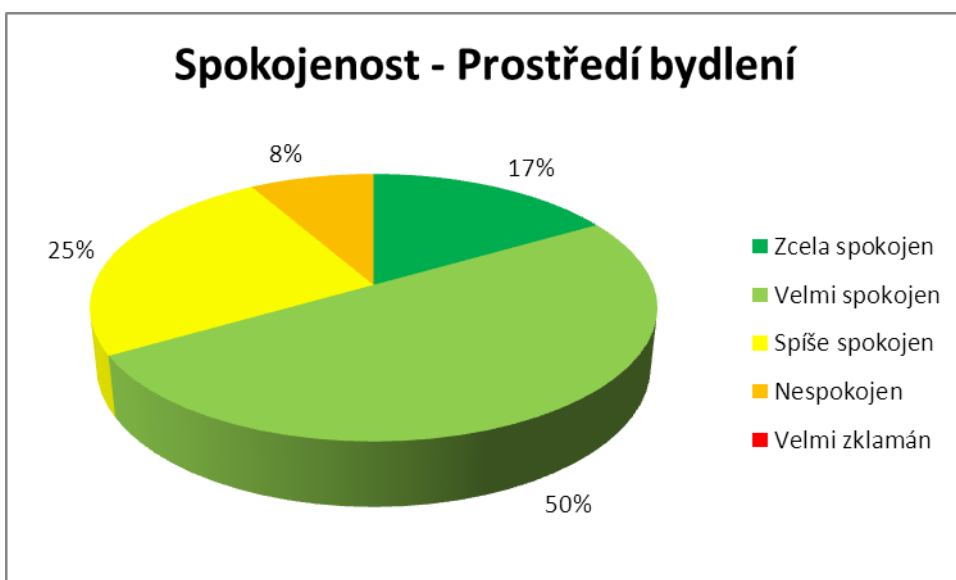
Ve výše uvedených grafech se zabýváme psychickou pohodou jednotlivých respondentů. Z prvního grafu (graf 5.) je zřejmé že většina respondentů považuje tuto složku za nezbytnou, 25% ji považuje za velmi důležitou a 8% za středně důležitou.

Avšak velmi spokojeno je pouze 17% respondentů, 58% je pouze spíše spokojena a 25% je dokonce nespokojeno (graf 6.).





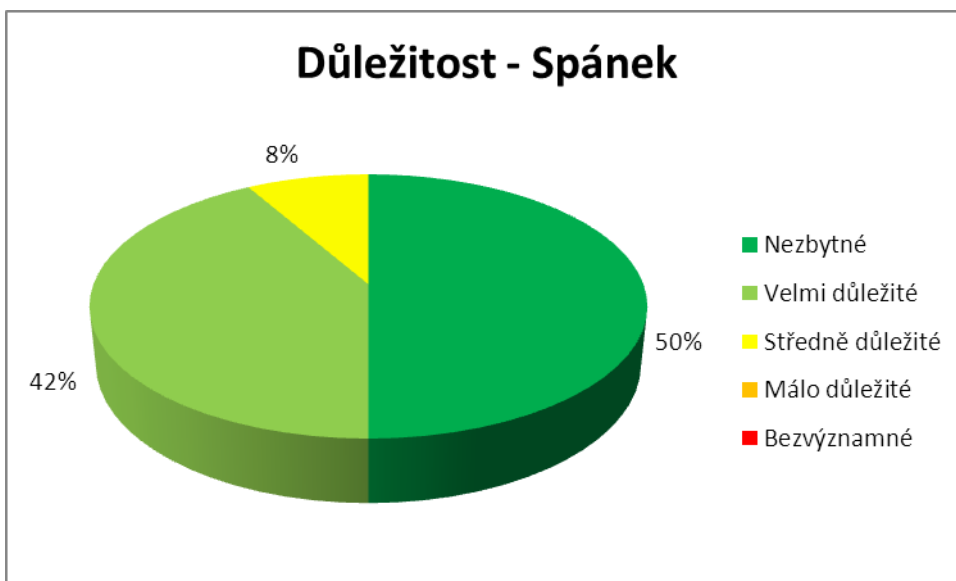
Graf 7. Hodnocení důležitosti – prostředí bydlení



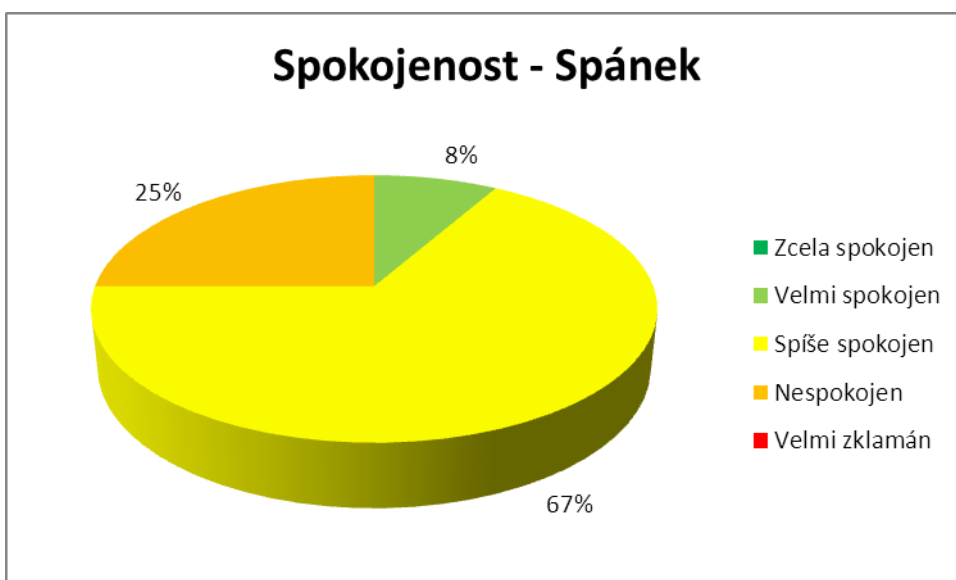
Graf 8. Hodnocení spokojenosti – prostředí bydlení

Zde se zabýváte tématem „prostředí bydlení“. Z prvního grafu (graf 7.) je zřejmé, že většina respondentů tuto složku považuje za velmi důležitou (67%), 8% za nezbytnou, 17% za středně důležitou a 8% za bezvýznamnou.

V druhém grafu (graf 8.) můžeme vidět, že jsou téměř všichni s prostředím, ve kterém bydlí spokojeni. 17% respondentů je zcela spokojeno, 50% velmi spokojeno, 25% spíše spokojeno a pouze 8% není spokojeno s prostředím, ve kterém v současné chvíli žijí.



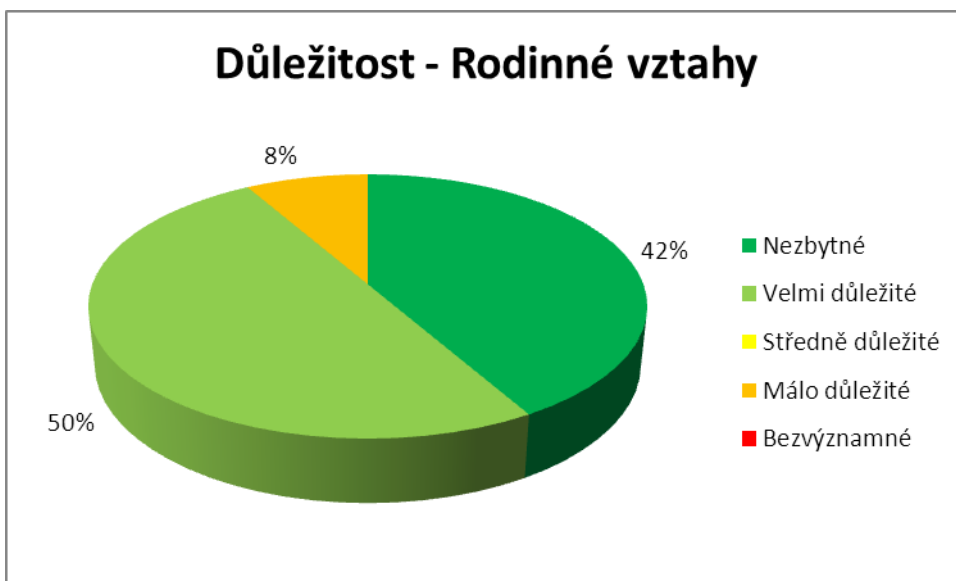
Graf 9. Hodnocení důležitosti – spánek



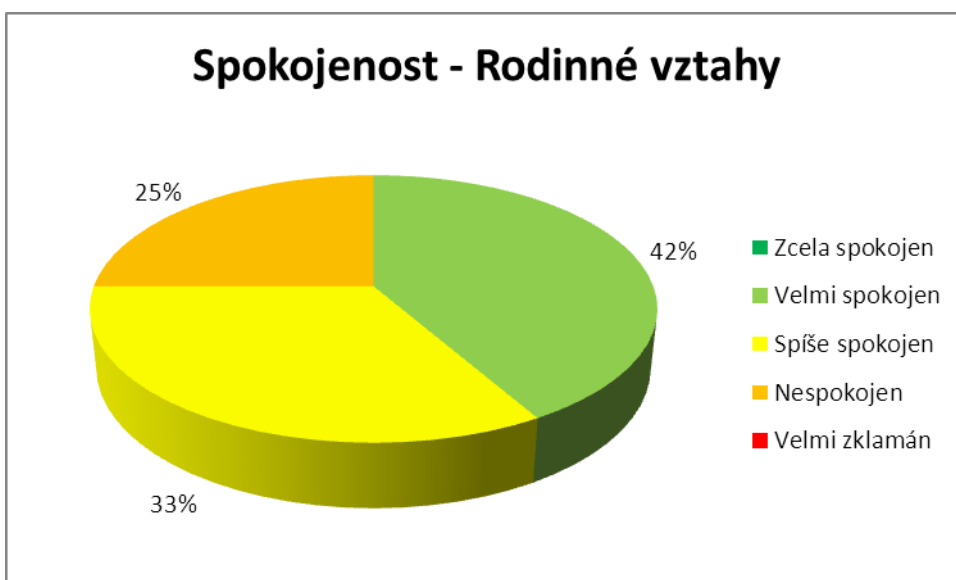
Graf 10. Hodnocení spokojenosti – spánek

Ve výše uvedených grafech se zabýváme spokojeností a důležitostmi spánku. V prvním grafu můžeme vidět, že 50% respondentů spánek označilo jako naprosto nezbytný, 42% jako velmi důležitý a 8% středně důležitý (graf 9.).

Pouze 8% respondentů je s touto složkou velmi spokojeno. Většina tedy 67% je spíše spokojena a 25% je nespokojeno (graf 10.).



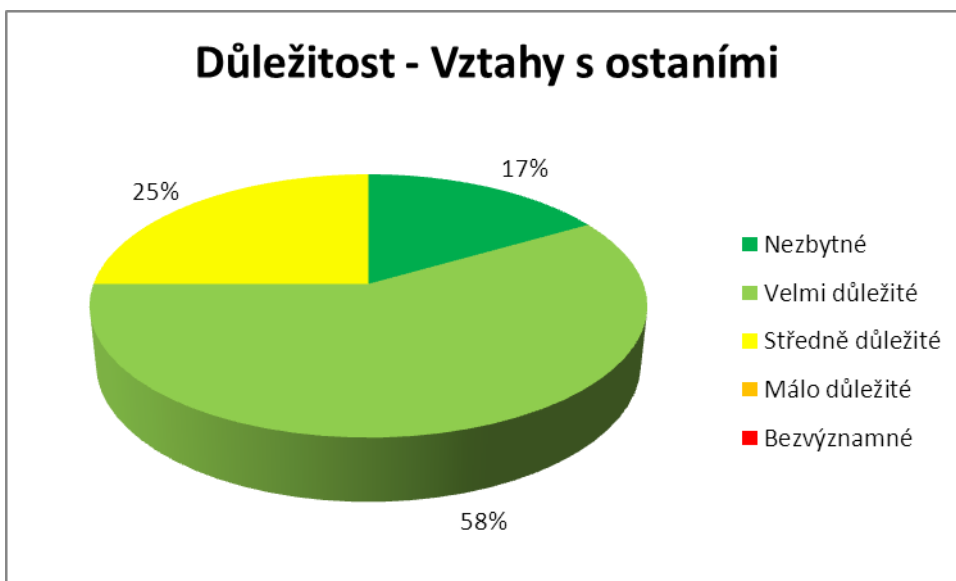
Graf 11. Hodnocení důležitosti – rodinné vztahy



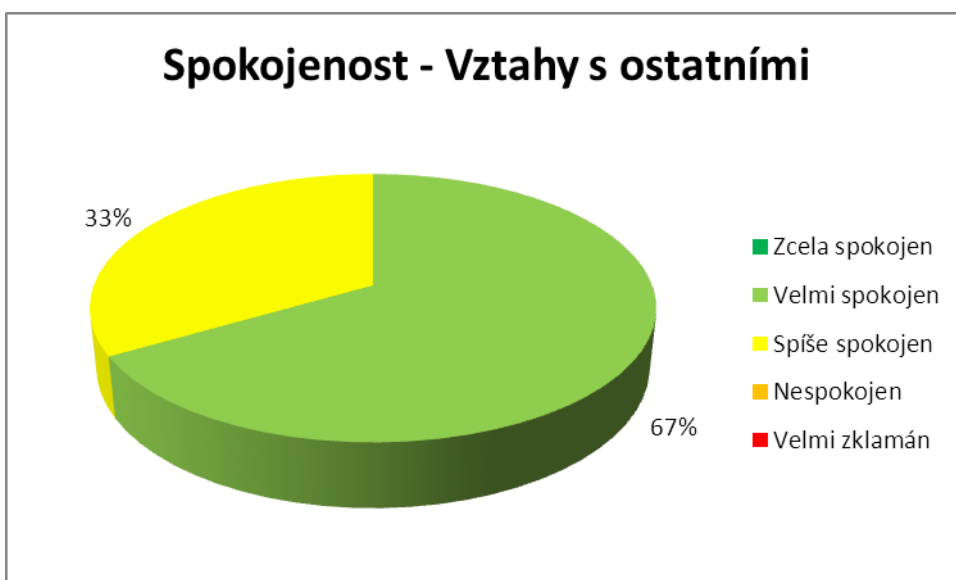
Graf 12. Hodnocení spokojenosti – rodinné vztahy

Podle mého očekávání většina respondentů považuje rodinné vztahy za velmi důležité až nezbytné, tedy 42% za nezbytné a 50% za velmi důležité. Za málo důležité je označilo pouze 8% respondentů (graf 11.).

Avšak zcela spokojen s nimi nebyl nikdo, 42% bylo velmi spokojeno, 33% spíše spokojeno a dokonce 25% nespokojeno (graf 12).



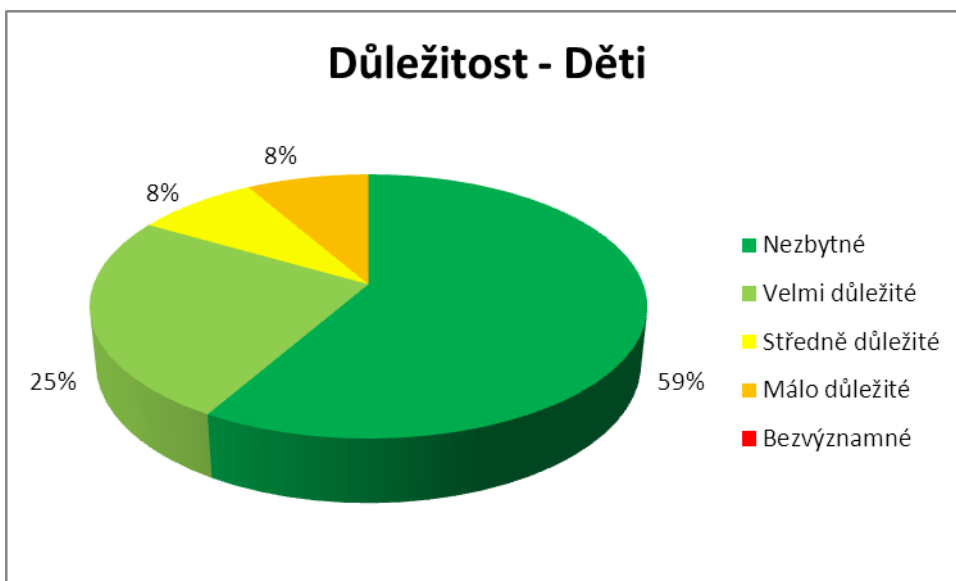
Graf 13. Hodnocení důležitosti – vztahy s ostatními



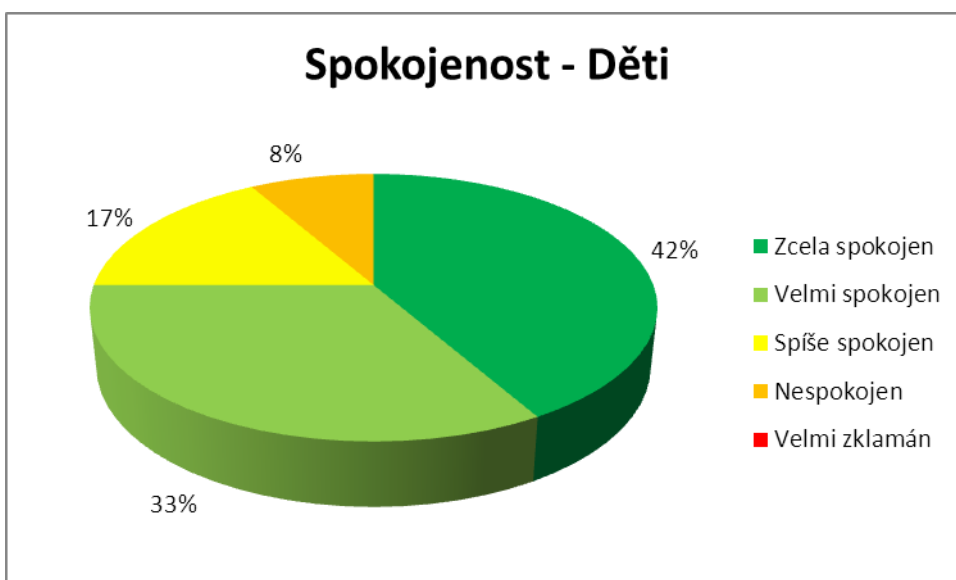
Graf 14. – Hodnocení spokojenosti – vztahy s ostatními

Vztahy s okolím všichni respondenti považují za důležité, 17% respondentů je označilo jako nezbytné, 58% jako velmi důležité a 25% jako středně důležité (graf 13.).

Nikdo s těmito vztahy nebyl zcela spokojen, avšak velmi spokojeno bylo 67% respondentů a 33% bylo spíše spokojeno (graf 14.).



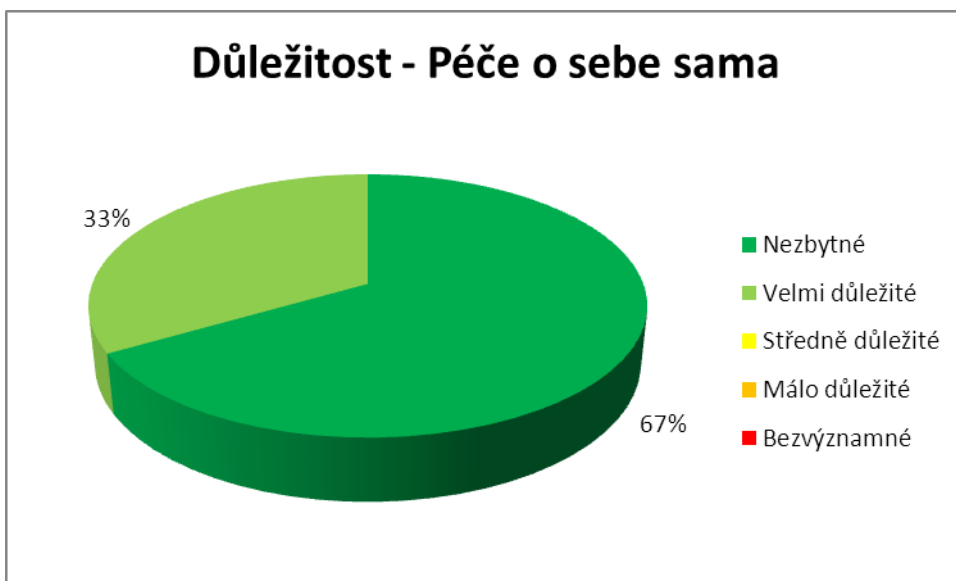
Graf 15. Hodnocení důležitosti – děti



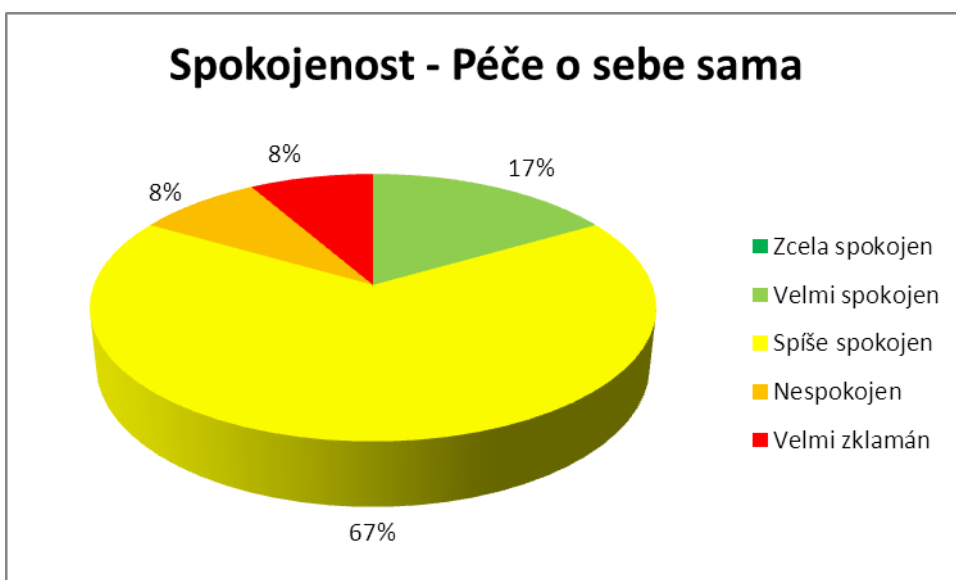
Graf 16. Hodnocení spokojenosti – děti

Ve výše uvedeném grafu (graf 15.) se zabýváme důležitostí mít a vychovávat děti. Většina respondentů tento „fakt“ považuje za nezbytný a velmi důležitý, pouze 8% respondentů považuje tento fakt za středně důležitý a 8% respondentů ho považuje za málo důležitý.

Jak můžeme vidět v druhém grafu, většina rodičů je se svými dětmi spokojena a to dokonce nad míru. 42% je zcela spokojeno, 33% je velmi spokojeno, 17% je spíše spokojeno a pouze 8% je nespokojeno (graf 16.).



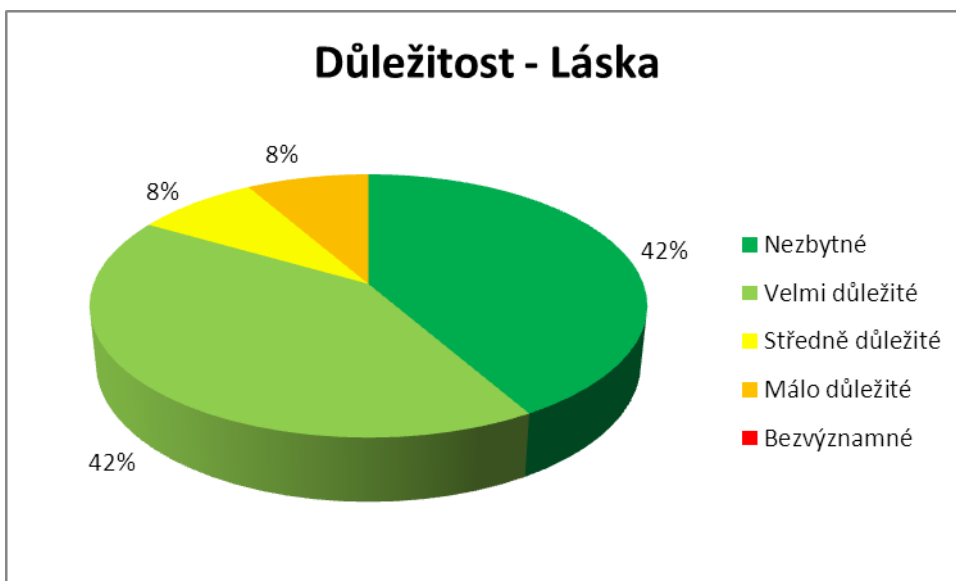
Graf 17. Hodnocení důležitosti – péče o sebe sama



Graf 18. Hodnocení spokojenosti – péče o sebe sama

Péči o sebe sama všichni považují za důležitou, a to 67% jako nezbytnou a 33% jako velmi důležitou (graf 17.).

Avšak pouze 17% je s touto složkou velmi spokojeno, nejvíce respondentů 67% se rozhodlo pro označení spíše spokojen, 8% respondentů je nespokojeno a 8% je dokonce velmi zklamáno (graf 18.).



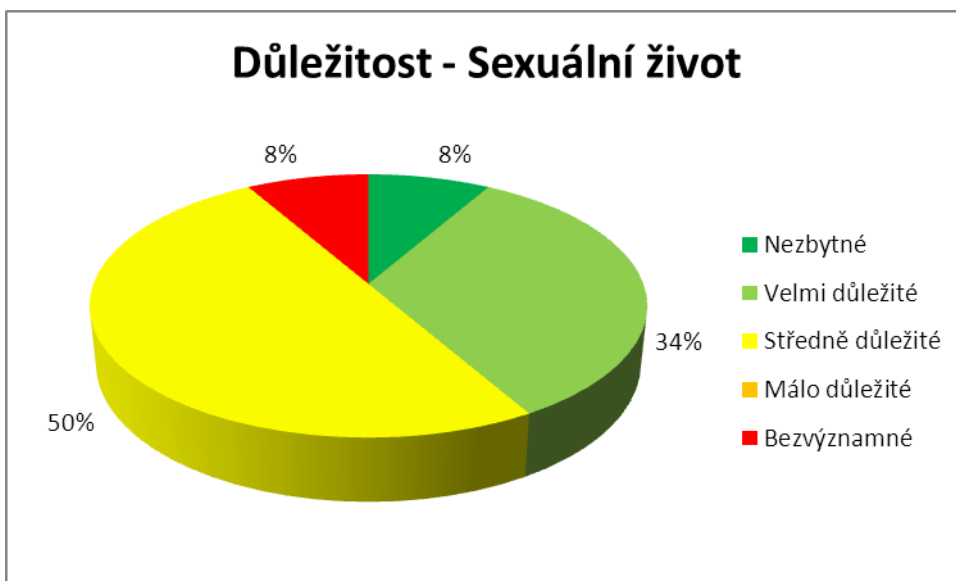
Graf 19. Hodnocení důležitosti – láska



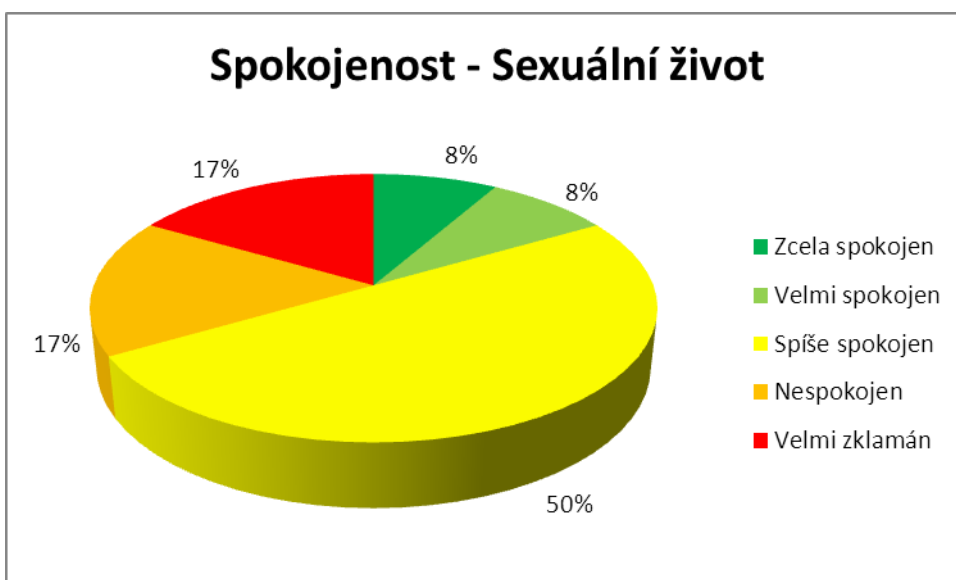
Graf 20. Hodnocení spokojenosti – láska

Zde (graf 19.) se zabýváme důležitostí lásky, neboli tématu „milovat a být milován“. Většina rodičů se shodla, že láska je nezbytná a důležitá. Tedy 42% ji označilo jako nezbytnou, 42% jako velmi důležitou, 8% jako středně důležitou a pouze 8% jako málo důležitou.

Nejvíce respondentů (33%) označilo svůj aktuální pocit ohledně lásky jako „spíše spokojen“. Zcela spokojeno je 25%, velmi spokojeno 17%, nespokojeno 17% a velmi zklamáno 8% respondentů (graf 20.).



Graf 21. Hodnocení důležitosti – sexuální život

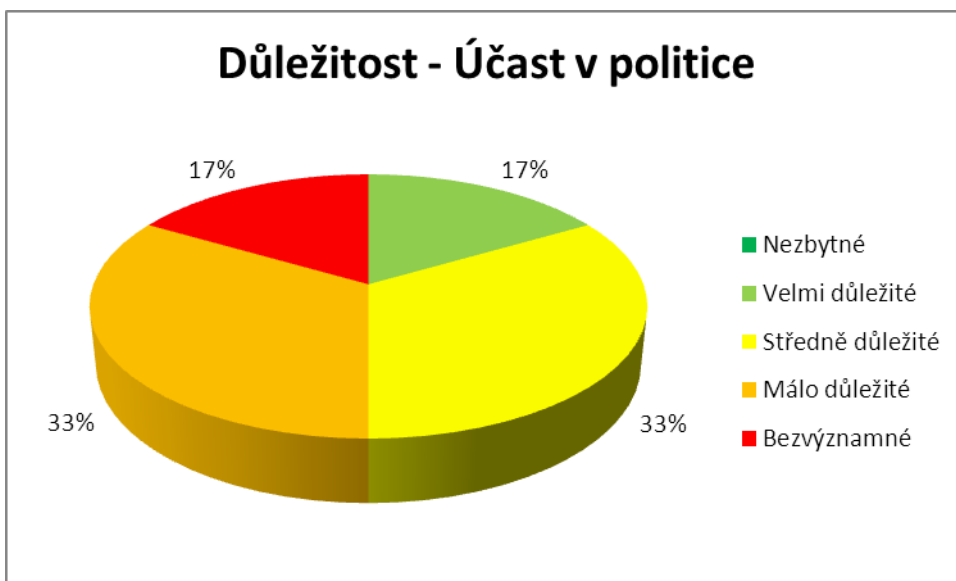


Graf 22. Hodnocení spokojenosti – sexuální život

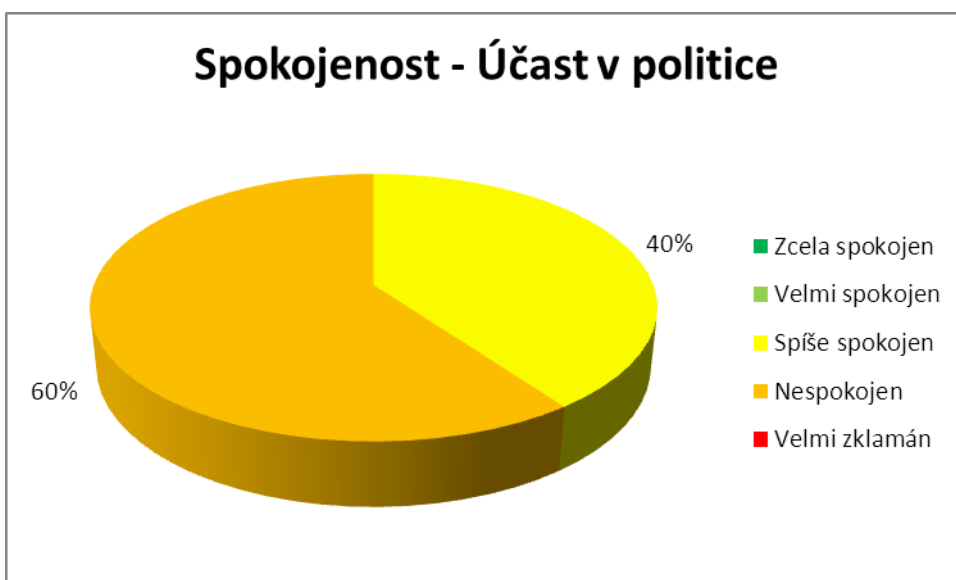
Ve výše uvedených grafech (graf 21., 22.) se zabýváme důležitostí a spokojeností v oblasti sexuálního života. Většina respondentů tuto oblast označila jako důležitou, avšak pouze 8% ji označilo jako nezbytnou a 8% jako bezvýznamnou.

Avšak pouze 16% označilo svoje pocity ohledně sexuálního života jako „zcela spokojen“ a „velmi spokojen“. Nejvíce (50%) respondentů odpovědělo, že jsou spíše spokojeni, 17% je nespokojených a 17% dokonce velmi zklamaných.





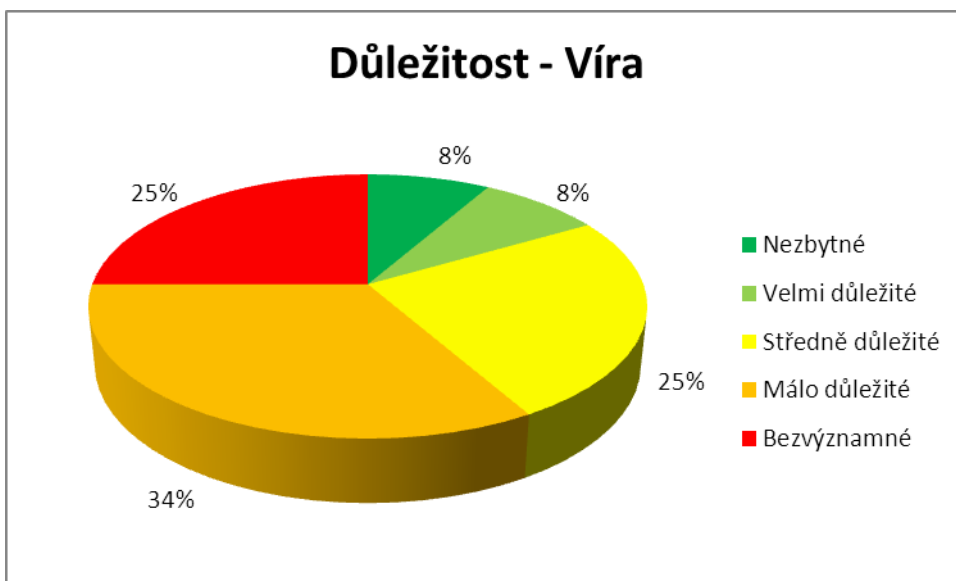
Graf 23. Hodnocení důležitosti – účast v politice



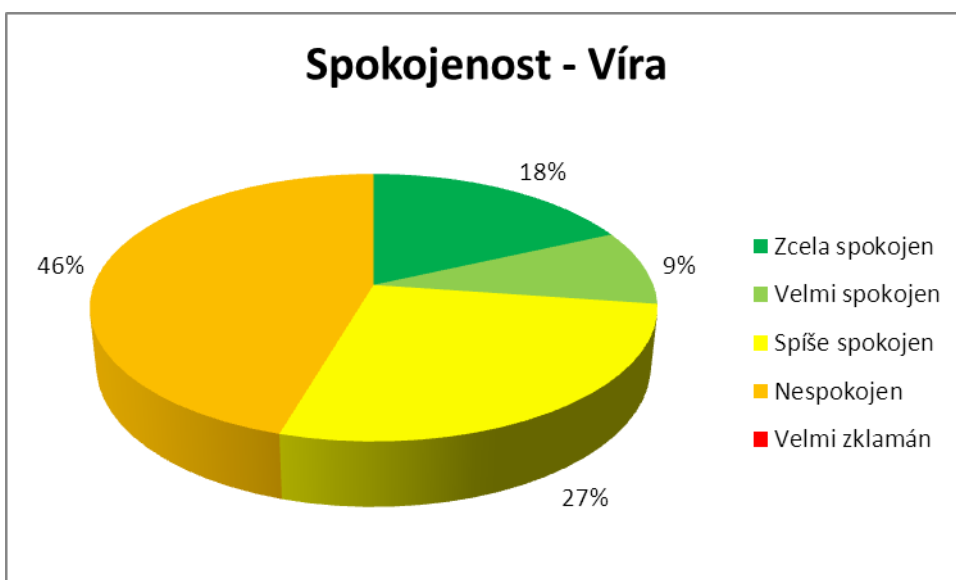
Graf 24. Hodnocení spokojenosti – účast v politice

Toto téma je velmi rozporuplné, někteří respondenti mi na tuto otázku vůbec neodpověděli, a když už ano, každý si pod touto otázkou představil něco jiného (např. jestli se zajímají o politiku nebo jestli se aktivně v politice účastní). Z toho vyplývají také naše výsledky. 17% označuje tuto oblast jako velmi důležitou, 33% jako středně důležitou, 33% jako málo důležitou a 17% bezvýznamnou (graf 23.).

Výsledky spokojenosti vyplývají z výše uváděné rozporuplnosti a nejasnosti otázky. 40% respondentů je spíše spokojeno a 60% nespokojeno (graf 24.).



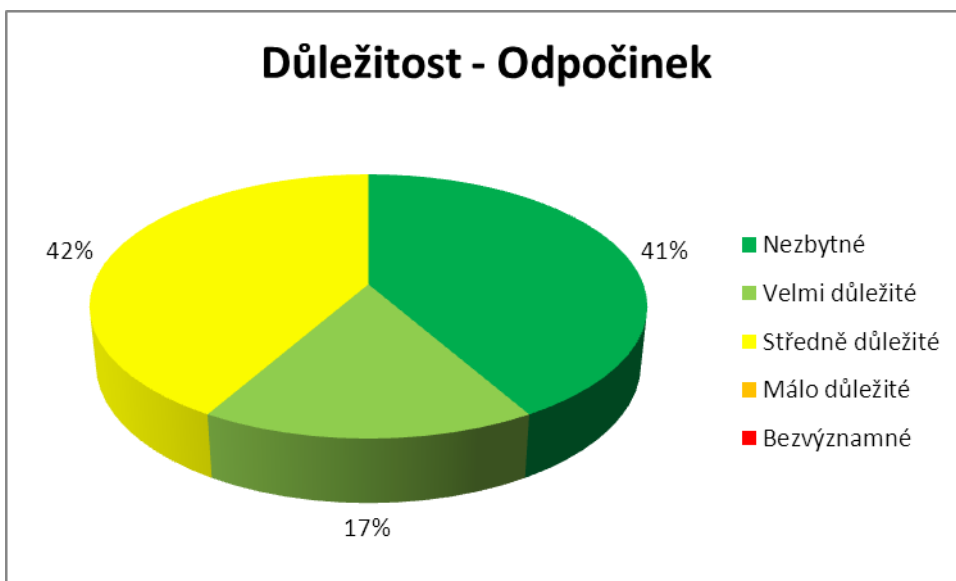
Graf 25. Hodnocení důležitosti – víra



Graf 26. Hodnocení spokojenosti – víra

Tato otázka pro respondenty byla v mnoha případech stejně nejasná jako otázka předchozí. Z výpovědí tedy vychází, že pro většinu respondentů víra není důležitá. Pouze 16% respondentů ji považuje za nezbytnou a velmi důležitou. 25% ji považuje za středně důležitou (graf 25.).

Co se týče oblasti víry, tak jsou respondenti většinou spokojeni. 18% respondentů je zcela spokojeno, 9% velmi spokojeno a 27% spíše spokojeno. Zbýlých 46% je s oblastí víry nespokojeno (graf 26.).



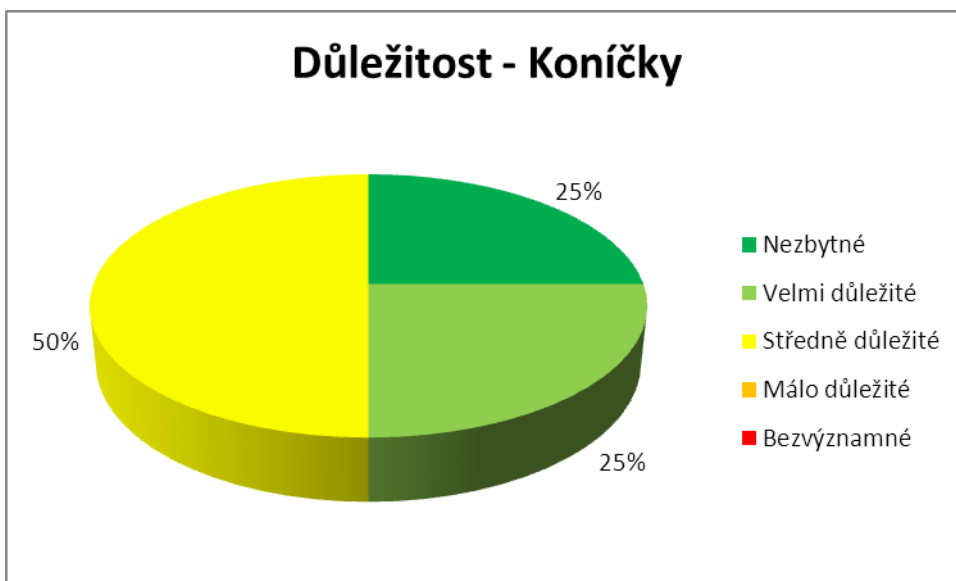
Graf 27. Hodnocení důležitosti – odpočinek



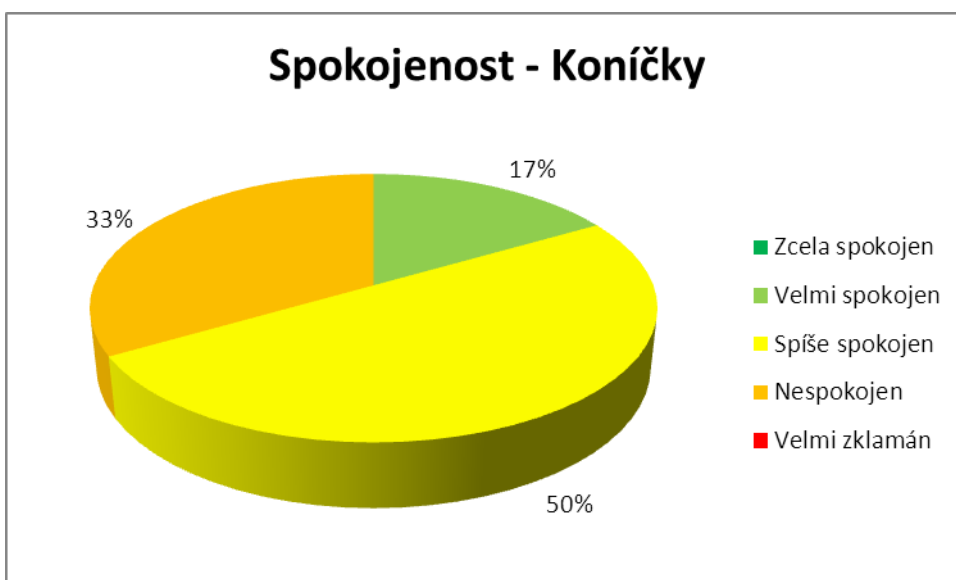
Graf 28. Hodnocení spokojenosti – odpočinek

Všichni dotazovaní se u této otázky shodli, že odpočinek je důležitý. 41% ho označilo jako nezbytný, 17% jako velmi důležitý a 42% jako středně důležitý (graf 27.).

Avšak zcela spokojen v oblasti odpočinku není nikdo, pouze 8% je velmi spokojeno, spíše spokojeno je pak 42%. 50% respondentů označili, že jsou s odpočinkem nespokojeni. Nemají na něj čas nebo ho nemohou trávit tak, jak by chtěli (graf 28.).



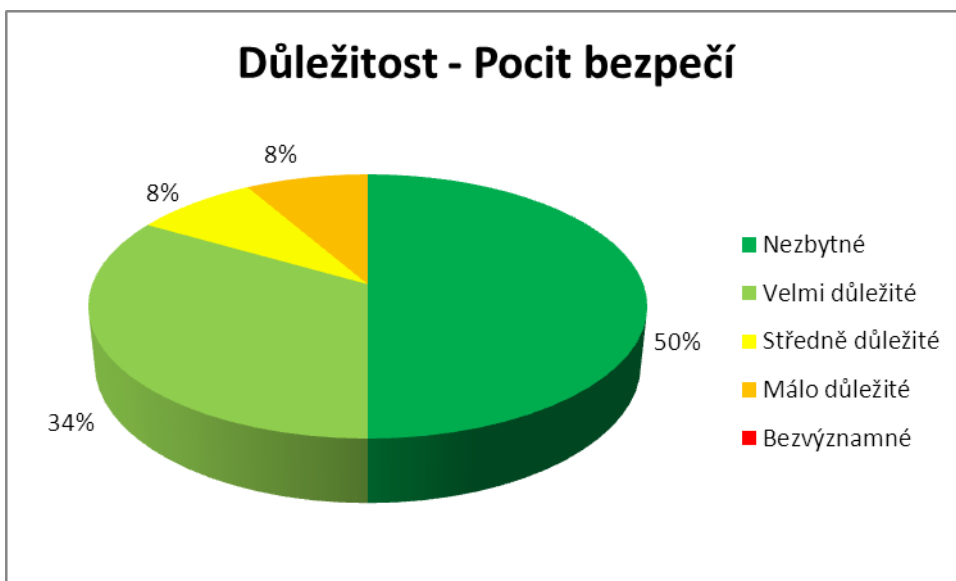
Graf 29. Hodnocení důležitosti – koníčky



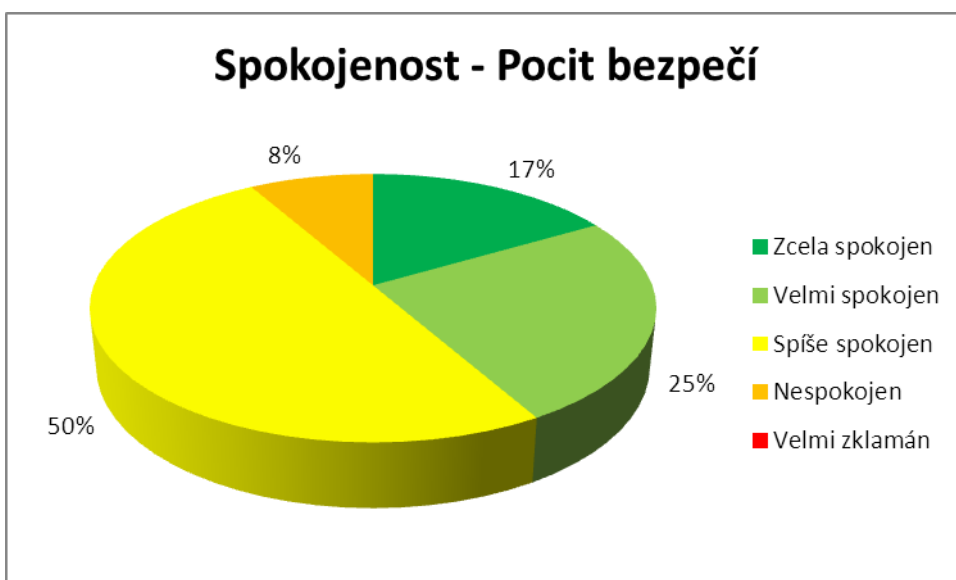
Graf 30. Hodnocení spokojenosti – koníčky

Zde (graf 29., 30.) se zabýváme důležitostmi koníčků při volnočasových aktivitách. Všichni respondenti koníčky označili jako důležité. 25% respondentů označilo tuto oblast za nezbytnou, 25% jako velmi důležitou a zbylých 50% jako středně důležitou.

Většina rodičů je s touto oblastí spokojena. Tedy 17% velmi spokojena a 50% spíše spokojena. Pouze 33% je nespokojeno. Nemohou trávit volný čas tak, jak by chtěli nebo tento volný čas vůbec nemají.



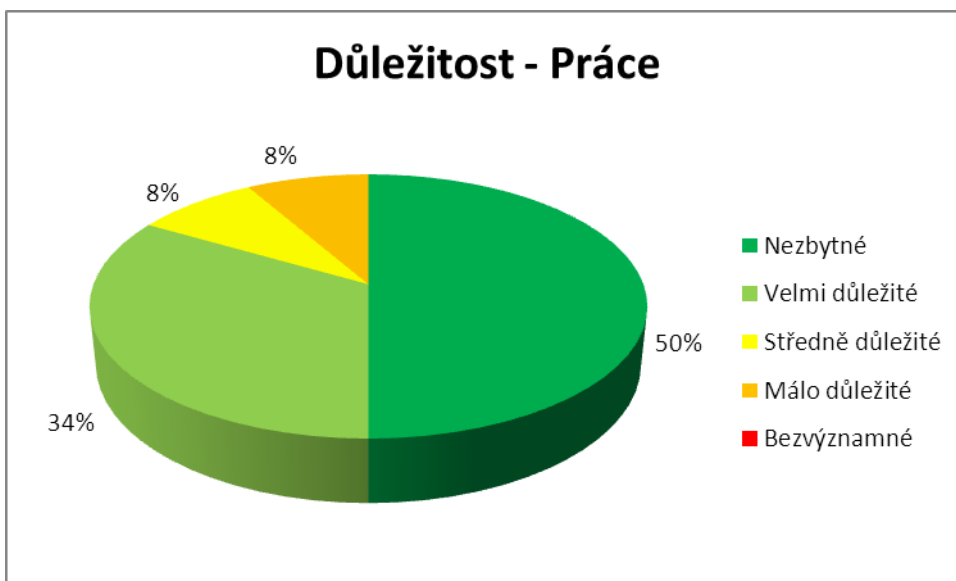
Graf 31. Hodnocení důležitosti – pocit bezpečí



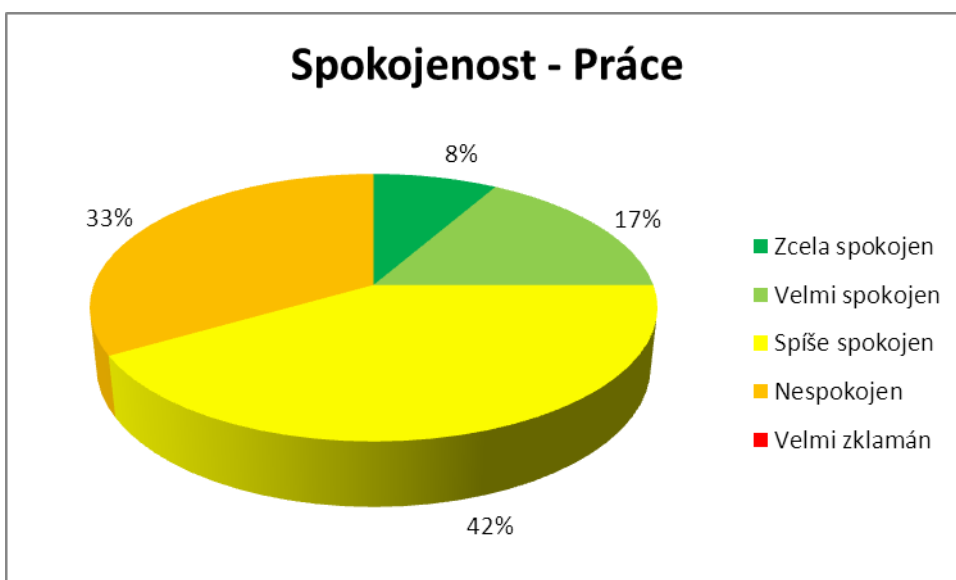
Graf 32. Hodnocení spokojenosti – pocit bezpečí

Pocit bezpečí označili téměř všichni respondenti jako velmi důležitý až nezbytný. Pouze 8% tuto složku považuje za středně důležitou a 8% jako málo důležitou (graf 31.).

Většina respondentů, tedy 92% je v této oblasti spokojena, pouze 8% je nespokojeno (graf 32.).



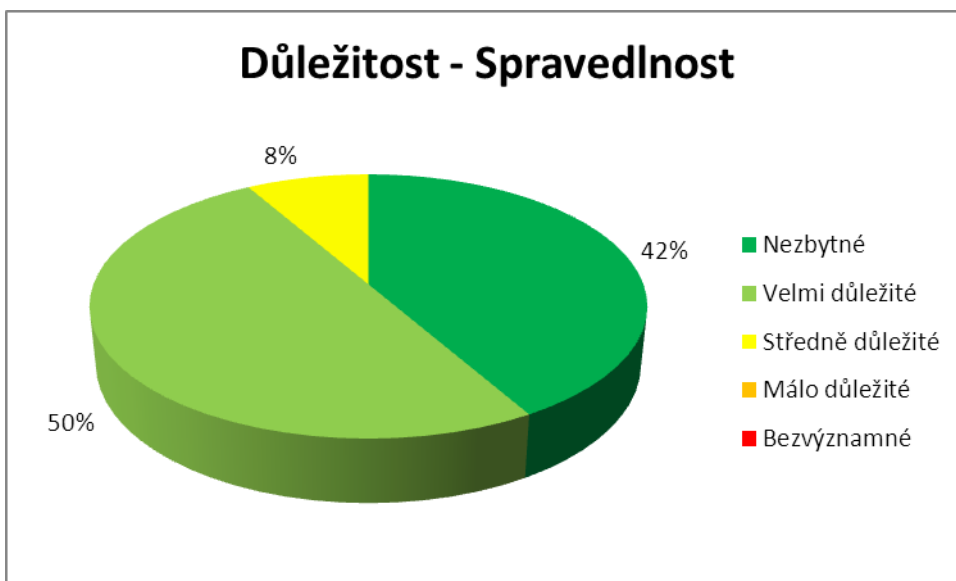
Graf 33. Hodnocení důležitosti – práce



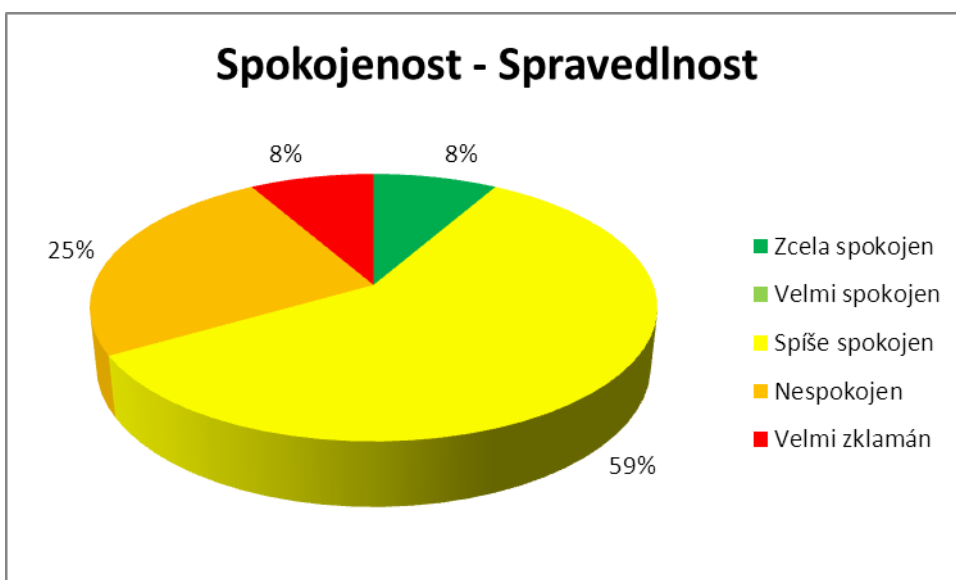
Graf 34. Hodnocení spokojenosti – práce

Zde (graf 33., 34.) se zabýváme důležitostí a spokojeností v oblasti práce a pracovního zařazení. 92% respondentů tuto oblast označila jako důležitou („je to nutnost, každý potřebuje peníze“). Pouze 8% ji označuje jako málo důležitou.

Avšak zcela spokojeno v této oblasti je pouze 8% respondentů. 17% je velmi spokojeno, nejvíce respondentů (42%) své pocity popsalo jako „spíše spokojen“ a 33% respondentů je dokonce nespokojeno.



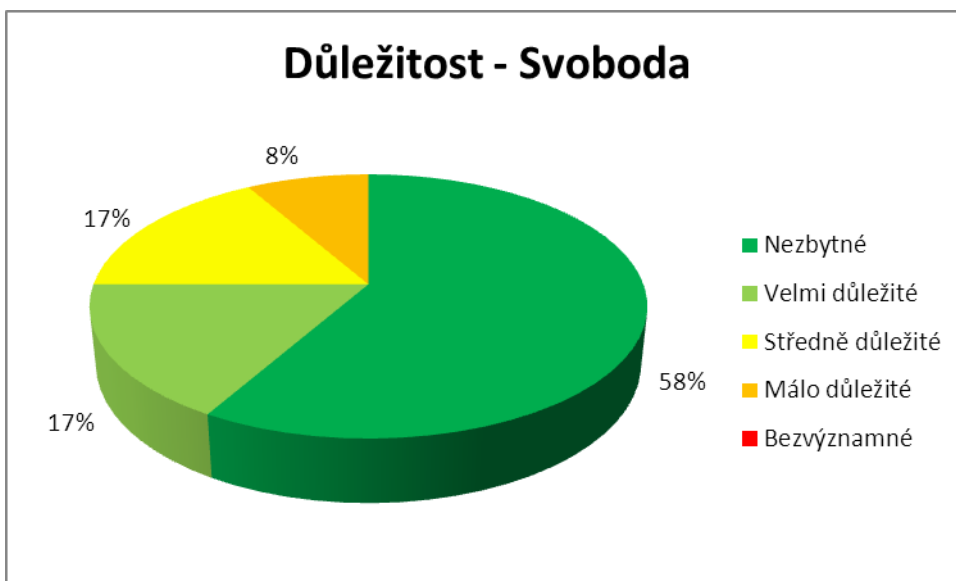
Graf 35. Hodnocení důležitosti – spravedlnost



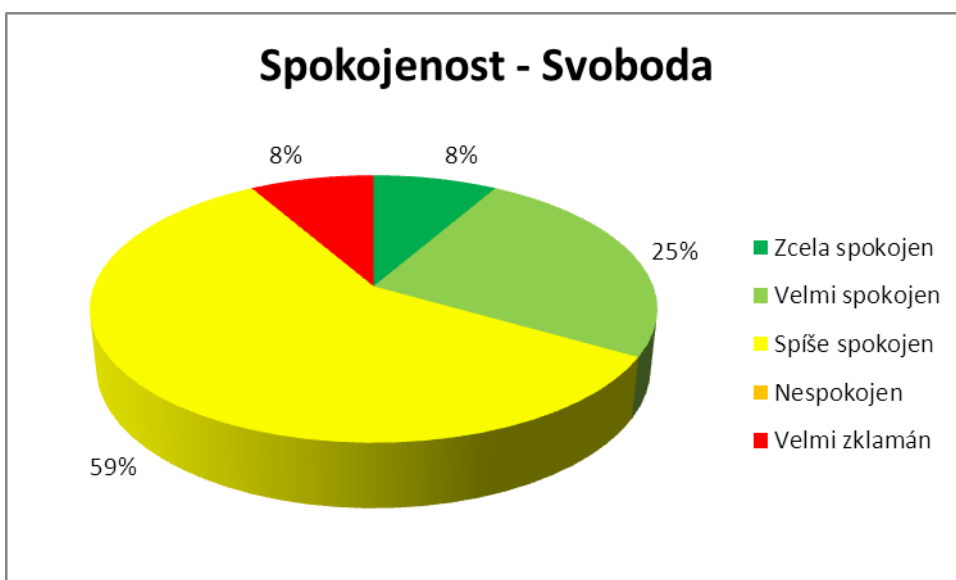
Graf 36. Hodnocení spokojenosti – spravedlnost

Ve výše uvedených grafech (graf 35., 36.) se zabýváme tématem spravedlnost. Myslím, že je to časté téma u rodin, které postihlo nějaké „neštěstí“, mnoho z nich má pocit, že je to vůči nim nespravedlivé, proč zrovna oni, atd. V prvním grafu (graf 35.) můžeme vidět, že všichni respondenti považují spravedlnost za důležitou a to dokonce velmi důležitou až nezbytnou.

Zcela spokojen se spravedlností je pouze jeden člověk, tedy 8%. 59% respondentů je pouze spíše spokojena a zbylých 33% je nespokojena a velmi zklamána. Což podle mého názoru souvisí s výše uváděnými informacemi.



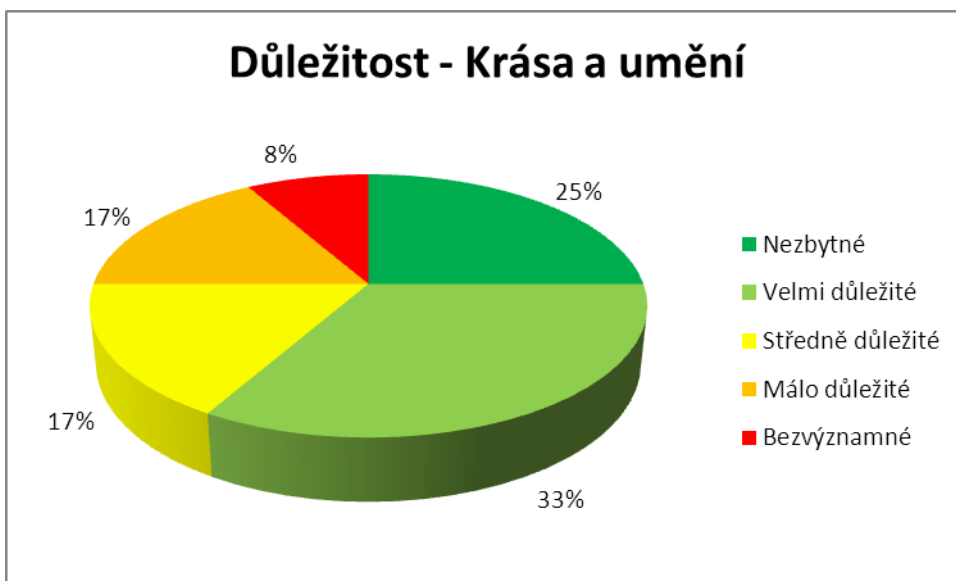
Graf 37. Hodnocení důležitosti – svoboda



Graf 38. Hodnocení spokojenosti – svoboda

U této otázky jsem očekávala úplně odlišné výsledky v hodnocení spokojenosti. Myslela jsem si, že když rodiče hodnotí důležitost svobody velmi vysoko, že u hodnocení spokojenosti budou následovat převážně negativní ohlasy (např. z důvodu doživotní péče o autistického potomka). Avšak výsledky spokojenosti mne velmi mile překvapili. Většina respondentů, označuje pocity ohledně svobody jako „spokojenost“. Pouze 8% respondentů je velmi zklamáno.





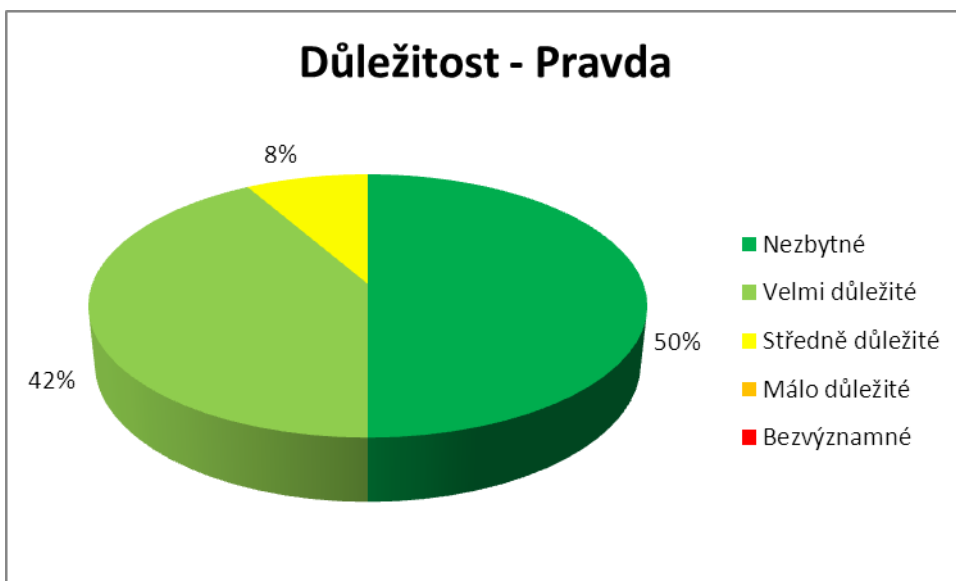
Graf 39. Hodnocení důležitosti – krása a umění



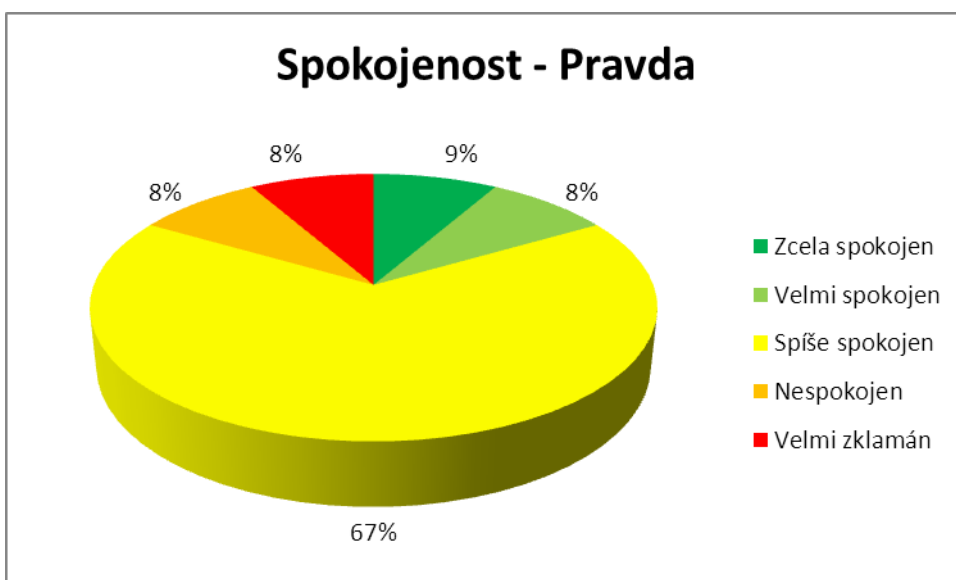
Graf 40. Hodnocení spokojenosti – krása a umění

Ve výše uvedených grafech (graf 39., 40.) se zabýváme důležitostí a spokojeností v oblasti krásy a umění. Většina respondentů tuto oblast považuje za důležitou, tedy 25% za nezbytnou, 33% za velmi důležitou a 17% za spíše důležitou. Někteří z rodičů totiž využívají prvky z krásy a umění ve svých volnočasových aktivitách. Pouze 23% tuto oblast považuje za málo důležitou a bezvýznamnou.

92% respondentů je v této oblasti spokojená. Pouze 8% z nich popsala své pocity jako „velmi zklamán“.



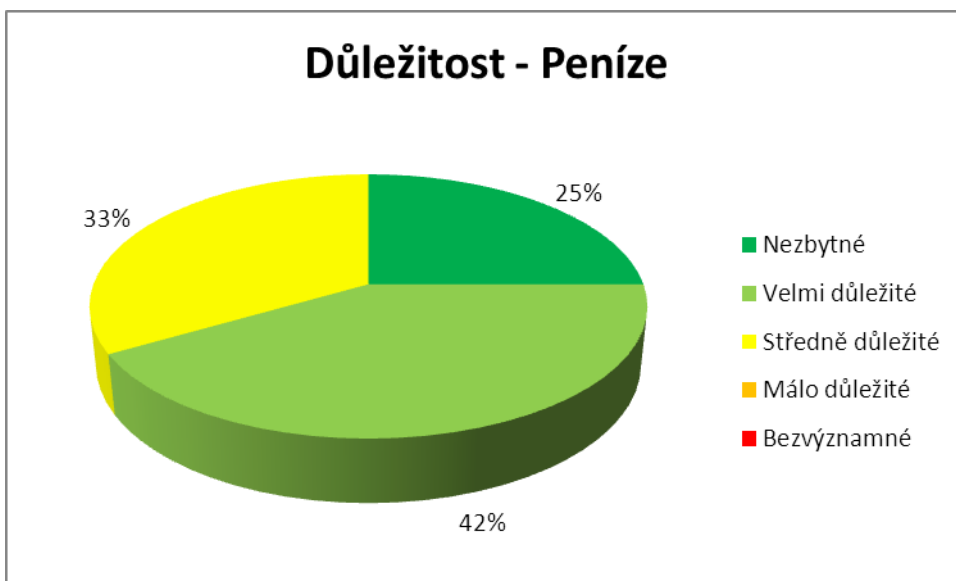
Graf 41. Hodnocení důležitosti – pravda



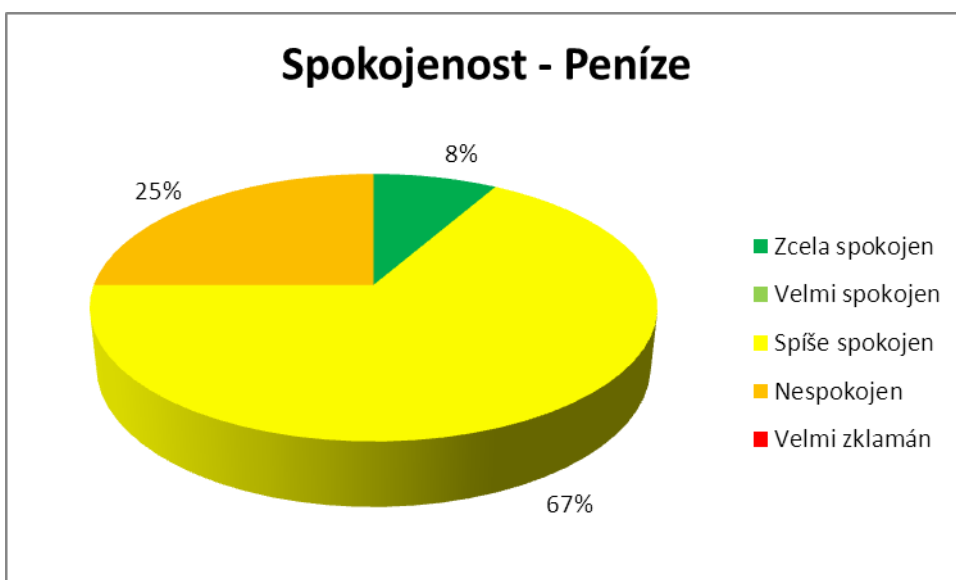
Graf 42. Hodnocení spokojenosti – pravda

Všichni respondenti oblast pravdy považují za důležitou. Z větší části dokonce za velmi důležitou až nezbytnou. Pouze 8% ji považuje za středně důležitou (graf 41.).

A také 84% respondentů je v této oblasti spokojena. Pouze 8% je nespokojeno a 8% je velmi zklamáno (graf 42.).



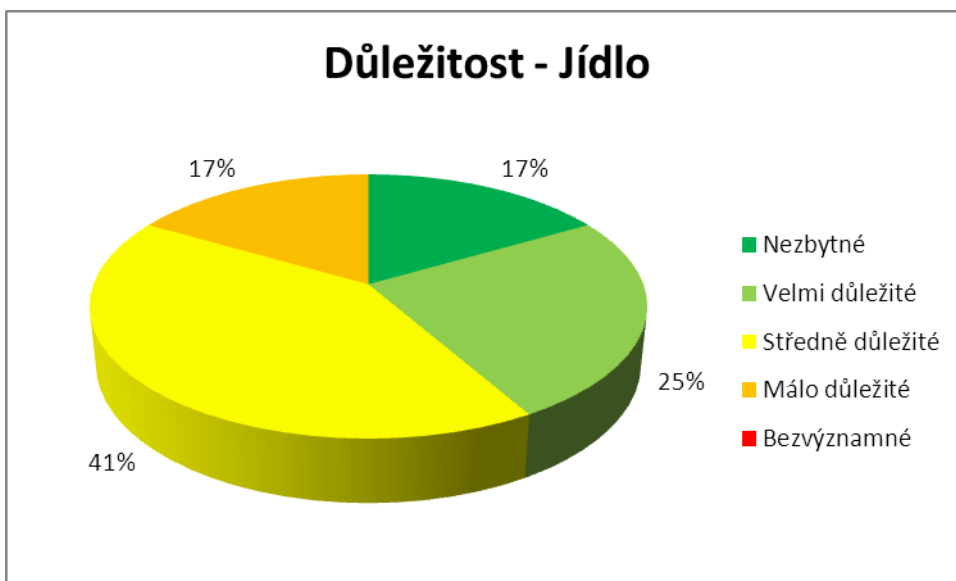
Graf 43. Hodnocení důležitosti – peníze



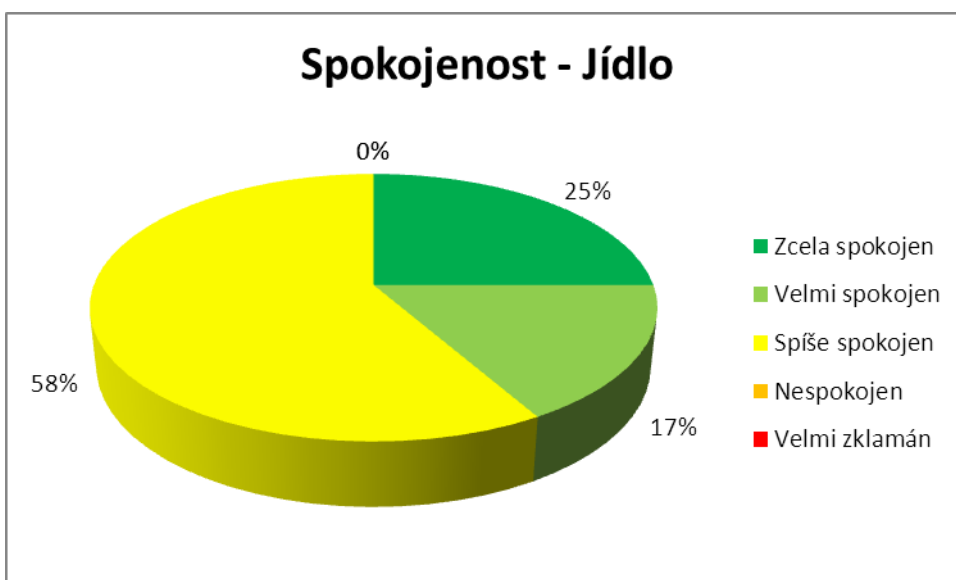
Graf 44. Hodnocení spokojenosti – peníze

Všichni respondenti označují peníze jako důležité. Tedy 25% jako nezbytné, 42% jako velmi důležité a 33% jako středně důležité. V této oblasti rodiče spíše odpovídali takto kvůli nezbytnosti peněz k přežití, obživě a nutné péči o dítě. Řešili převážně základní potřeby, u kterých je přítomnost peněz nutností (graf 43.).

75% respondentů je se svou finanční situací spokojena („mohlo by být rozhodně líp, ale nestěžujeme si“). Pouze 25% není v současné situaci spokojeno (graf 44.).



Graf 45. Hodnocení důležitosti – jídlo



Graf 46. Hodnocení spokojenosti - jídlo

Většina respondentů označila jídlo jako důležité, nezbytné a potřebné k přežití (například jedna maminka mi řekla: „je důležité se dobře najíst, potom člověk aspoň na chvíli zapomene na jiná trápení a je mu hezky“). Pouze 17% respondentů označilo jídlo jako něco málo důležitého (graf 45.).

Všichni respondenti jsou v této oblasti spokojeni.

## 5.6 Interpretace výsledků

Cílem mého výzkumu bylo zmapovat kvalitu života rodičů autistických dětí. Kvalitu života jsem zmapovala pomocí odpovědí rodičů na otázky z rozhovoru a dále zobrazením výsledků dotazníku SQUALA v grafech.

Z odpovědí rodičů vyplynulo, že jejich běžný den a každodenní aktivity jsou srovnatelné s jinými rodinami. Rodiče průběh dne popisovali obvyklými činnostmi, které je třeba vykonat a zvládnout.

Co se týká koníčků, byly odpovědi rodičů půl na půl. Někteří nepocíťovali žádné omezení v souvislosti s diagnózou dítěte. Ti, kteří jisté omezení vnímali, se však snaží si čas na své koníčky vyšetřit. Asi polovina rodičů přiznala, že již nemají na své záliby tolik času, kolik by chtěli. Jedna matka uvedla, že koníčky má naprosto stejné jako její syn, takže v tomto ohledu omezení nevnímá.

Vztahy mezi svými dětmi (sourozenci) vnímají rodiče různě. Většina rodičů popisuje tyto vztahy jako „*ted' už dobré*“. Přes krušné začátky si k sobě většinou našli cestu a milují se.

Poslední oblastí, na kterou jsem se zaměřila, byly změny ve vztahu mezi partnery. Tady se jako potěšující výsledek ukázalo to, že většina rodičů považuje vztah se svým partnerem za dobrý. Uvedli, že po zjištění diagnózy nedošlo k vůbec žádné změně, nebo se vztah změnil v pozitivním slova smyslu. Někteří rodiče dokonce uvedli, že to vztah mezi nimi utužilo, u jiných došlo ke změně životních hodnot.

Výsledky dotazníku SQUALA jsem kvůli nepřítomnosti manuálu pojala jako porovnání hodnocení důležitosti a spokojenosti v jednotlivých oblastech.

Oblast zdraví a fyzické soběstačnosti všichni rodiče považují za velmi důležitou a zároveň jsou s ní také spokojeni. K nesrovnalostem dochází v oblasti psychické pohody. Rodiče ji označují jako nezbytnou, avšak jen několik rodičů se cítí psychicky velmi spokojeno.

Jako důležité rodiče označují také prostředí, ve kterém žijí, a z jejich odpovědí vyplývá, že jsou většinou spokojeni.

Spánek je velmi důležitý pro správné fungování, každého člověka. A tak ho hodnotí i dotazovaní rodiče. Avšak pouze 1 rodič je velmi spokojen. U zbylých rodičů nacházíme pocity nedostatku spánku.

Pro každého člověka, který se nachází ve složité životní situaci, je velmi důležitá podpora rodiny a okolí. Ke stejným závěrům podle dotazníku došli i všichni rodiče. Avšak nikdo nebyl s těmito vztahy zcela spokojen. Podle mého názoru je to ze značné části zapříčiněno přístupem k diagnóze dítěte. Pro mnoho prarodičů a lidí z okolí je pojem „autismus“ neznámý a považují nedostatky např. vnoučete za něco normálního, čemu se zbytečně přiřazuje nějaká diagnóza nebo z těchto nedostatků viní rodiče.

Za velmi důležitou také považují rodiče péči o sebe sama, avšak nikdo s touto oblastí nebyl zcela spokojen. Je to z větší míry způsobeno tím, že rodiče se musí většinu dne naplno věnovat svému dítěti a času jen pro sebe, zbývá velmi málo. S tímto také souvisí oblast odpočinku. Je rodiči označována jako velmi důležitá až nezbytná, avšak polovina z dotazovaných rodičů v této oblasti není spokojena. Nemohou trávit volný čas tak, jak by chtěli nebo tento volný čas vůbec nemají.

Také oblast spravedlnosti rodiče označují za velmi důležitou. Myslím, že je to časté téma u rodin, které postihlo nějaké „neštěstí“, mnoho z nich má pocit, že je to vůči nim nespravedlivé, proč zrovna oni, atd. Zcela spokojen se spravedlností byl pouze jeden člověk, zbylí rodiče nejsou plně spokojeni nebo jsou velmi zklamáni. Což podle mého názoru souvisí s výše uváděnými informacemi.

Mile mne překvapilo hodnocení spokojenosti v oblasti svobody. U této oblasti jsem očekávala úplně odlišné výsledky. Myslela jsem si, že když rodiče hodnotí důležitost svobody velmi vysoko, že u hodnocení spokojenosti budou následovat převážně negativní ohlasy (např. z důvodu doživotní péče o autistického potomka). Avšak většina respondentů, označuje pocity ohledně svobody jako „spokojenost“. Tyto výsledky ukazují na obdivuhodný přístup dotazovaných rodičů k situaci, ve které se ocitli.

Tímto výzkumem jsem dospěla k zajímavému závěru, že i rodiny s postiženým dítětem mohou žít plnohodnotným životem a věnovat se všemu, co mají rádi a co je zajímavé.

## Závěr

Autismus je velice závažná diagnóza. Být autistou znamená žít ve světě, kterému nerozumíte a který vás nechápe. Tato porucha se projevuje již v raném dětství a provází člověka po celý život. Proto je nesmírně důležité, speciální péčí pomáhat dítěti porozumět okolnímu světu a naopak o této problematice informovat společnost, což např. odbornice Kateřina Thorová považuje za první krok k účinné pomoci.

Tato práce by mohla napomoci čtenáři k vytvoření jasné představy o tom, co je autismus a zároveň by mohla být ukázkou toho, jak důležitá je odborná pomoc – především co se výchovy a vzdělávání autistů týče.

Teoretická část práce se věnuje popisu této pervazivní vývojové poruchy, jejímu historickému vývoji, charakteristice jednotlivých poruch a triádě problémových oblastí. Poskytuje také základní informace o rodině, jejím fungování, základních strukturách a funkcích. Dále seznamuje čtenáře se základními informacemi o rodině s postiženým dítětem a poté detailněji s rodinou dítěte s poruchou autistického spektra. Nachází se zde reakce rodičů na sdělení diagnózy, sourozenecká problematika, soužití s autistickým jedincem, možnosti výchovy a také vzdělávání.

Praktická část zahrnuje kvalitativní výzkum realizovaný formou rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Rozhovory jsem doplnila dotazníkem SQUALA, taktéž vyplněný rodiči dětí s autismem. Cílem výzkumu bylo zmapovat kvalitu života těchto rodičů. Výstupy z kvalitativního výzkumu popisují již v průběhu samotné analýzy. Interpretace dotazníku SQUALA se nachází v poslední kapitole mé praktické části.

Především v posledních 20 letech zájem o problematiku autismu stoupá. U nás se tento zájem projevuje zejména od roku 1989, kdy začaly vznikat autistické třídy, rozšiřovala se odborná literatura a později byla také zřizována sdružení podporující osoby s autismem jako např. Občanské sdružení AUTISTIK, Občanské sdružení APLA či Občanské sdružení ProCit. Snad zájem a snaha pomoci lidem s autismem potrvá i nadále a situace těchto lidí se ještě výrazněji zlepší.

# Resumé

Tato bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Práce obsahuje část teoretickou a část praktickou. V teoretické části mé práce se nachází čtyři hlavní kapitoly.

První kapitola popisuje poruchy autistického spektra, jejich historický vývoj, charakteristiku jednotlivých poruch a triádu problémových oblastí. Druhá kapitola je věnována rodině, jejímu fungování, základním strukturám a funkcím. V kapitole třetí se zabývám problematikou rodiny s postiženým dítětem a nakonec v kapitole poslední se věnuji rodině dítěte s autismem. V této kapitole se nachází reakce rodičů na sdělení diagnózy, sourozenecká problematika a vůbec soužití s autistickým jedincem.

Praktickou částí je kvalitativní výzkum realizovaný formou rozhovorů s rodiči dětí s autismem. Rozhovory jsem dále doplnila dotazníkem SQUALA, taktéž vyplněným rodiči. Cílem výzkumu je zmapovat kvalitu života těchto rodičů.

**Klíčová slova:** autismus, pervazivní vývojová porucha, rodina, TEACCH program, strukturované učení, kvalitativní výzkum, dotazník SQUALA



# Summary

This bachelor thesis deals with the quality of life of the parents with children with autism. Thesis contains theoretical and practical part. In the theoretical part there are four main chapters.

First chapter is describing the autism spectrum disorder, its historical progress, characteristics of disorders and the triad of the problematical regions. Second chapter belongs to family, its functioning, base structures and functions. In third chapter thesis deals with the problematics of family with children with the disorder. In the last chapter thesis deals with problematics of family with child with the autism spectrum disorder. In this chapter there are reactions of parents after the diagnosis, problematics of sibling and living with individual with autism spectrum disorder.

Practical part is the qualitative research realized by dialogues with parents with child with autism. Parents have also completed the SQUALA questionnaires. Target of the research is to map the quality of life of the parents with child with autism.

**Keywords:** autism, pervasive developmental disorder, family, TEACCH programm, structured learning, qualitative research, SQUALA questionnaire.

# Literatura

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 203 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-979-8.

BLAŽEK, Bohuslav a OLMROVÁ, Jiřina. *Světy postižených: Sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988. 179 s.

BONDY, Andy a FROST, Lori. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. 129 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2053-1.

ČADILOVÁ, Věra, JŮN, Hynek a THORNOVÁ, Kateřina. *Agrese u lidí s mentální retardací*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 243 s., [12] s. obr. příl. ISBN 978-80-7367-319-2.

EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 166 s. ISBN 978-80-7367-390-1.

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

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

HORT, Vladimír et al. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. 492 s. ISBN 978-80-7367-404-5.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 295 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-041-0.

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

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

KREJČÍŘOVÁ, Dana a kol. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 3., přepracované a doplněné. Praha: Grada, 1997. 450 s. ISBN 80-7169-512-2.

MARKOVÁ, Zdenka a STŘEDOVÁ, Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987. 126 s. Knižnice speciální pedagogiky.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha, 1997. 144 s. Studijní texty; Sv. 3. ISBN 80-85850-24-9.

MIŇHOVÁ, Jana. *Psychopatologie pro právníky*. 3., rozš. vyd. Plzeň: Aleš Čeněk, 2006. 134 s. Právnícké učebnice. ISBN 80-86898-70-9.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.

MOŽNÝ, Ivo, KELLER, Jan, ed. a PETRUSEK, Miloslav, ed. *Sociologie rodiny*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1999. 251 s. Základy sociologie; sv. 8. ISBN 80-85850-75-3.

NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. Praha: Portál, 1994. 163 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-024-3.

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

PREIMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-688-9.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. 128 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-424-3.

SCHOPLER, Eric. *Autistické chování*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. 303 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-133-9.

SCHOPLER, Eric. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. 172 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-202-5.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. Studium. ISBN 80-7178-559-8.

SVOBODA, Mojmír, KREJČÍŘOVÁ, Dana a VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 791 s. ISBN 80-7178-545-8.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. 465 s. ISBN 978-80-262-0215-8.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2000. 444 s. ISBN 80-7178-496-6.

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

VOCILKA, Miroslav. *Autismus*. Praha: TECH - MARKET, 1996. 116 s. ISBN 80-902134-3-X.

### **Jiné zdroje:**

Občanské sdružení ProCit. *Www.autismusprocit.cz* [online]. [cit. 2013-03-30]. Dostupné z: [http://www.autismusprocit.cz/strukturovane\\_uceni.html](http://www.autismusprocit.cz/strukturovane_uceni.html)

APLA Praha (online) Dostupné na: <http://www.praha.apla.cz/>

<http://www.dobromysl.cz/>

# Seznam příloh

*Příloha č. 1: Dotazník SQUALA*

## **Dotazník kvality života(SQUALA)**

Vážený pane, vážená paní,

Cílem tohoto dotazníku je hodnocení kvality života.

V první části dotazníku Vás prosím, abyste odpověděl/a, jaké hodnoty považujete v životě za důležité, jak si jich ceníte. Ve druhé části zjišťuji, nakolik jste Vy osobně spokojen/a v různých oblastech životních hodnot.

Odpovědi jsou anonymní a důvěrné. Následné počítačové zpracování bude omezeno jen na vyhodnocení získaných údajů, získaná data nebudou použita k jakýmkoli komerčním účelům.

Děkuji Vám za spolupráci na mé výzkumné práci.

## **DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE**

Zaškrtněte, prosím, odpovídající položky:

1) POHLAVÍ                      2) VĚK \_\_

muž.....1

žena.....2

3) BYDLÍTE V:

obci do 10 000 obyvatel .....1

městě nad 10 000 do 50 000 obyvatel.....2

městě nad 50 000 do 100 000 obyvatel.....3

velkoměstě nad 100 000 obyvatel.....4

4) UKONČENÉ VZDĚLÁNÍ

neukončené základní..... 1

základní..... 2

střední bez maturity..... 3

střední s maturitou..... 4

vysokoškolské..... 5

## 5) ZAMĚSTNÁNÍ

- a) Jste soukromník?.....ano – ne  
b) Zaměstnáváte další osoby?...ano – ne  
c) Pokud pracujete, uveďte své hlavní zaměstnání:

---

d) Pokud nepracujete, uveďte jeden z důvodů:

- studující..... 1  
mateřská dovolená..... 2  
v domácnosti..... 3  
důchodce (neprac.)..... 4  
v invalidním důchodu..... 5  
t.č. nezaměstnaný/á  
hledající práci..... 6  
jiné..... 7

## 6) HMOTNÉ ZABEZPEČENÍ

Jak byste v porovnání s ostatními rodinami (popř. jednotlivci v případě, že žijete sám/sama) hodnotil/a svou finanční situaci a hmotné zabezpečení:

výrazně	mírně	průměrné	mírně	výrazně
podprůměrné	podprůměrné		nadprůměrné	nadprůměrné

## 9) RODINNÝ STAV

- svobodný/á.....1  
ženatý/vdaná, s druhem.....2  
rozvedený/á.....3  
vdovec/vdova.....4

## 10) MÁTE DĚTI?

ano – ne

pokud ano, pak počet dětí žijících s vámi \_\_\_\_

## HODNOCENÍ DŮLEŽITOSTI

V této tabulce zaznamenejte důležitost, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

	Nezbytné	Velmi důležité	Středně důležité	Málo důležité	Bezvýznamné	
1) být zdravý						
2) být fyzicky soběstačný						
3) cítit se psychicky dobře						
4) příjemné prostředí a bydlení						
5) dobře spát						
6) rodinné vztahy						
7) vztahy s ostatními lidmi						
8) mít a vychovávat děti						
9) postarat se o sebe						
10) milovat a být milován						
11) mít sexuální život						
12) zajímat se o politiku						
13) mít víru (např. náboženství)						
14) odpočívat ve volném čase						
15) mít koníčky ve volném čase						
16) být v bezpečí						
17) práce						
18) spravedlnost						
19) svoboda						
20) krása a umění						
21) pravda						
22) peníze						
23) dobré jídlo						

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

## HODNOCENÍ SPOKOJENOSTI

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech svého života **spokojen/**  
**a** zaškrtněte příslušné okénko.

	Zcela spokojen	Velmi spokojen	Spíše spokojen	Velmi zklamán	Velmi zklamán	
24) zdraví						
25) fyzická soběstačnost						
26) psychická pohoda						
27) prostředí bydlení						
28) spánek						
29) rodinné vztahy						
30) vztahy s ostatními						
31) děti						
32) péče o sebe sama						
33) láska						
34) sexuální život						
35) účast v politice						
36) víra						
37) odpočinek						
38) koníčky						
39) pocit bezpečnosti						
40) práce						
41) spravedlnost						
42) svoboda						
43) krása a umění						
44) pravda						
45) peníze						
46) jídlo						