

UNIVERZITA PARDUBICE

FAKULTA FILOZOFICKÁ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2019

Sára Švejdová

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická

Rodičovská výchova dětí s autismem
Bakalářská práce

2020

Sára Švejdová

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Sára Švejdová**
Osobní číslo: **H17270**
Studijní program: **B6107 Humanitní studia**
Studijní obor: **Humanitní studia**
Téma práce: **Rodičovská výchova dětí s autismem**
Zadávající katedra: **Katedra sociální a kulturní antropologie**

Zásady pro vypracování

Bakalářská práce bude zaměřena rodičovskou výchovu dětí s autismem. Cílem je charakterizovat výchovu dle stránky rodiče, zjistit, jaké metody jsou používány při práci s dětmi s poruchami autistického spektra.

Teoretická část bude zaměřena na vymezení a definice pojmů a následně na seznámení se s autistickou poruchou, její historií, diagnózou, projevy a způsobem léčení. Zda existují nějaké zásady a za jakých podmínek vychovávat, či jak správně komunikovat a motivovat dítě trpící autismem.

Praktická část bude složena ze dvou částí. První bude provedena za použití kvantitativního metodologického šetření, jehož cílem je zjistit jak lidé (všech věkových kategorií) vnímají autismus, jak se projevuje a zda se s osobou trpící touto poruchou setkali. Na druhou část použiji kvalitativní metodologické šetření, které bude probíhat především rozhory s rodiči dětí s poruchami autistického spektra na téma „Jaké faktory ovlivňují výchovu dítěte trpící autismem?“.

Rozsah pracovní zprávy:
Rozsah grafických prací:
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná**

Seznam doporučené literatury:

HOWLIN, Patricia. Autismus u dospívajících a dospělých. Praha: Portál, 2005. ISBN: 80-7367-041-0
HRDLIČKA, Michal; KOMÁREK, Vladimír. Dětský autismus. Praha: Portál, 2004. ISBN: 80-7178-813-9
ŠPORCLOVÁ, Veronika. Autismus od A do Z. Praha: Pasparta, 2018. ISBN: 9788088163985

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Tomáš Retka**
Katedra sociální a kulturní antropologie

Datum zadání bakalářské práce: **31. března 2019**
Termín odevzdání bakalářské práce: **31. března 2020**



L.S.

doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D.
děkan

Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA

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

Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 30.06. 2020

Sára Švejdová

PODĚKOVÁNÍ

V první řadě bych ráda poděkovala Mgr. Tomáši Retkovi, Ph.D. za vstřícné vedení mé bakalářské práce a pomoc při konzultacích. Mé díky také náleží pracovníci v Rodinném integračním centru z. s., jež se nachází v Pardubicích, za odborné a zároveň přátelsky poskytnuté informace především k oblasti pomůcek pro děti s poruchou autistického spektra. V neposlední řadě z celého srdci děkuji všem respondentům/rodičům, kteří mi pomohli v dotazníkovém šetření či rozhovoru. Zároveň jim touto cestou chci projevit velkou poklonu za jejich trpělivost a odhodlanost zvládat tuto nelehkou situaci.

ANOTACE

Bakalářská práce je zaměřena na rodičovskou výchovu dětí s autismem. Primárně se budu zabývat dětským autismem. Cílem je charakterizovat výchovu z pohledu rodiče, zjistit, jaké metody jsou používány při výchově dětí s touto poruchou. Teoretická část bude zaměřena na vymezení a definice pojmů a následně seznámení se s touto autistickou poruchou, historií v oblasti zapojení rodičů do výchovy, diagnózou, projevy. Zda existují nějaké zásady a za jakých podmínek vychovávat, či jak správně komunikovat a motivovat k lepším výkonům dítě trpící autismem. Praktická část bude složena ze dvou částí. První bude provedena za použití kvantitativního šetření. Aby tento dotazník co nejvíce přispěl k mé práci, bude zaměřen pouze na rodiče dětí s autismem. Pomocí toho zjistím, jak daný rodič vnímá autismus u svého dítěte, jaké jsou jeho osvědčené metody, pomůcky a v neposlední řadě porovná výchovu zdravého a nemocného dítěte. V druhé části použiji kvalitativní šetření, které bude probíhat prostřednictvím rozhovorů s rodiči dětí s poruchami autistického spektra na téma "Jaké faktory ovlivňují výchovu dítěte trpící autismem?".

KLÍČOVÁ SLOVA

Porucha autistického spektra, dětský autismus, rodiče, výchova, rodina, PAS

TITLE

Parental education of children with autism spectrum disorder

ANNOTATION

This bachelor work is about the parental education of children with autism spectrum disorder. I will primary deal with the childhood autism. The goal of is to characterise the education from the perspective of parents and find out what kind of methods they use. In the theoretical part will contains introducing of all autism spectrum disorders and then I am just going to deal with the childhood one. This part will also including some educatial methods how to comunicate and raise the child and which aids to use. The practical part is consisting of two parts. The first one is a questionnaire only for parents raising the child with autism disorder. The second part is comprehending an interview also with parents raising the child with the disorder.

KEYWORDS

Autism spectrum disorder, childhood autism, parents, education, family, ASD

OBSAH

ÚVOD	12
1 Poruchy autistického spektra	13
1.1 Druhy poruch autistického spektra.....	14
1.2 Vznik	17
2 Příznaky autismu	19
2.1 Porucha sociální interakce a chování	20
2.2 Porucha komunikace	21
2.2.1 Pravidla komunikace.....	21
2.3 Způsob chování, zájmy a aktivity	22
3 Diagnostika	24
3.1 Diagnostické metody.....	24
3.1.1 DACH (Dětské autistické chování)	24
3.1.2 CARS (Childhood autism rating scale, Škála dětského autistického chování) ..	25
3.1.3 ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised)	25
3.1.4 CHAT (Chcecklist for Autism in Toddlers)	26
3.2 Diagnostický model	26
3.3 Reakce rodiny na sdělení diagnózy.....	28
4 Terapie a účinné přístupy k ovlivnění nežádoucího chování	30
4.1 Terapie.....	30
4.1.1 TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)	30
4.1.2 „ABA“ Aplikovaná behaviorální analýza.....	32
4.2 Ovlivňování důsledků autistického chování	33
5 Rodina	37
5.1 Proces zapojení rodičů do výchovy dětí s PAS.....	38
5.2 Pocity rodičů po zjištění diagnózy dítěte	38
5.3 Pocit stresu	39
5.3.1 Zvládání stresu pomocí „ABCX“ modelu	40
5.4 Postoje zhoršující adaptabilitu dítěte	40
5.5 Sourozenci.....	41
6 Pomoc rodině	43
6.1 Specializovaná péče	43

6.2	Školení rodičů	44
6.3	Svépomocné skupiny	44
6.4	Pomůcky.....	45
7	Praktická část.....	48
7.1	Téma výzkumu.....	48
7.2	Kvantitativní výzkum.....	49
7.2.1	Stanovení hypotéz.....	49
7.2.2	Realizace výzkumného šetření.....	50
7.2.3	Jednotlivé odpovědi	51
7.2.4	Shrnutí dotazníkového šetření	60
7.3	Testování hypotéz	61
7.3.1	Metodika	61
7.3.2	Výsledky	61
7.4	Kvalitativní výzkum.....	66
7.4.1	Analýza a interpretace kvalitativních dat.....	69
7.4.2	Zodpovězení výzkumných otázek	71
	ZÁVĚR	72
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	75
	SEZNAM OBRÁZKŮ	77
	SEZNAM TABULEK.....	78
	PŘÍLOHY	79

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

PAS – Porucha autistického spektra

ASD – Autistic Spectrum Disorder

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů

DSM – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch

VOKS – Výměnný obrázkový komunikační systém

TERMINOLOGIE¹

Apnoe – krátkodobé přerušení pravidelného dýchání

Apraxie – extrémní neobratnost a nezručnost

Ataxie – porucha hybnosti v oblasti koordinace pohybů

Deklarativní ukazování – prosté ukazování na předmět poutající pozornost

Depistáž – cílené vyhledávání zdrojů nemoci

Deteriorace – zhoršování stavu

Diagnostika – nauka o rozpoznávání chorob a jeho metodách

Echolálie – opakování slov a vět

Hyperventilace – prohloubené a zrychlené dýchání

Mutismus – částečná ztráta řeči

Repetitivní – často opakující se

Teratogenní látka – látka způsobující narušení

¹ Všechny tyto termíny jsem vyhledala na internetových stránkách <https://slovník-cizich-slov.abz.cz/>

ÚVOD

Téma mé bakalářské práce je Rodičovská výchova dětí s autismem. Pod slovem výchova si každý může představit něco jiného, nicméně pro mě to představuje jistou zodpovědnost za vývoj a budoucí život potomka jak po fyzické, tak po psychické stránce. Vybrala jsem si ho primárně z důvodu vyskytnutí této poruchy u rodinných známých. Uvědomuji si, jaké těžké situace zažívali a stále zažívají. Situaci nezlehčuje ani fakt, že okolí o této diagnostice nemá dostatek informací a chápou takto „jinak“ chovající se dítě jako nevychované. Já sama jsem pocítovala jistou touhu více poznat a pochopit tuto velice aktuální problematiku. Ačkoli popíšu jednotlivé druhy PAS, nejvíce se zaměřím právě na dětský autismus. Práce tak bude více konkretizovaná na daný druh poruch autistického spektra, v opačném případě by obsahovala nesčetně informací.

Tu největší zátěž pocítují tedy především rodiče. Zjištění, že jejich dítě nebude nikdy takové, jaké si asi představovali může být pro celou rodinu náročné. Přichází spousta nových informací související se speciálními potřebami jejich dítěte. Pro rodiče nastává velmi náročné období, ve kterém se snaží těmto požadavkům porozumět a naučit se jim vyhovět. Nejprve vymezím jednotlivé druhy PAS, následně se budu zabývat vznikem, kde vzniká spousta otázek, následně představím autistickou triádu, jinými slovy základní příznaky autismu. Další část práce bude pojednávat o diagnostice a jednotlivých diagnostických metodách. Následně přiblížím možnosti terapie a účinných přístupů k ovlivnění důsledků autistického chování. Navazovat bude kapitola o rodině, která začne stručným procesem zapojení rodiny do výchovy. Také budu vymezovat všechna stádia, od nejtěžší chvíle představující vyčtení diagnózy, až po vyrovnávání se se situací a představení účinných metod zlepšující stav dítěte. Určitý dopad tato situace má nejen na výchovu, ale také na chod celé rodiny a partnerského soužití vůbec. Nejen kvůli tomu jsem se rozhodla zkoumat tuto nemoc z pohledu rodičů. Také poukážu na možný rozdíl mezi výchovou zdravého a nemocného dítěte. V některých rodinách se objevuje více dětí, tudíž považuji za důležité přiblížit, jakým způsobem by rodiče měli sdělit diagnózu zdravému sourozenci a zasvětit ho do celkové problematiky.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická se zabývá definicí, diagnózou, charakteristikou dítěte s autismem, představení metod a v neposlední řadě užívaných pomůcek. V praktické části představím výsledky dotazníkového šetření zaměřeného pouze na rodiče vychovávající dítě s autismem. Druhá část obsahuje výsledky z rozhovorů s rodiči, výsledkem těchto rozhovorů budou odpovědi na výzkumné otázky.

1 Poruchy autistického spektra

Poprvé autismus popsal v roce 1943 americký dětský psychiatr Leo Kanner. Rozpoznal rozdíl mezi dětskou schizofrenií a dětským autismem, který později definoval jako samostatný syndrom s dvěma zásadními prvky. První z nich je „autistická uzavřenost“, druhý „touha po neměnnosti“. V pozadí se spolu s nimi objevily další behaviorální projevy a izolované schopnosti. Samotné slovo autismus pochází z řeckého „autos“, což v překladu znamená sám (Richman, 2006, s. 11). Původně se jednalo o vzácnou poruchu, kterou trpělo 3 z 10 000 dětí, avšak její četnost rapidně stoupla, v současné době postihuje 1 z 88 dětí² (Scarpa; Wells; Attwood, 2019, s. 11). V ostatních zemích se setkáváme s číslem 1 ze 100, což představuje poměrně rozšířený výskyt. Zároveň se jedná o onemocnění, ve kterém vzniká nejvíce omylů (Yau, 2016, s. 8).

Hans Asperger, ve stejném roce jako Kanner, popsal skupinu dětí s podobnými rysy autismu, u kterých se však neprojevovalo řečové či intelektové opoždění. Toto onemocnění bylo zařazeno do DSM³-IV v roce 1994. Pojmenováno je po jeho objeviteli – Aspergerův syndrom. Největším rozdílem mezi Aspergerovým syndromem a funkčním autismem je tedy řečová opožděnost. Až na rané dětství mají obě diagnózy stejné základní symptomy, v dalším vydání DSM bylo doporučeno zahrnout obojí pod hlavičku PAS. V dalším vydání DSM-V se tak stalo, ačkoli MKN⁴-10 popisuje Aspergerův syndrom jako samostatnou diagnózu (Scarpa; Wells; Attwood, 2019, s. 11).

Autismus je závažné celoživotní postižení, které ovlivňuje každou oblast každodenního života postiženého (Howlin, 2005, s. 13). Toto onemocnění patří do skupiny poruch autistického spektra. Souhrnně se označují pod zkratkou PAS. Jedná se o vrozenou neurovývojovou poruchu, která způsobuje potíže v mentálním vývoji dítěte. Neumožňuje mu zcela porozumět okolí a sobě samému (Thorová, 2006, s. 29). Klíčovou oblastí je triáda, která vystihuje tři hlavní a nejzásadnější oblasti narušení – v komunikaci, sociální interakci a imaginaci (Bazalová, 2017, s. 15). Oblast komunikace omezuje míru pochopení pro to, co se děje a proč. Díky tomu postižený nedokáže ovlivnit události, lidi a prostředí. Narušení sociální oblasti způsobuje problém v navázání i velmi jednoduché interakce. Dítě má vytvořené pevné stereotypy a nemění ani svůj vzorec chování (Howlin, 2005, s. 13).

² Jedná se o dlouhodobé statistiky z USA.

³ Diagnostický a statistický manuál duševních poruch

⁴ Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů

Autismus se často projevuje mutismem⁵, špatným používáním zájmen, echolalií⁶ a v neposlední řadě neustálé opakování určitých frází. V některých případech se jedná pouze o drobné odchylky od toho, co považujeme za normální, avšak charakter může být mnohem extrémnější, až devastující. Dítě s autismem může mít sebe zraňující, či jiné destruktivní projevy, které značně ovlivňují jeho i rodinný život. Původ mají obě hranice autistického chování stejný – ve frustraci vznikající z obtíží postižených v komunikaci a vzájemných vztazích (Schopler; Mesibov, 1997, s. 13).

1.1 Druhy poruch autistického spektra

Do poruch autistického spektra dle MKN-10 patří níže uvedené druhy. Aby byly informace úplné, rozhodla jsem se charakterizovat všechny druhy autismu uvedené pod hlavičkou PAS. Pro moji bakalářskou práci je nejzásadnější dětský autismus, kterým se budu především zabývat. Poruchy popisují zejména ze zdroje zmíněné klasifikace MKN-10⁷, avšak v některých případech doplním informace o definice z knih.

F84.0 – Dětský autismus

Jedná se o nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchu (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 34). Je definována abnormálním či porušeným vývojem, který se vyskytuje před dovršením tří let. Druhá charakteristika postiženého představuje zhoršenou sociální interakci, komunikaci a opakující se omezené stereotypní chování (což představuje základní diagnostickou triádu). K tomuto chování přistupuje mnoho dalších problémů jako například fobie, poruchy spánku, zlost až agrese vůči sobě samému (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018). Samotná porucha postihuje čtyřikrát častěji chlapce než dívky. Ačkoli se jedná o „dětský“ autismus, deficity pokračují i během dospělosti (Hartl; Hartlová, 2004, s. 63).

⁵ Částečná ztráta řeči.

⁶ Opakování slov a vět.

F84.1 – Atypický autismus

Diagnózu atypického autismu použijeme ve chvíli, kdy nespĺňuje porucha kritéria pro dětský autismus (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 48). Existují čtyři podstatné činitele, od kterých se diagnóza odvíjí. Podstatným rozdílem je, že symptomy rodiče zaznamenávají až po třetím roce. Ačkoli se abnormality vyskytují ve všech oblastech diagnostické triády, jejich způsob vyjádření, tíže a frekvence nespĺňuje diagnostická kritéria. Tato triáda také není zcela naplněna, protože jedna z oblastí není výrazně narušena⁸. Mentální věk je v tomto případě nízký z důvodu těžké a hluboké mentální retardace. Nutno dodat, že z hlediska náročnosti péče se atypický autismus neliší od toho dětského (Thorová, 2006, s. 186-187).

F84.2 – Rettův syndrom

Tento syndrom byl zjištěn pouze u dívek. Příčina je genetická, v současné době je dokonce možné genetické testování (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 53). Obvykle se objevuje ve věku 7–24 měsíců. Do té doby probíhá vývoj zcela bez problémů, následně se částečně nebo pozvolně začíná ztrácet řeč dítěte, zhoršuje se obratnost při chůzi a slábne užívání rukou. Současně s těmito symptomy přestává růst hlavička. Ruce postižené ztrácí účelné pohyby, a naopak s nimi začne stereotypně kroutit (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018). Charakteristické je také nepravidelné dýchání, především v bdělém stavu, kde může dojít k hyperventilaci⁹, apnoe¹⁰ a zadržování dechu (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 53). Vývoj hraní je zastaven, každopádně sociální zájmy bývají většinou udržovány. Od čtyř let se vyvíjí ataxie¹¹ trupu a apraxie¹². Téměř vždy jsou dívky s tímto syndromem mentálně retardované.

F84.3 – Jiná dětská dezintegrační porucha

Porucha je charakteristická tím, že zcela normálnímu vývoji dítěte následuje úplná a trvalá ztráta dříve získaných dovedností ve všech oblastech (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018). Jedinec přestane jevit zájem o okolí před dosažením 10 roku (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 55). Projevy jsou velmi podobné jako u autismu. Porucha může být spojena s onemocněním mozku, ale samotná diagnóza by měla vycházet z chování (Ústav

⁸ Dítě může mít lepší sociální či komunikační dovednosti nebo nemá stereotypní zájmy.

⁹ Prohloubené a zrychlené dýchání.

¹⁰ Krátkodobé přerušování pravidelného dýchání.

¹¹ Porucha v hybnosti v oblasti koordinace pohybu.

¹² Extrémní neobratnost a nezručnost.

zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018.). Oproti dětskému autismu jsou děti s dezintegrační poruchou více mentálně retardované, agresivnější a méně projevují repetitivní¹³ hru (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 55).

F84. 4 - Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato položka označuje děti s těžkou mentální retardací s IQ nižší než 34¹⁴. Charakteristická je triáda představující hyperaktivitu, poruchu pozornosti a stereotypní chování. Po podání léčiv se mohou objevovat vysoce úzkostné stavy. V dospívání může hyperaktivitu nahradit snížená aktivita (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018).

F84. 5 – Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom někdy bývá nazýván jako „projevy sociální dyslexie“ (Thorová, 2006, s. 188). Je považován za mírnější formu autismu (Howlin, 2005, s. 16). Tito lidé sice mají autistické rysy, ale jejich gramatika je správná a nejsou sociálně uzavření (Wing in Howlin, 2005, s. 16). U dětí je možný opožděný vývoj řeči, ale ve věku pěti let již mluví plynule, i když je vývoj abnormální. Porucha je také spojována se sociální nemotorností, proto je u určité hraniční skupiny obtížné Aspergerův syndrom klasifikovat. Thorová ve své knize popírá tvrzení „mírnější formy autismu“, protože má tento syndrom své specifika a problémy, které mohou být stejně závažné, nicméně kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra (Thorová, 2006, s. 188). Ačkoli je intelekt v pásu normy, má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a sebeobslužných dovedností, nejen díky tomu žije převážná část lidí s tímto syndromem s rodiči a nemá práci (Tantam, 1991 in Thorová, 2006, s. 188). Každopádně někteří pasivnější jedinci, kteří nemají výraznější problém s chováním, jsou schopni zvládat každodenní život včetně zaměstnání a budoucího partnerského života (Thorová, 2006, s. 188).

F84. 8 – Jiné pervazivní vývojové poruchy

Diagnostika se zakládá na kvantitativních diagnostických rozdílech. Chybí významné biologické podklady umožňující rozlišení (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 48).

¹³ Stále se opakující.

¹⁴ Hrdlička a Komárek ve své knize (2004) uvádí hranici IQ 50.

1.2 Vznik

Dnes víme, že autismus je vrozená neurovývojová porucha. Projevy tedy začínají již při zrání mozku. Dochází k patologickým změnám v jeho struktuře, ale i ve funkcích mozkových systémů (Thorová, 2006, s. 53). V 60. letech však lidé věřili, že autismus vzniká odmítáním dítěte chladnými, ve většině případu zámožnými, rodiči¹⁵. Společnost uvedl z omylu až Ivan Lovaas, který v roce 1974 zveřejnil kladné výsledky svého výzkumu spočívající v individuální terapii na 19 dětech s autismem. Studii prováděl na základě aplikované behaviorální analýzy, přičemž 9 dětí, které terapii podstoupilo, dosáhlo stejných školních výsledků jako jeho zdraví vrstevníci. Nutno podotknout, že autismus se vyskytuje po celém světě, nehledě na rasu, etnikum, zeměpisnou polohu či sociální postavení (Richman, 2006, 11-12).

Co se týče genetického faktoru, jedna z možných příčin vzniká při setkání plodu s teratogenní látkou, což vede k poškození vyvíjejícího se mozku. Dalšími možnými faktory jsou enviromentální, metabolický a virový – vliv toxických látek, životní styl, očkování a degenerace buněk (Bazalová, 2017, s. 12). Vlivu očkování se zabýval Andrew Wakefield, který teoreticky přišel s podezřením vlivu trojkombinace očkování (zarděnky, spalničky, příušnice) na vznik autismu¹⁶. Jeho hypotéza se však nikdy nepotvrdila (Thorová, 2006, s. 47). Další zdroje mluví o genetické dispozici, či problémech s porodem – náročnost, přidušení či předčasný porod. Problémy v těhotenství nenesou plnou odpovědnost, každopádně jsou jistým působištěm pro rozvoj postižení (Apla Jižní Čechy, 2020). Přesné příčiny však není možné zcela konkretizovat a stanovit. Věnuje se jim však velmi rozsáhlý celosvětový výzkum v zahraničních centrech, kde zkoumají neurobiologické, neurochemické a další důvody (Bazalová, 2017, s. 12). Jedná se o poruchu, kterou trpí převážně chlapci. V průměru připadá na čtyři chlapce jedna dívka s autismem, mluvíme tedy o poměru 4:1 (Newschaffer, 2007 in Thorová, 2006, s. 231).

Jelikož se jedná o vrozené mozkové postižení, je autismus nevyléčitelný. Avšak lze vyrovnávat vývojové rozdíly, rozvíjet schopnosti a samostatnost dítěte či zmírnit problematické chování pomocí speciálních přístupů a výuky, což umožní posílit nedostatky. Velkou roli v dalších krocích také hraje včasná diagnostika a návštěva speciálně

¹⁵ Na základě publikace Bruno Bettelheima.

¹⁶ Ve střevech vznikají toxiny, které se dostanou do krve a poškodí mozek (Thorová, 2006).

pedagogických center, či různých organizací. Léky v tomto případě slouží pouze ke snížení nežádoucích symptomů (Moje zdraví, 2020).

2 Příznaky autismu

„I když děti s autismem vykazují podobné symptomy, neexistují dvě děti s autismem s úplně stejnými projevy.“ (Richman, 2006, s. 7).

Zřetelný nástup psychopatologického problému se zpravidla objeví před dovršením 3 let, avšak zaznamenanelný bývá mnohem dříve. Rodiče jsou nespokojeni s vývojem mezi 12. – 18. měsícem. Nejpozději však kolem 2. roku všichni rodiče zaznamenávají jistou abnormalitu (Sadock a Sadock, 1999 in Hrdlička; Komárek, 2004, s. 36). Prvními projevy, kterých si všimají je, že se děti vyhýbají očnímu kontaktu a nemají zájem o lidské tváře a hlasy. Často to může vést k podezření, že je dítě hluché (Lewis, 1996; Wiener, 1997 in Hrdlička; Komárek, s. 36).

Existují dva druhy nástupu příznaku. Častější je postupný, plíživý vývoj deficitů objevující se v prvním roce. Méně obvyklá možnost je tzv. autistická regrese, kdy dítě částečně nebo zcela ztratí získané vývojové dovednosti (Hrdlička et al., 2004, s. 36). Symptomy a závažnost poruchy je u každého rozdílná a některé dovednosti chybí, nebo se naopak vyvíjí v jiném věku. Nehledě na to, o jaký druh PAS se jedná, důležité je pozorování tzv. autistické triády, která představuje deficity v třech důležitých oblastech (Thorová, 2006, s. 179). Děti s autismem vypadají zdravě, proto může být obtížné vysvětlit ostatním jejich nevhodné chování (Bazalová, 2007, s. 27).

Dítě může být diagnostikováno jako autistické pouze v případě, že splňuje dvě kritéria první kategorie (sociální interakce), dvě kritéria z druhé kategorie (aktivity a zájmy) a jedno v třetí oblasti (činnosti a zájmy) (Richman, 2006, s. 8).

Samozřejmě mohou vzniknout i jisté deficity, které nejsou přímou součástí výše zmíněných diagnostických kritérií, protože každé dítě je velmi individuální. Důležité ale je jejich zmínění z důvodu zásadního ovlivnění chování a vzdělávání. Můžeme se tedy setkat s mnoho nespecifikovatelnými rysy od bezdůvodné emocionální reakce – ať už je to smích, nebo naopak pláč, přes problém se spánkem či jídlem (alergie) až po sníženou schopnost pohybu. Nejčastěji se jedná o mentální retardaci, poruchu aktivity a pozornosti, porucha motorických funkcí, řeči, epilepsie, obsedantně kompulzivní porucha, úzkost až deprese... Výčet těchto poruch je mnohem delší, protože je známo přibližně 70 podskupin diagnóz, které mohou vzniknout spolu s PAS (RVP.cz, 2017).

2.1 Porucha sociální interakce a chování

Ze začátku je nutno podotknout, že dítě s autismem nerozumí neverbální komunikaci a neumí ji správně používat, proto je třeba dbát na dovednosti přiměřené věku. Dítě s autismem se může vyhýbat očnímu kontaktu. Špatně porozumí výrazům obličeje, reakcím a gestům jako například mávání a ukazování. Dává přednost samotě a není schopno navazovat vztahy s vrstevníky. V případě, že chce dítě na něco ukázat, použije ruku jiné osoby. Minimální iniciativa je také v případě herních dovedností (Richman, 2006, s. 8).

Citové stavy jsou u některých dětí velmi těžko rozpoznatelné, ať už se jedná o ty vlastní, či ostatních – tzv. „teorie mysli“ (Baron-Cohen, Leslie and Firth, 1985 in Scarpa; Wells; Attwood, s. 11-12). Díky tomu pro ně je těžké regulovat své emoce¹⁷ (Kopp, 1982 in Scarpa; Wells; Attwood, s. 12). Děti nevytvářejí typickou vazbu k matce, nemají ani strach z odloučení od blízké osoby či z cizích lidí. Děti obvykle nevitají své rodiče vracující se z práce, nebo déle trvající cesty (Howlin, 2005, s. 78). Později se projevuje slabé sociální citění a neznalost emocí okolí (Lewis, 1996; Wiener, 1997 in Hrdlička; Komárek s. 36). To může způsobit opožděně vytvořený vztah k rodině (Koenig et al., 2000 in Hrdlička; Komárek, s. 36-37).

Specifický deficit v této oblasti představuje neschopnost sdílet emoce a zážitky, či se účastnit aktivit a zábavy. Drtivá většina dětí se vůbec nesnaží sdílet kladný či záporný pocit. Stejně tak nemusí cítit ani fyzickou bolest. Je známa řada případů, kde vážně nemocní jedinci nedokázali identifikovat, že cítí bolest. Nepříjemné pro děti s autismem mohou být různé oslavy, hry, soutěže z důvodu hluku, nepředvídatelnosti situace a velkého množství lidí (Howlin, 2005, s. 81). Děti nejsou schopni si hrát s ostatními vrstevníky, pokud si vůbec hrají, dávají přednost mladším dětem. Neumí navázat kamarádský vztah s dětmi, chybí jim schopnost porozumění faktorům nutných pro navázání vztahu, proto raději volí společnost dospělých. Celkově mají mylnou představu o pojmu přátelství, protože nedokážou plně pochopit, co to znamená a pouhý milý pozdrav může vyvolat dojem sblížení (Howlin, 2005, 74-75).

¹⁷ Neboli upravit emoce podle potřeby za účelem dosažení určitého cíle.

2.2 Porucha komunikace

Další problém vzniká v oblasti sociální komunikace. Rozvoj řeči je zaostalý, až u poloviny dětí se nerozvine do dostatečné míry (Lewis, 1996; Wiener, 1997; Sadock a Sadock, 1999 in Hrdlička; Komárek, s. 37). Přibližně 40 procent dětí s autismem nemá vyvinutou řeč, nesnaží se ji ani kompenzovat alternativním způsobem jako například gesta nebo mimika. (Richman, 2006, s. 8). Problém se tedy objevuje i v neverbální komunikaci, jejich gestikulace je buď velmi omezená nebo žádná (Nesnídalová, 1995 in Hrdlička; Komárek, s. 37). Ve zbytku případu jsou schopni mluvit, neuvědomují si však význam a funkci komunikace (Richman, 2006, s. 8). Nutno podotknout, že i plně vyvinutá řeč vybočuje od normálu svou podivností. Každopádně se může jednat o drobné odchylky od toho, co považujeme za běžné (Schopler; Mesibov, 1997, s. 13).

Děti mají problém s chápáním vět, sice rozumí jednotlivým slovům, ale složitější slovní spojení nebo celková podstata instrukce uniká. Nebo naopak mohou interpretovat jakékoli sdělení doslovně¹⁸. Charakteristická je echolalická¹⁹ řeč vyskytující se u postiženého v nepříjemných situacích (Howlin, 2005, s. 45–46). Děti s autismem obvykle používají nesprávně zájmena, nedostatečně napodobují a chybí také spontánnost ve variaci a použití jazyka (Richman, 2006, s. 8). Svou monotónností a neemotivností může dítě připomínat „robota“ (Wiener, 1997 in Hrdlička; Komárek, s. 37). Dítě se může v raném věku chovat nezvykle tiše, nepláče a nebrouká si. V batolecím věku může dokonce přestat používat již naučená slova (Richman, 2006, s. 8).

2.2.1 Pravidla komunikace

Nejen děti, ale celkově lidé s autismem mohou mít problém s navázáním nebo udržováním očního kontaktu. Více než na oční kontakt se totiž soustředí na to, co chtějí říct. Rozhodně to z jejich strany není projev nevychovanosti a druhá osoba by si tento kontakt neměla vynucovat. Často jim dělá problém rozpoznat která myšlenka by měla zůstat nevyřčena. Člověku, který jim je sympatický mohou říkat nepříjemné věci. Špatně vyhodnocují sociální situace, takže se může stát, že nedodrží základy jako je poděkování,

¹⁸ Což se může projevovat například u jazykových slovních spojení – pořekadla, přísloví.

¹⁹ Opakování slov a vět.

zdravení nebo omluva. Dalším problémem je zachování adekvátní vzdálenosti během konverzace. Stojí tak příliš blízko, či naopak daleko. Jejich neverbální komunikace nemusí být vždy dobře pochopena, řeč těla si tak druhá osoba může vyložit špatně, v opačném případě nebude rozumět on jemu. Názor je tedy lepší vyjadřovat konkrétně, stručně a jasně. Může se stát, že během konverzace začne člověk s autismem odbíhat od kontextu hovoru, ať už ke svým oblíbeným tématům, nebo náhodným dotazem či poznámkou. Někteří lidé s autismem si vytvořili v komunikaci svá pravidla a mají velmi osobité způsoby. Například mohou ukončit větu slovy „přepínám“ a tím dát najevo, že předávají slovo, nebo důležitou informaci několikrát zopakují. Přizpůsobení těmto rituálům jim značně ulehčí situaci. Ke správnému porozumění celého rozhovoru může dopomoci společné shrnutí důležitých informací a bodů konverzace (NAUTIS, 2016).

2.3 Způsob chování, zájmy a aktivity

Děti s autismem si vytváří repetitivní²⁰ manýry a stereotypní vzorce chování, které se projevují různými způsoby, jedná se například o plácání rukama, tleskání, pozorování třepetajících rukou, kolébání těla, grimasování, poklepávání a jisté verbální stereotypy. Abnormálně si potrpí na určitý vzorec chování, či rutinní činnost, kterou se nesnaží měnit. Hračky používají neobvyklým způsobem, zaměřují se pouze na část předmětu. Co se smyslového vnímání týče, čichové a chuťové pohárky jsou přecitlivělé. Mají abnormální zrakovou stimulaci projevující se rovnáním předmětů či konfigurací čísel a písmen. Dítě také extrémně reaguje na zvuky, buď není schopno ignorovat nepodstatné zvuky, nebo na ně nereaguje vůbec. Už od raného dětství se můžou zvláštnosti projevovat například v odmítání jídla určité barvy či konzistence (Richman, 2006, s. 9).

Děti obvykle preferují analytický způsob myšlení před tím syntetickým, což vede ke kladení pozornosti na nepodstatný detail (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 37). Je důležité, aby jejich dny měly jasný řád a probíhalo v něm co nejméně změn. Stejně tak by se měly co nejméně přesunovat věci okolo nich. I nepatrná změna má v některých případech za následek výbuch vzteku (Lewis, 1996 in Hrdlička; Komárek, 1996, s. 37). V horší situaci může reakce na změnu, nuda či frustrace vést až k sebezraňování, vulgarismům či plivání (Bazalová, 2017, s. 23). Všimnout si můžeme nápadných manýrů, kterými patrně uvolňují

²⁰ Opakující se.

stres (Lewis in Hrdlička; Komárek, 1996, s. 37). Jejich vizuální vnímání je také zhoršené, proto mají problém se zapamatováním si vzhledu druhého, zaujme je však jedna určitá věc (například brýle) a podle nich osobu rozpoznají (Bazalová, 2017, s. 20). Další oblast zahrnuje problém s představivostí. Děti si totiž dokážou představit pouze to, co vidí a slyší. Potíž představuje i prosté hraní z důvodu chybějící fantazie a tvořivosti. Hračky užívají specifickým způsobem, soustředí se především na detaily nebo nefunkční aspekty (Sadock a Sadock, 1999 in Hrdlička; Komárek, 2004, s. 37).

Mají však i své „speciální“ schopnosti, do kterých patří například nadprůměrná paměť ve vztahu k nezáživným údajům jako například telefonní číslo, zastávky apod., mohou také mít matematické, hudební či výtvarné nadání (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 38). Úzce vymezené zájmy dětí by se měly rodiče snažit změnit v silnou stránku. Velmi dobře se totiž soustředí na oblast, která je zajímavá a rychle se jí učí. Proto je důležité vymezit silné stránky dítěte a pracovat s nimi tak, aby se pro něj staly výhodou v dalším učení (Yau, 2016, s. 13).

3 Diagnostika

V současnosti neexistuje žádné biologické vyšetření, které by prokázalo autismus, proto se pomocí screeningu pečlivě zaměřuje na chování jedince. Odborníků je v tomto odvětví velmi málo, a proto je důležitá spolupráce mezi nimi. V tomto ohledu je důležité, aby specialista zmínil autismus hned od prvního podezření pro urychlení celého procesu. Jmenovitě se jedná o tyto profese: pediatr, psychiatr, psycholog, učitel, neurolog, logoped, pracovník pedagogicko-psychologické poradny a sociálněpedagogického centra. Tito pracovníci poté využívají různé screeningové dotazníky, které jsou nenáročné na administraci, aplikaci a existuje jich hned několik. Nevýhoda je jejich nespolehlivost, která se projevuje především u mírnější formy PAS (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 92-93).

3.1 Diagnostické metody

V České republice je nejrozšířenější škála CARS, dále rozhovor ADI-R a nástroj CHAT (ten se však kvůli okrajovému užití neslouží účelu). Samotné vyšetření probíhá v omezeném čase, proto je důležitá intervence třetích stran (rodina, škola) pro obdržení co nejpřesnějších informací. (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 92-93). Zmíním také českou screeningovou metodu DACH.

3.1.1 DACH (Dětské autistické chování)

Jedná se o screeningový nástroj, který slouží k depistáži²¹ dětí s PAS. Pokud jsou výsledky pozitivní, či na hranici, odkáže odborník provádějící screening rodiče na specializované pracoviště, kde bude provedeno diagnostické vyšetření (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 100). Rodiče vyplní jednoduchý dotazník s otázkami, nad kterým stráví přibližně 20–30 minut. Nejvhodnější věk dítěte je mezi 18 měsíci a 5 lety²². Dotazník vychází z kritérií MKN-10 a DSM-IV. Je rozdělen do 10 oblastí: fyziologické funkce, vnímání, sociální chování, komunikace mimoslovní, řeč, zájmy a hra, přízpusobivost, emoce, pohyby

²¹ Cílené vyhledávání zdrojů nemoci.

²² Pokud je tato metoda použita v pozdějším věku musí rodiče vzpomínat na chování dítěte v raném věku a odpustit od současnosti.

(motorika) a problémové chování. Celkově obsahuje 74 položek. Pro dosažení reálnějších výsledků je vhodné konzultovat dotazník i s dalšími osobami, které dítě velmi dobře znají. Aby bylo rozděleno běžné dětské chování od toho autistického, musí projevy trvat déle než půl roku. Tento dotazník je volně dostupný na internetové stránce www.apla.cz a je automaticky vyhodnocen (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 100).

3.1.2 CARS (Childhood autism rating scale, Škála dětského autistického chování)

Tato nejrozšířenější semistrukturovaná posuzovací stupnice pro screening poruchy²³ byla vypracována odborníky na univerzitě v Severní Karolíně v rámci státního programu TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Other Communicatively Handicapped Children). Skládá se z patnácti položek, přičemž má každá hodnotící stupnice od 1 do 4 dle intenzity a frekvence projevů v dané oblasti. Výsledky se rodina dozví přibližně za hodinu a samotné použití je jednoduché. Dle skóre je zjistitelný stupeň závažnosti poruchy. Před touto stupnicí je důležitá předchozí klinická zkušenost z důvodu zkreslení výsledků a jejich spolehlivost (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 93).

3.1.3 ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised)

Jedná se o dokonalejší formu původní verze ADI, která se přizpůsobila kritériím MKN-10. Tento strukturovaný rozhovor umožňuje diagnostiku pacientů od 18 měsíce až do dospělosti. Provádí ho výhradně specializovaný pracovník s pečovatelem dítěte (nejčastěji matka). Skládá se z 111 přesně definovaných otázek a má jasnou strukturu – úvod je zaměřen na anamnézu a důvod návštěvy, další části se věnují vývoji, hře, zájmům a chování, případné deterioraci a závěr se věnuje celkovému zhodnocení. Pro každou oblast je dáno minimální skóre. Dětský autismus se stanovuje v případě, že jsou všechny oblasti pod touto stupnicí. Atypický autismus specifikujeme ve chvíli, kdy se pod stupnicí vyskytují maximálně 3 oblasti. Celý rozhovor trvá maximálně 3 hodiny (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 94).

²³ Avšak ne diagnózy.

3.1.4 CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

Tato metoda, jejíž autor je Simon Baron-Cohen se zaměřuje na diagnostiku autismu primárně v dětském věku a je rozdělena na dvě sekce. Část A tvoří otázky, na které odpovídají rodiče. Díl B je většinou v rukou pediatra a odvíjí se od přímého pozorování dítěte, ke kterému dochází při preventivní prohlídce v 18 měsících. Administrace je nenáročná, trvá přibližně 20 minut. Podstata této metody vychází ze schopnosti dítěte sledovat pohled druhého, napodobovat hru a deklarativně²⁴ ukazovat. Ačkoli má za sebou CHAT spoustu úspěšných diagnostik, nedokáže podchytit mírnější formu autismu a v některých případech se později objevil i u dětí, které test splnili (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 101).

3.2 Diagnostický model

Do středisek, provádějící výše zmíněné vyšetření, přichází rodiče s dětmi buď z vlastní iniciativy, nebo na základě doporučení odborníků (pediatrů, psychiatrů, neurologů, pedagogů).

Samotné vyšetření má dvě fáze. Před diagnostickým vyšetřením probíhá anamnestická konzultace, na kterou rodiče donesou vyplněný dotazník. Pokud dítě navštěvuje školu či školku, vyplní tato instituce dotazník také z důvodu získání co nejširších informací. Na následné konzultaci se probírají témata na základě zapsaných odpovědí. Měla by trvat maximálně dvě hodiny a probíhá bez přítomnosti dítěte. Vyšetření, jako takové, trvá dvě až tři hodiny. Přítomnost dítěte je nutná, ve většině případu se cítí příjemně. Probíhá formou rozhovorů, her a plnění různých úkolů. Poté následuje druhá konzultace s rodiči (NAUTIS, 2020).

Konečná diagnóza by měla obsahovat: název a zařazení postižení, popis problému, hodnocení dítěte, rámcovou prognózu, zásady péče, vhodné služby, nabídku vyškolených pomocníků a kontakt na instituce nabízející pomoc. Rodiče se dozví informace o všech potřebách jejich dítěte od vhodného přístupu po specifické rysy, o které se mohou opírat. V tomto kroku se také dostanou informace o možnostech sociální podpory. Odborník

²⁴ Prosté ukazování na předmět poutající pozornost.

má v tuto chvíli sloužit i jako psychická opora a měl by pomoci zbavit rodiče případného pocitu viny či jiných negativních myšlenek (Krejčířová, 2003 in Hrdlička; Komárek, s. 74).

Mimo jiné také existuje možnost využití inteligenčních testů. Děti s autismem v nich dosahují lepších výsledků než u samotných vyšetření, díky testování neverbální inteligence. Konečné výsledky se pohybují v oblasti mírné až střední mentální retardace. Ovšem takový test nezaručuje, že odpovídá skutečnosti, spíše má představit další rozvoj dítěte. Nebere totiž v úvahu důležité faktory jako například motivaci, schopnost soustředěnosti, přizpůsobivosti apod, které výrazně ovlivňují výsledky (Richman, 2006, s. 10).

Představím, jak by měl v ideálním případě probíhat diagnostický model, který ve své knize popisuje Thorová (2006).

a) Fáze podezření

Rodiče jsou znepokojeni průběhem vývoje dítěte, první dotaz obrací v ideálním případě na pediatra. Ten má první podezření na poruchu autistického spektra. Udělá screeningový test, itinerář typických projevů pro jisté věkové pásmo a diagnostická kritéria. Dítě posílá na další vyšetření do specializovaného pracoviště v případě pozitivního výsledku či váhání. Rodiče mají možnost vyplnit dotazník DACH, který odhaluje autistické chování.

b) Fáze diagnostická

Diagnostika poruchy autistického spektra je velmi obtížná, vyžaduje výbornou znalost hned několika oborů – vývojové psychologie, psychopatologie a klinickou zkušenost. Většinou se jedná o dětského psychologa nebo psychiatra. Důležitá je však spolupráce těchto profesí spolu se speciálním pedagogem. Rodiče se v této fázi také zúčastní několik vyšetření jako například genetika, neurologie apod.

c) Fáze postdiagnostická

V této poslední fázi jsou rodiče již seznámeni s problematikou a dále svou znalost rozvíjí pomocí literatury, nebo ostatních rodičů ve svépomocných skupinách. Seznamují se s možnostmi péče, či v opačném případě mohou vyhledat kontrolní vyšetření na jiném pracovišti.

V současnosti však neexistuje žádná zkouška biologického původu, která jasně prokazuje autismus. Diagnostika se tedy zaměřuje pouze na mapování a zkoumání chování

a je prováděna pouze zkušenými lidmi, kteří se každodenně zabývají tímto druhem poruch. (Thorová, 2006, s. 284)

3.3 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Rodiče si po sdělení diagnózy podle Thórové prochází několika fázemi, dokud nedojdou k úplnému vyrovnání se s faktem, že je jejich dítě nemocné. Paní magistra Prokopová ve svém on-line článku vymezuje stejné charakteristiky jednotlivých fází, avšak pod jinými názvy, které jsou vždy uvedeny za lomítkem.

a) Období sdělení diagnózy/fáze šoku

Rodiče se po sdělení diagnózy často nechají strhnout emocemi, což vede k vypouštění sdělovaných informací. Začnou automaticky přemýšlet nad tím, co tato porucha znamená, zda bude dítě soběstačné a mít plnohodnotný život (Thorová, 2006, s. 429).

Toto období by se také dalo nazvat jako „fáze šoku“, protože šok je jeden z prvních pocitů přicházejících po sdělení diagnózy. Je důležité si uvědomit, že tato reakce je zcela normální, i když v nenormální situaci (MNOF, 2015).

V tomto případě je důležité vymezit si na konzultaci dostatek času a soukromí. V případě potřeby je nutné dát volný průchod všem emocím. K uchování všech informací pomůže pečlivé zapisování. Osoba sdělující informaci by měla poskytnout na zpracování diagnózy dostatek času a udržovat rodinu v co nejlepším možné situaci (Thorová, 2006, s. 429).

b) Zapojení obranných mechanismů/fáze popření

Situace je pro rodiče velmi těžká, zpočátku ji nelze zcela přijmout, proto dochází k zapojení obranných mechanismů. V tomto období by měl profesionál vyjádřit svou sympatii a emočně rodinu podpořit. Existují tři stádia jisté obrany. První je „popření“, kdy rodiče začnou zpochybňovat diagnózu, nebo celé zdravotnictví a zlepšující se stav dítěte hraje v tomto případě do karet potvrzující nesouhlas s onemocněním. Druhý přístup je „vytěsnění“, v tomto případě získaných informací. Rodiče si často stěžují, že jim nebyly podány dostatečné informace, i když tomu tak ve skutečnosti bylo. Jako poslední je „víra v zázrak“, který probudí v rodičích bojovného ducha. Sbírají potřebné (pozitivní) informace z různých zdrojů, což pro ně znamená naději v uzdravení (Thorová, 2006, s. 430). Někteří rodiče mohou najít východisko v mystickém zaměření a obrací se k Bohu (MNOF, 2015).

c) Depresivní období v přijímání diagnózy/fáze reaktivní

Je zcela pochopitelné, že s sebou diagnostika přináší i spoustu negativních emocí, jako je smutek, zlost, úzkost, deprese apod. Dochází díky tomu k častějším konfliktům, zejména v rodině a nesmyslně se hledá viník tohoto onemocnění (Thorová, 2006, s. 433). Vina může být připisována „náhradnímu viníkovi“ kdy má rodič agresivní pocity vůči zdravotnickým a pedagogickým pracovníkům. Podporovat tento pocit můžou nevhodné poznámky či projevy ze strany těchto profesionálů. Velmi důležité je, aby rodiče otevřeně vyjádřili všechny své pocity někomu, kdo jim bude adekvátně naslouchat. Až v tomto stádiu jsou rodiče schopni zpracovávat podrobnější informace, proto je nutné zopakovat specifika postižení a možnosti léčby (MNOF, 2015).

d) Kompenzované období/fáze adaptační

Dochází ke snižování negativních pocitů u rodičů, kteří začínají pomalu přijímat situaci (Thorová, 2006, s. 433). Snaží se aktivně starat o dítě a aktivně se zajímají o jeho léčbu. Tato fáze trvá několik týdnů až měsíců, avšak nebývá úplná. Samotní rodiče se často shodují na tom, že se s postižením dítěte nevyrovnaří, ale naučí se s ním žít. Rodičům je nutno dodat přesné a spolehlivé informace o léčebných a výchovných postupech z optimistického, ale reálného pohledu (MNOF, 2015).

e) Období životní rovnováhy/fáze reorientace

Rodina začíná být zcela vyrovnaná s faktem nemoci. Dochází k rovnováze v rodině a lepšímu porozumění (Thorová, 2006, s. 433). Rodiče dítě přijme takové, jaké je a jsou připraveni rozvíjet jeho možnosti a hledat optimální cesty do budoucna. Nutno podotknout, že je obtížně dostat se do tohoto posledního stádia, zdaleka ne všem rodičům se to povede. Důvodů nedosažení tohoto cílového stádia může být přetrvávající obranné mechanismy, především pocit viny či agresivní postoje k okolí, které brání smíření se s faktem. Tyto faktory mohou vést k narušené rovnováze rodinného systému, izolaci rodiny či dokonce k rozchodu rodičů (MNOF, 2015).

Po seznámení s diagnózou rodina samozřejmě potřebuje psychickou pomoc pro vyrovnávání se všemi fázemi. Je to dlouhodobá zátěžová situace, kdy si musí zvykat na projevy dítěte a seznamování se s novou sociální identitou a reakcím ostatních (Bazalová, 2017, s 36).

4 Terapie a účinné přístupy k ovlivnění nežádoucího chování

Jedná se o programy a přístupy výchovy²⁵, které mohou značně přispět ke zlepšení stavu dítěte a zmírnit deficit v zaostalých oblastech vývoje.

4.1 Terapie

Je pochopitelné, že se odlišnost projevů vyžaduje rozdílné potřeby a přístupy. V tomto případě existují tři typy intervence. Cílem adaptivní intervence je zlepšení přizpůsobivosti dítěte pomocí příjemných dovedností a aktivit, které zmenší riziko problémového chování. Zaměřuje se na rozvoj konkrétní oblasti, ve které dítě nejvíce zaostává. Může to být formou relaxačních technik či jiných činností, které vedou ke snížení možné agresivity či hyperaktivity. Opakem je preventivní intervence, jejíž podstatou je maximální přizpůsobení okolí dítěti podle osvědčených postupů tak, aby se cítilo co nejbezpečněji. Následná intervence se používá spolu s výše zmíněnými a odstraňuje již vzniklé nežádoucí chování. Efektivní je metoda strukturovaného učení, které se používá ve třídách speciálně pro děti s autismem v individuální terapii nebo v samotné rodině. V tomto případě je kladen důraz na využití osobních schopností, nácviku samostatnosti pomocí alternativních metod komunikace a zdůraznění důležitosti spolupráce s rodinou (Thorová; Jůn; Čadilová 1997 in Hrdlička; Komárek, 2004, s. 166).

4.1.1 TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)

Tento program, jehož autorem je Schopler, vznikl v šedesátých letech minulého století v Severní Karolíně. Jedná se o sociální terapii autismu a podobných vývojových poruch (Schopler; Hennike, 1990 in Schopler; Mesibov, s. 74). Historické začátky této „léčby“ představovaly odebrání dítěte a umístění do ústavu. Tento postup vznikl možná také díky tomu, že se tehdy připisovala příčina vzniku především matkám (Bettelheim, 1967 in Schopler; Mesibov, s. 74). Později se léčba začala odvíjet od empirických poznatků.

²⁵ Ztotožňuji se s definicí výchovy dle Aristotela, který výchovu chápe jako rozumové vzdělávání a mravní výchovu.

Dokázalo se, že rodiče, jejichž přítomnost je zde nezbytná, mohou dítěti značně pomoci a spolupracovat spolu s odborníky. Kontakt je udržován také s třetí stranou – školou. Samotný program se, jak jsem výše zmínila, skládá z pozorování a následného školení rodiny spolu s dítětem v oblasti domácí péče, vzdělávání a společenského uplatnění (Reichler; Schopler 1976 in Schopler; Mesibov, s. 75). Tento program k dětem s autismem přistupuje jako ke zdravému dítěti. Věří v individualitu a popírá existenci „normálního“ chování. Samotná výuka je zaměřena na podporu silných stránek a zájmů dítěte, nikoli na deficity. Jako nástroje využívá strukturované prostředí, pevně stanovený denní program a vizuální pomůcky (Richman, 2006, s. 15). Zkráceně řečeno individualizace, strukturalizace a vizualizace.

a) Individuální hodnocení a individuální výchovně vzdělávací přístup

Individuální hodnocení a výchovně vzdělávací přístup tvoří první složku programu. Podstatou je, že každé dítě je osobnost a je třeba přizpůsobit komunikaci přesně dle jeho potřeb a úrovně vývoje v různých oblastech. Při zadávání verbálních pokynů volíme minimum jasně srozumitelných slov. Porozumění vzroste ve chvíli, kdy verbální náповědu doprovází gesto (Schopler; Mesibov, 1997, s. 227). Vizuální podoba při předávání informací podporuje rozvoj v postižených oblastech. Dítěti lze předat pokyny písemně či pomocí piktogramů. Pokud je potřeba, lze doplnit o pořadí, postup či řešení dané informace. V lepší časové orientaci pomůže nastavení jistého denního režimu. Rodič by si měl zaznamenávat a dokumentovat každý posun, ať už v komunikaci nebo ve splnění či nesplnění úkolů. Údaje budou pak důležité nejen pro terapeuta, ale například i pro učitele a k celkové analýze chování (Thorová; Jůn; Čadilová 1997 in Hrdlička; Komárek, 2004, s. 166).

b) Strukturované prostředí

Jako další je třeba uspořádat ideální strukturu prostředí, ve kterém se dítě pohybuje. Důležitá je fyzická organizace prostoru. Vymezení jasných oblastí a hranic ve třídě umožní žákům s autismem lepší porozumění okolí a vztahů v něm. Zde zastává hlavní roli učitel, který zváží cíl třídy a vymezení specifická místa pro každou činnost. Vyvarovat by se měl různým zrakovým předmětům a sluchovým podnětům odvádějících pozornost. Může se jednat o různé police, žaluzie, či dekorace stěn v blízkosti daného místa. Přínosnou pomůckou je rozmístění rozvrhů a plánu prací, kde se děti dozví další činnost a průběh dne (Schopler; Mesibov, 1997, s. 218-219). Vedle strukturovaného prostředí existuje také strukturované učení. Jedná se o metodiku výchovy a vzdělávání lidí s poruchami autistického spektra, která vychází z programu TEACCH. Klade důraz na dodržování pravidla „zleva

doprava“ a „shora dolů“. Obsahuje všechny výše zmíněné body, které by se při výchově dítěte měly dodržovat. Ovšem je obohacena o princip motivace, který má klíčovou úlohu. Následuje po každém splněném úkolu a může předejít nežádoucímu chování. Forma odměny může mít několik podob, ať už materiální, činnostní či sociální (APLA, 2008).

c) Vizuální podpora

Pravidelnost je pro děti postižené autismem velmi důležitá, protože představuje velkou úlevu. Jedná se o systematický způsob, jak provádět dané úkoly. Aby nahradila nedostatečnou schopnost řešení běžných situací, musí být dost pevná a zároveň flexibilní k aplikaci na různé situace. V tomto případě by se děti měly naučit přínosnou zásadu pro organizaci času - „nejdřív práce, potom zábava“. Druhou zásadou je „zleva doprava“ a „shora dolů“, kterou děti s autismem využijí při reakci na nově vzniklou náročnější situaci. Tato metoda se dá použít například na mytí nádobí, psaní, čtení a podobně (Schopler; Mesibov, 1997, s. 226).

4.1.2 „ABA“ Aplikovaná behaviorální analýza

Tato přes 50 let známá propracovaná terapie vychází ze slova chování (behavior). Zaměřuje se především na jeho změnu a zkoumá vztah mezi prostředím a chováním. Nebere však v úvahu vnitřní emociální život dítěte ani skryté fyzické problémy (Miller; Smith, 2016, s. 18). Prostřednictvím této analýzy dochází k eliminaci nežádoucího chování, získání novým dovednostem, zlepšuje se adaptace, samostatnost, komunikace a slouží také k učení a sociální interakci (ABC: Autismus bez cenzury, 2019). Terapeut používá k odměnám za žádoucí chování odměny jako například bonbony, či pochvalu (Miller; Smith, 2016, s. 18). Důležitý je individuální plán vytvořen pro každé dítě zvlášť. Existuje i verze pro děti s nevyvinutou verbální komunikací známou jako „VB-ABA“, kde se pomocí znakování a gestikulace rozvíjí funkční řeč. Základní strategií je posílení žádoucího chování/vlastností a eliminace, popřípadě změna těch nevhodných (ABC: Autismus bez cenzury, 2019). Studie se zaměřují na jeden problém, který sledují chování dítěte z několika úhlů. Všechna data zaznamenávají k vyhodnocení vlivu zvoleného postupu na výsledné chování (Richman, 2006, s. 15). Využití programu v domácím prostředí je samozřejmostí, měl by probíhat 25–40 hodin. Stále je veden ABA terapeutem. Jeho úkolem je neustále upravovat a posouvat cíle, monitorovat či upravovat program. Jako hlavní nevýhodu vidí účastníci časovou

a finanční náročnost. Z dlouhodobého hlediska je tento program stále výhodný. Důkazem je, že děti, které podstoupily terapii nepotřebují tak velkou podporu ve škole, dokonce i v dospělosti než děti nezúčastněné (ABC: Autismus bez cenzury, 2019).

4.2 Ovlivňování důsledků autistického chování

V některých případech je důležitější ovlivnit situaci v době před nástupem projevů nežádoucím chování. V ideálním případě volíme podněty ovlivňující chování tím, že po nich následuje příjemná odměna za žádoucí chování. Odborníci si myslí, že existují určité stimuly, které mají za následek rušivé chování. Pokud tyto podněty známe, můžeme stanovit ideální denní program bez rušivých podnětů omezující nežádoucí chování. Situace vyvolávající záchvaty mohou být zahrnuty do programu jiným, mírnějším způsobem (Schopler; Mesibov, 1997, s. 33-34).

Jedná se o způsoby, kterými můžeme změnit intenzitu chování prostřednictvím změny následků. Zásah tedy přijde po vzniku nežádoucího chování. Na úvod je nutné říct, že bude instrukce účinná pouze ve chvíli, kdy ji dítě plně porozumí. Je tedy nutné zvolit správnou stručnou formulaci a intonaci. Vedle verbálních stimulů může být instrukce projevena vizuálně, například obrázky, či nápisy nebo gestikulací pomocí výrazů obličeje a posunky (Richman, 2006, s. 19). V případě, že jsou žádoucí, zvýšíme jeho intenzitu, v případě toho nežádoucího použijeme negativní posilování. Použití může být hned několik (Schopler; Mesibov, 1997, s. 28).

a) Posilování

Existují dva druhy posilování – negativní a pozitivní. Pozitivní posilování, podporuje určitý prvek postiženého tím, že po žádaném chování následuje odměna. (Richman, 2006, s. 20). Měla by následovat okamžitě po správné reakci, ať už se jedná o správnou odpověď, či vývoj komplexnějšího jazyka (Schopler; Mesibov, 1997, s. 28). Jako materiální prostředek pro odměnu může sloužit jakékoli oblíbené jídlo, pití, oblíbená hračka. V dalším případě může být verbální pochvala, či milý fyzický kontakt. Důležité je používat rozmanitou škálu odměn, aby se dítěti neomrzely a nepřestaly ho motivovat (Richman, 2006, s. 20).

Negativní posilování lze charakterizovat jako odejmutí nepříjemného podnětu hned po chování žádoucím, které poté narůstá na intenzitě. Pro lepší porozumění si dovolím použít

názorný příklad. „Budík s velmi nepříjemným zvukem zvýší pravděpodobnost, že dítě vstane, protože žádoucí chování (vylézt z postele) je posilováno nutností vypnout nepříjemné buzení.“ (Richman, 2006, s. 21).

b) Pobízení, podněcování

Tento model je vhodný i v případě, že žádoucí chování úplně chybí a je potřeba ho zcela vytvořit. Podněcování tedy vede dítě k reakci určitým způsobem. Je úspěšné ve chvíli, kdy je funkční a dojde ke správnému typu chování (Schopler; Mesibov, 1997, s. 29). Richman ve své knize rozlišuje čtyři typy pobídek. První z nich je verbální, na které se děti mohou stát závislými. Spoléhají na ně, protože je vnímají jako vodítko k další aktivitě. Jinými slovy řečeno, děti si na určitou pobídku zvyknou a očekávají ji vždy před vykonáním aktivity. Z tohoto důvodu používáme verbální pobídky pouze k posílení instrukce (Richman, 2006, s. 22).

Fyzická pobídka vede dítě ke splnění úkolu prostřednictvím fyzického kontaktu. Rodič tedy například vede ruku dítěte, aby uklidilo kostičku na místo, nebo poklepe na rameno při zapomenutí použití vidličky. Vztahuje se na širokou škálu úkolů od oblékání po skládání puzzle. Ačkoli je tento typ pobízení rušivý, dá se nejlépe eliminovat ať už uvolněním stisku ruky, či pouhým poklepáním na rameno pro připomenutí pokračování v práci (Richman, 2006, s. 22-23).

Nápisy či obrázky, které znázorňují konkrétní pokyny patří do vizuálních pobídek. Ku příkladu, pokud chceme, aby si dítě obléklo svetr, podáme mu obrázek svetru. Tuto obrázkovou metodu lze použít pro jakýkoli úkol. Je třeba si uvědomit, že je to pouze nástroj pomáhající dítěti pochopit instrukce. Ve chvíli, kdy dojde k pochopení úkolu, vizuální dopomoc postupně eliminujeme, až dítě pracuje samostatně. Poziční pobídka je velmi podobná té vizuální, přičemž postavení určitého předmětu slouží jako klíč k další aktivitě. Například plný odpadkový koš připomene dítěti, že ho má vynést (Richman, 2006, s. 23).

c) Modelování, gesta

V případě modelování děláme přesně to, co chceme, aby krok za krokem dělalo dítě, které nás pozoruje a napodobováním se učí. Je důležité si dát pozor na neúmyslná gesta a mimiku, kterou používáme. Pobídka je ve většině případů úspěšná, zmenšuje také úzkost dítěte při zadání těžších úkolů (Richman, 2006, s. 24). Schopler a Mesibov ve své knize odkazují na studii Lovaase (1966). Výzkumníci odměnili každý zvuk, které dítě vydalo neprodleně po předvedení terapeutem. Ve chvíli, kdy děti spolehlivě reagovaly, chtěl terapeut,

aby se vydaný zvuk podobal více žádanému zvuku a začal odměňovat²⁶ pouze dokonalejší podoby. Nakonec se ze zvuků skládaly slova (Schopler; Mesibov, 1997, s. 29).

d) Řetězení

Řetězení je další způsob, jak zvládnout s dítětem komplexnější úkol. Spočívá v rozdělení celkového úkolu do několika jednodušších kroků, které s dítětem nacvičujeme, dokud nezvládne celý postup (Schopler; Mesibov, 1997, s. 29). Existují dva druhy řetězení, první je přímé, který popisuje postup od prvního kroku učené dovednosti, postupně se nabalují další kroky až po zvládnutí celého úkolu (Richman, 2006, s. 26). Například pokud chceme, aby si dítě obléklo kalhoty, následuje několik jednoduchých kroků: vzít kalhoty do ruky, položit je k nohám, protáhnout jednu nohu nohavicemi, obléct je. Zpětné řetězení, což je druhá forma, znamená, že poslední krok učíme dítě jako první a postupujeme opačným směrem (Schopler; Mesibov, 1997, s. 30).

e) Generalizace

Další důležitý způsob je generalizace. Znamená to, že určitá dovednost předvedená za specifických okolností je použita i za jiných podmínek. Chlapec se naučí poděkovat, když dostane od maminky sušenku. Tuto dovednost generalizuje ve chvíli, kdy poděkuje dědečkovi, či sestře za něco úplně jiného. Generalizace také znamená použití naučené dovednosti v různých podobách, například „Děkuji“, „Dík“, „Děkuji pěkně“ apod. *„Generalizace se neobjeví vždy spontánně. Abychom ji podpořili, musíme učenou dovednost procvičovat na různých místech, v různé dobu, s různými lidmi.“* Je účinná ve chvíli, kdy dítě využije dovednost kdykoli během dne a pamatuje si ji na celý život (Richman, 2006, s. 25).

f) Vyhasínání

K vyhasínání dochází ve chvíli, kdy činnost mající za následek pozitivní posilování přestane být posilována. Děti mohou mít naučené, že při záchvatu vzteku, pláče, či křiku vzbudí pozornost matky nebo ostatních dospělých, dostanou pamlsek anebo ho nechají na pokoji. Pokud dítě dosáhne svého, tyto záchvaty se upevní. Tato technika spočívá v tom, že matka neudělá žádné pozitivní posilování, nevěnuje dítěti pozornost, nedá mu pamlsek a nenechá ho „být samo“. Nevhodné projevy nezmizí okamžitě, ale dojde k jejich eliminaci.

²⁶ Použito pozitivní posilování.

Tato terapie je považována za vhodný přístup pro redukci nevhodného chování (Schopler; Mesibov, 1997, s. 30).

g) Tresty

Tresty přichází ve chvíli, kdy si nemůžeme dovolit použít teorii vyhasínání, protože chování dítěte je nebezpečné nebo škodlivé. Nedochozí k trestu, tak jak ho známe, ale následuje něco, co dítě považuje za averzní, například zamračení, odmítnutí, plácnutí, ... Prakticky můžeme použít jako trest cokoli, co dítě nemá rádo. Pokud po nevhodném chování dítěti zakážeme něco, co má rád (například televizi, večeři, hraní si), jedná se o trest odmítnutím. Poslední trest, který zmíním se nazývá „time-out“, představuje jistý časový úsek, kdy se dítěti nedostaví jakéhokoli pozitivního stimulu. Průměrně by měl trvat 5 až 20 minut (Schopler; Mesibov, 1997, s. 32-33).

5 Rodina

Na začátek považuji za důležité definovat princip rodičovské výchovy. Rodinu a specifické znaky jinak definují jednotliví odborníci jako například právník, sociolog, demograf apod. Z hlediska dítěte jsou vnější znaky rodiny málo důležité. „*Rodina může a nemusí být tam, kde se o jedno dítě stará několik dospělých nebo kde se jedna dospělá osoba stará o několik dětí. Dítě může zažívat dobrodiní rodinné výchovy, i když lidské společenství ve kterém vyrůstá, podle zákona vůbec rodinou není.*“ (Matějček, 1992, s. 28). Za předpokladu normálního fungování má rodina zásadní postavení v uspokojování základních psychických potřeb dítěte, které mají vliv na zdravý duševní vývoj. Rodinné soužití tedy funguje ve chvíli, kdy dítě uspokojuje psychické potřeby rodičů a naopak. Mezi tyto potřeby patří pocit uvolnění, vzájemná spokojenost, radost a ostatní pozitivní prožitky (Matějček, 1992, s. 28).

Charakteristických znaků rodinné výchovy je hned několik. Dítě přináší do rodinného života spoustu nových podmětů, které umožňují rodičům získat nové, jinak nezískatelné, zkušenosti. Dodává spoustu důležitých faktorů, jako je například pocit jistoty v citovém přilnutí dítěte k nim, vědomí vlastní společenské hodnoty a užitečnosti. V neposlední řadě přináší nové výhledy, kterými otevírá budoucnost. Nesmím opomenout citové napětí, které rodinou výchovu nutně charakterizuje. Mimo pocitů radosti se objevují i negativní pocity jako například starost, zklamání a výčitky. Dalším znakem je vytváření hlubokých a trvalých citových vztahů mezi dítětem a rodičem. V rodině není oddělen životní čas a prostor rodičů a dítěte, naopak ho vzájemně sdílí, což je základní předpoklad pro učení nápodobou, identifikací apod. Role „matky“ či „otce“ se nehraje, ale žije. Důležité je také zmínit „interakční“ model výchovy, který ve zjednodušení znamená, že dospělý nejen vychovává, ale je sám vychováván (ovlivňován) svým dítětem. Pro rodinu je také typické, že soužití a sdílení je silnější než výchovná technologie. To znamená, že osobní vztah převyšuje všechny ostatní, v tu chvíli rodič odměňuje bez zásluhy a odpouští bez odčinění (Matějček, 1992, s. 29-33).

5.1 Proces zapojení rodičů do výchovy dětí s PAS

V minulosti byly děti s autismem vychovávány v izolaci, buď v psychiatrických klinikách, anebo v rodinách s minimální interakcí s ostatními. V šedesátých letech vznikají první společnosti pro sdružování rodičů dětí s autismem a odborníky. V roce 1962 vzniká The National Society for Autistic Children ve Velké Británii, o tři roky později i v USA. Skupina odborníků studovala tuto problematiku za finanční podpory rodičů dětí s autismem. Později byl název změněn na Autism Society of America. V roce 1967 vzniká The Autism Research Institute (ARI), kterou založil psycholog Bernard Rimland. Známé jsou jeho dotazníky, které rodiče vyplnili a poté zaslali do USA k vyhodnocení, validita je však sporná. Na začátku 70. let vzniká v Severní Karolíně první státní program na pomoc dětem s autismem a přidruženými poruchami komunikace tzv. TEACCH program. V podstatě je to program, který zajistí komplexní služby v dané diagnóze. Rodiče v tomto působily jako partnerští terapeuti. V roce 1983 vznikla mezinárodní nezisková organizace Autism Europe ve které působí přes 30 zemí Evropy. Sdružuje několik národních i regionálních asociací a sdružení zaměřujících se na péči o osoby autismem (Thorová, 2016, s. 43-44).

5.2 Pocity rodičů po zjištění diagnózy dítěte

Stresová situace v rodině se odvíjí od charakteristiky rodinného života, rozsahu postižení dítěte a dle role jednotlivých členů rodiny. Matky zasahuje větší bolest a únava z výchovy, kterou pociťují více než otcové. Větší dopad na ně také má ztráta osobního života a jistého sebevědomí, kvůli pocitu selhání ve své roli rodiče. (DeMyer, 1979; Helroyd, 1974; Wolf a kol, 1989 in Schopler; Mesibov, 1997, s. 182). Matka má nejtěžší úkol v rodině, protože bývá s dítětem nejčastěji, možná také díky tomu nejvíce trpí při adaptaci na nemoc dítěte. Byla u nich pozorována řada problémů neurotického původu, jako například nespavost, bolest hlavy, úzkost a strach. Co se týče postojů a reakcí otců vůči dítěti, jsou méně známé a celková vazba mezi dítětem a otcem není v porovnání s matkou tak pevná (Fendrychová; Klimovič et al. in Plevová; Slowik, s. 56). Výzkum Gilla (1990) potvrdil, že matky samy sebe charakterizují jako středně depresivní. Každopádně ani otcové své rodičovské roli neuniknou, ale v rodině s normální strukturou uniknou většinou stresovým situacím díky zaměstnání, kde jsou oproti matkám svobodní (DeMyer, 1979

in Schopler; Mesibov, 1997, s. 183). Jejich největší břemeno pak je zajištění dostatku financí pro rodinu (Lamb, 1983 in Autistické chování, 1997, s. 183). Tyto zvýšené nároky mohou vést k neshodám v rodině. Některá pozorování uvádí, že má výchova postiženého dítěte negativní vliv na fungování manželství, jiná to naopak posílí. Nicméně by bylo ukvapené vyhodnocovat celkový vliv na manželství (DeMyer, 1979; Helroyd, 1974; Wolf a kol, 1989 in Schopler; Mesibov, 1997, s. 182).

Samozřejmě, že formální i neformální podpora, kterou rodina využívá značně ovlivní adaptaci rodiny na speciální potřeby dítěte. Rodiny s horší adaptací častěji postihují potíže jako například deprese, či nefunkčnost manželství (Schopler; Mesibov, 1997, s. 188).

5.3 Pocit stresu

Vrozený deficit dítěte vede ke zklamání rodiny. Nezáměr o sociální vztahy (fyzický kontakt, reakce na rodiče, žádný projev radosti) vede k pocitu selhání zvláště u matek a prohloubení obav rodičů (Jelínková, 2000 in Hrdlička; Komárek, 2004, s. 180). Rodiče mají snahu dohnat všechny oblasti ve kterých se vyskytuje deficit, což vede k přetěžování dítěte, v některých případech jeho ponižování a zklamání rodičů (Attwood, 1998 in Hrdlička; Komárek, 2004, s. 180). Stresové může také být nevhodné chování a následnému vyloučení dítěte z kolektivu. Ostatní mohou tyto projevy přisuzovat nevychovanosti a vyčítat je rodičům. Zároveň je potřeba rozlišit, které chování už je za hranou onemocnění, popřípadě vyhledat odbornou pomoc (Schopler; Mesibov 1997, Schopler 1999, Jelínková 2002 in Hrdlička; Komárek, 2004, s. 181). Obvykle ani reakce rodiny nebývá příliš utěšující. Zraňující mohou být jak nesmyslné rady ostatních, tak přehnaný soucit. Stresová situace (pro obě strany) může nastat v případě, kdy se rodina nesmíří s postižením dítěte a snaží se hledat stále nové a jiné způsoby řešení tohoto celoživotního postižení. Příliš nepřidává ani snaha rodičů o co nejvíce „normální“ dítě. V neposlední řadě existuje i určitý strach z budoucnosti od blízké, tak po tu více vzdálenou (Howlin, 1998 in Hrdlička; Komárek 2004, s. 183). Každá významnější událost v rodině s sebou přináší potencionální hrozbu a následnou krizi (Harrissová in Schopler; Mesibov, 1997, s. 181). Ekonomická situace v rodině ve většině případů taky není zcela příjemné téma (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 183).

5.3.1 Zvládání stresu pomocí „ABCX“ modelu

Tento model vznikl už v roce 1949 a pomáhá rodině čelit stresu. Odborníkům slouží k porozumění faktorům ovlivňující chování rodiny (Harrissová in Schopler; Mesibov, 1997, s. 184-186). Identifikuje příčinu problémového chování jako takového. Zkoumá konkrétní situaci před samotným vznikem určitého chování a jeho následku (Richman, 2006, s. 47). Význam a funkce písmen je následující. „A“ představuje zdroj stresu reagující s „B“, což je předpoklad rodiny pro překonání krize. „C“ znázorňuje způsob vnímání stresující situace rodinou, to všechno vyvolá „X“ neboli krizi. Stresujících faktorů (A) může být spousta od stanovení diagnózy, po závažnosti symptomů, až po začátek školní docházky. Do charakteristika jednotlivých členů rodiny (B) jako je například finanční situace, zdraví apod. zahrnujeme také vztahy v rodině, ale i mimo ni. Vnímání nelehké situace (C) zaznamenává také význam připisující faktorům jako je komunikace a celkové fungování rodiny. Richman ve své knize uvádí model bez přítomnosti „X“ avšak pro úplnost představím model Harrissové. Vztah mezi zmíněnými proměnnými „ABC“ určuje, zda v rodině nastane krize „X“ a jak se s ní vypořádá. Rodinná soudružnost je pro zajištění specifických potřeb autistického dítěte nezbytná. K hodnocení vnímavosti rodiny přispívá to, do jaké míry považují postižení dítěte za katastrofu. Tento faktor (B, C) je zásadním, protože má vliv na výskyt depresí a na kvalitu manželského, či rodičovského vztahu (Harrissová in Schopler; Mesibov, 1997, s. 184-186).

5.4 Postoje zhoršující adaptabilitu dítěte

Psychika rodičů je zatížena a svým způsobem „se hledají“ ve způsobu výchovy svého dítěte, avšak mohou nesprávnou volbou nevědomky ublížit dítěti. Níže popíšu několik určitých postojů či vlastností rodičů, které zhorší schopnost a dovednost dítěte přizpůsobit se (Thorová, 2016, s. 435). O ideální adaptaci rodiny mluvíme ve chvíli, kdy uspořádání rodinného života splňuje potřeby nemocného dítěte, ale i všech ostatních členů (Říčan; Krejčířová in Plevová; Slowik, s. 56).

Nejčastější odchylkou od adaptace je hyperprotektivita, ve většině případů ze strany matky. Zjednodušeně to znamená nadměrné soustředění na nemocné dítě (Říčan; Krejčířová in Plevová; Slowik, s. 56). Jinými slovy představuje přílišnou fixaci na dítě zapříčiněnou

dlouhodobým upřednostňováním potřeb potomka než svých, nebo ostatních členů domácnosti. Zbytek rodiny se může cítit zanedbaný, což vede k narušení vztahů. Takové dítě pak může být rozmazlené, protože jeho chování je omlouváno handicapem. Také může být zaostalé kvůli zpomalování vývoje. Obvykle jeden z rodičů nedokáže přijmout odlišnost dítěte, to vede k opuštění rodiny, nebo velkému zanedbání, či ignoraci dítěte. Přetrvávající vztek je stav, kdy rodič stále pociťuje sebelítost nebo vztek a stále se snaží najít viníka. Vidí své dítě jako „nemocného“, ze kterého nikdy nevyroste nic dobrého. Nepochopení nebo nepřijetí diagnózy zpomaluje adaptační proces a pomoc dítěti. Takový rodič zpochybňuje, že by se chování dítěte mělo nějakým způsobem omlouvat (Thorová, 2016, s. 435). Nutkavá péče o děti vede k vyčerpání. Rodiče si myslí, že jejich dětem nikdo nedokáže nabídnout takovou péči jako oni sami a nedopustí, aby je měl v péči někdo jiný. Obvykle se jeden z rodičů vydá z veškeré své energie, čemuž následuje podrážděnost, únava a následné zdravotní problémy. V horším případě se objevuje deprese, zlost či odsuzování sebe samého. Tyto potíže může jedinec řešit sedativy, alkoholem nebo zanedbáním dětí. Izolace od společnosti, únava a sebedestruktivní myšlenky mohou vést k psychickému zhroucení. Rodina mezi sebou nemá dobré vztahy, nekomunikují, nepodporují se a obviňují jeden druhého. V tomto případě může pomoc někoho třetího. Dotyčný hlídá dítě, vyzvedne ho ze školky, nebo pomůže s domácími pracemi (Thorová, 2016, s. 436). Sociálně-ekonomická situace v rodině znepríjemňuje bytí. Rodina se ocitne ve špatné finanční situaci, nebo dojde k omezenému sociálnímu zapojení.

Vyskytují se období, ve kterém je na rodinu kladena zvýšená zátěž. Dalo by se jich konkretizovat pět. Mluvíme o období diagnózy, nástup do předškolního a školního zařízení, puberta a dospělost (Thorová, 2016, s. 437).

5.5 Sourozenci

Rozhovor s dítětem o autismu nebude nikdy jednoduchý a přináší s sebou spoustu otázek, kterým rodič musí čelit, nejen verbálně, ale i psychicky. V této chvíli je nutné si uvědomit, že dítě nezná žádnou odpověď a rodič zastupuje roli hlavního informátora (Richman, 2006, s. 96). Existují jisté body, kterých by se měli rodiče držet v případě více dětí v rodině. V první řadě je potřeba důkladně informovat zdravého sourozence. Měl by přesně vědět, o jaký problém se jedná a vysvětlit ho s ohledem na jeho věk. Důležité je, aby měli

všichni členové rodiny otevřený vztah a sdíleli mezi sebou jak pozitivní, tak negativní zkušenosti či názory. Vyjasněním hranic a jejich rozdílnosti se předchází žárlivosti mezi sourozenci. Rodič by měl věnovat všem dětem stejnou pozornost a nepovažovat zdravého sourozence za samozřejmost (neopomenout jeho potřeby, úspěchy, aktivity). V neposlední řadě by neměl očekávat, že převezme větší péči, než je mezi sourozenci běžná (Thorová, 2016, s. 437). Zdravý jedinec značně prospívá psychice rodičů. Dokonce vznikl v Psychologickém ústavu Masarykovy univerzity program STEPS (Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence), kde mohou sourozenci postižených dětí zvýšit svou vědomost o chování, či natrénovat přístup (Bazalová, 2017, s. 97).

Dle výzkumu vycházející ze sebehodnocení dětí existují malé rozdíly mezi sourozenci dětí s autismem a sourozenci zdravých dětí. V případě podrobného vyhodnocení dat třetí stranou se však odhalily jisté rozdíly u dítěte s postiženým sourozencem, buď velmi kladné nebo naopak velmi záporné. Hlavní problém je frustrace ze soužití s nemocným sourozencem, vysoké nároky na výpomoc druhému, zmenšená pozornost rodičů, nepříjemné zážitky a v neposlední řadě posměch vrstevníků. Důležité je návštěva pečujícího odborníka, který ví, jak rodinám pomoci zvládnout tuto situaci (Schopler; Mesibov, 1997, s. 184).

6 Pomoc rodině

V okamžiku, kdy se rodina dozví diagnózu pochopitelně potřebují pomoc. V prvním okamžiku se jedná o psychologickou a sociální pomoc, avšak nutno zmínit i finanční, která je u některých rodin na prvním místě. Rodiče mohou využít služeb sociálního pracovníka působícího na Úřadu práce pro přehled a výpočet jednotlivých nároků. Mohou obdržet několik finančních úlev. Samozřejmě jsou všechny uvedené příspěvky v souvislosti se závažností poruchy. Jako první zmíním průkaz osoby se zdravotním postižením, díky kterému je možné získat nejrůznější slevy na vstupenky, či jízdné. Dále také příspěvek na péči, který se poskytuje dětem od jednoho roku. Zde se posuzuje schopnost zvládat základní životní potřeby (například mobilita, komunikace, stravování, hygiena apod.). Na příspěvek na mobilitu má dítě opět nárok od jednoho roku, souvisí se vzniklými náklady na nutnou dopravu. Od tohoto věku rodič může požádat také o příspěvek na zvláštní pomůcku v případě těžké vady nosného nebo pohybového ústrojí či těžkým sluchovým nebo zrakovým postižením. Finanční pomoc se může rodině dostavit také od neziskových organizací (Novinky.cz, 2020).

Rodině se místo zmíněných možností finanční pomoci může dostat i jisté psychické a sociální, které se jim může dostat v následujících organizacích.

6.1 Specializovaná péče

Volba vhodné specializované péče by měla následovat co nejdříve po zjištění diagnózy. Jedná se o specializovaná předškolní zařízení, kde se mohou radit a obdržovat speciální pomůcky i rodiče. Nejznámějšími programy tohoto typu je Program rané intervence, Hanen program a Early birds. Pro perfektní teoretické a praktické zaškolení rodičů je třeba spolupráce s celou rodinou a otevřená komunikace s odborníkem, ten by měl zvolit nejvhodnější program a respektovat jednotlivé žádosti. Dítě školního věku má možnost návštěvy speciálního zařízení dle míry postižení. V případě docházení do běžné třídy základní školy vzniká spousta hrozeb ze stran ostatních spolužáků, či nezvládnutí učiva, také je za potřebí zajistit osobního asistenta. Ani autitřída však neznamená ideální řešení, protože v ní vede k větší podpoře individuálního programu. Děti se cítí „ve svém“ prostředí a nezlepšují tak deficitní oblasti (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 185-186).

6.2 Školení rodičů

Tento program představuje jistou nutnost pro získání znalostí rodičů autistických dětí. Naučí se zde jisté postupy, díky kterým budou mít dítě pod kontrolou a dopomoci mu zvládat nové dovednosti. Sami rodiče si školení chválí a udávají, že díky němu mají více času na rodinu a odpočinek namísto trápení se samotnou výukou (Koegel; Schreibman; Johnson; O'Neill; Dunlap; 1984 in Schopler; Mesibov, 1997, s. 188-189). Samozřejmě se díky tomu nevyřeší veškeré problémy, ale jedná se o základní zkušenost, kterou by měly absolvovat všichni rodiče (Schopler; Mesibov, 1997, s. 189).

Těchto kurzů existuje hned několik, snad každé centrum zaměřující se na osoby s autismem nějaký nabízí. Pro představu představím vzdělávací kurzy RIC a. s., které jsou určeny pro učitele, asistenty, vychovatele, ale i rodiče a rodinné příslušníky. Jednotlivé kurzy trvají 8, nebo 16 hodin. První kurz spočívá v úvodu do problematiky PAS, další představuje základní principy a specifika, po kterých následuje názorný workshop. Následuje kurz nácviků sociálních dovedností, který je doplněn opět workshopem. Další přednáška se zaměřuje na problémové chování u osob s PAS a poslední workshop souvisí s rozvojem sociálních a komunikačních dovedností (RIC, 2020).

6.3 Svépomocné skupiny

Svépomocné skupiny jsou podpůrně vzdělávacím zdrojem pro rodiny vychovávající dítě s PAS (Schopler; Mesibov, 1997, s. 189). Měla by být bezplatně zajišťována státem (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 188). Umožní členům sdílet své pocity, vypořádat se se svými emocemi a rozšířit vědomí o další rodiny se stejným problémem. Skupiny slouží k vzájemné podpoře a výměně zkušeností souvisejících například se speciálními potřebami pro dítě. Rodiny se dělí o osvědčené zkušenosti a v některých případech si mohou být hmotnou i nehmotnou podporou ostatních členů. Odborník v tomto shromáždění není nutností, každopádně může být potřebnou psychologickou pomocí (Harris; Alessandri; Gill 1991 in Schopler; Mesibov, 1997, s. 189). Nicméně členové obvykle mají přehled o nabízených službách a často spolupracují s ostatními zařízeními (Hrdlička; Komárek, 2004, s. 188). Tento program může vzniknout i pro sourozence, kteří se radí o svých specifických problémech (Harris; Alessandri, Gill 1991 in Schopler; Mesibov, 1997, s. 190). Volba vhodného

programu dopomáhá k vyrovnání se speciálními potřebami dítěte (Schopler; Mesibov, 1997, s. 190).

6.4 Pomůcky

Strukturované speciální programy mají dle odborných studií u postižených autismem skvělé výsledky (Lockyer, Rutter, 1969; Rutter, Greenfeld, Lockyer, 1967; Schopler, Mesibov, DeVellis, Short, 1981 in Schopler; Mesibov, 1997, s. 217). Hlavním důvodem je, že speciální pomůcky zajišťují potřebnou a zřetelnou dávku informací, což přispívá k vývoji dítěte (Bartak, 1978; Bartak, Rutter, 1973, 1973; Schopler, Brehm, Kinsbourne, Reichler, 1971 in Schopler; Mesibov, 1997, s. 217). Nejlepším pomocníkem je využití strukturované výuky obsažené v TEACCH programu (Schopler; Mesibov, 1997. s. 217).

Co se samotných pomůcek týče, děti s autismem se nejlépe učí, pokud mají dispozici vizuální pomůcky. Mluvené slovo z hlavy zmizí téměř okamžitě po vyřčení, ale k předmětům se může dítě vracet, což napomáhá porozumění informace. Samotné vytvoření těchto pomůcek není vůbec náročné. Například ukázáním klíče od auta dáme najevo, že se pojedou autem a fotka babičky připomene její návštěvu. Tyto předměty mohou být jednodušší na pochopení, ale vytvořené karty se symboly jsou snadněji přenosné (Yau, 2016, s. 31).

V této kapitole odkazují na pomůcky, které jsem si sama vyfotila a bylo mi dovoleno je zveřejnit pracovníci v Rodinném integračním centru z. s. Zmíněné a použité pomůcky se souhrnně nazývají VOKS, což je zkratka pro Výměnný obrázkový komunikační systém. Některé pomůcky si vyrábí sami a následně je věnují domů rodinám navštěvující toto centrum. V opačném případě používají v rámci svých sezení knihy s obrázkovými pomocníky. Existuje nespočet možných pomůcek, proto je důležité, aby každý rodič správně odhadl problémovou oblast a podle toho pořídil podpůrné pomůcky. Pokud dítě nedokáže zvolit oblečení odpovídající počasí, vytvoříme pro něj přehledného pomocníka ukazující vhodné oblečení pro dané roční období.

První pomůckou je „vizuální rozvrh“ sloužící k přehlednému rozvržení aktivit celého týdne. Určitě je možné tento plán vytvořit i pro jednotlivé dny zvlášť. Dítě po nahlédnutí ví, jaké činnosti ho čekají a může se na ně lépe připravit. Záměrně je používán suchý zip, protože k oblíbené aktivitě dětí patří strhávání splněných kartiček z plánu. Rozvrh můžeme vytvořit

pro celý nadcházející týden najednou, nebo pro jednotlivý den či aktivitu zvlášť. Důležité je i znázornění odměny. Nutno zmínit, že takovýmto způsobem můžeme vytvořit pomůcky k mnoho dalším úkolům. Například jednoduchý postup na namazání svačiny, či jednotlivých postupů k nějaké činnosti.



Obrázek 1: Pomůcka – týdenní plán

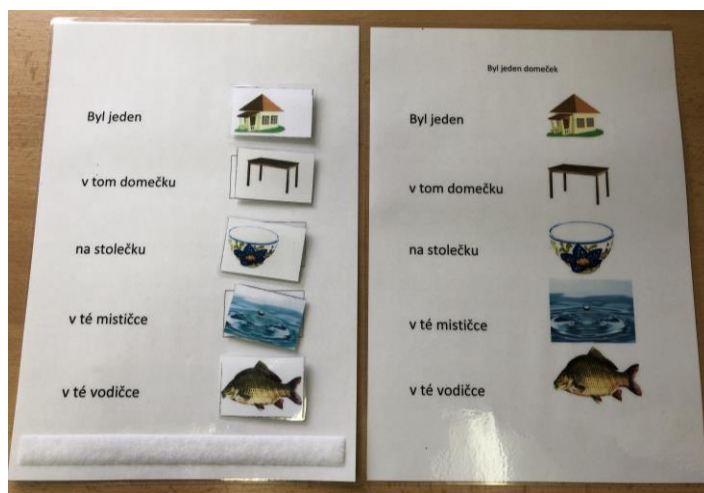


Obrázek 2: Pomůcka – program aktivit

Někteří rodiče sami uvedli, že vizuální rozvrhy zjednodušují zapojování dětí do jednotlivých denních úkolů. Dítě je svolnější k dané aktivitě, protože ji vidí na rozvrhu, který představuje jistou autoritu. Když rodiče začínají používat tento rozvrh, je třeba zapojovat aktivity, které dítě přijímá bez problémů. Méně oblíbené aktivity snáze přijme ve chvíli, kdy si dítě zvykne na práci s rozvrhem (Yau, 2016, s. 32–33).



Obrázek 3: Pomůcka – přiřazování předmětů



Obrázek 4: Pomůcka – básnička

Další dvě pomůcky jsou na stejné bázi suchého zipu. V případě třetího obrázku jde o to, aby se dítě naučilo přiřadit, kam konkrétní předměty patří. Na levé straně přiřazuje oblečení patřící do skříně, v pravé části lepí předměty, které náležejí na stůl, tím se tedy jednoduše naučí zařazovat jednotlivé předměty kam patří. Čtvrtý obrázek učí děti pomocí přiřazování jednoduchou básničku. Na levé straně děti sami dokončují větu nalepením obrázku, což představuje první krok. Když ovládají tuto dovednost, používají pouze druhou verzi, kde jsou již obrázky předtisknuté a na dětech je samotné čtení a dokončení vět.

Existuje spousta dalších pomůcek, které se dají použít v případě úzkosti, či špatného dne. V první řadě můžeme dítěti podat pamlsky, zajistit dostatečný přísun oblíbených aktivit, nebo vytvořit příjemnější den v podobě dočasného polevení z požadavků. V některých případech se stačí společně se zasmát, pravidelně provádět fyzickou aktivitu a v neposlední řadě dopřát dítěti spoustu známých a opakujících se úkonů. Starost o vnitřní pohodu dítěte je zcela na rodičích, dokud se dítě samo nenaučí ovládat způsoby, jak se uklidní (Yau, 2016, s. 39-41).

7 Praktická část

7.1 Téma výzkumu

Druhá část mé bakalářské práce se bude zabývat výzkumem realizovaným prostřednictvím kvantitativní i kvalitativní metody. První, kvantitativní, část vychází z dotazníkového šetření. Cílem bylo zjistit, jaké pocity, metody a zkušenosti mají rodiče vychovávající dítě s autismem. Dotazník jsem vytvořila na internetových stránkách www.surveio.cz. Vzorek je složen výhradně z respondentů odpovídající profilu rodiče dítěte s autismem. Samotný dotazník tvořilo 23 otázek, které byly otevřené i uzavřené.

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak rodiče vnímají výchovu svých dětí s PAS. Dalším dílčími cíli bylo zjistit, jaké měli rodiče pocity po sdělení diagnózy, nastínění charakteristiky chování dítěte, kde sbírají rodiče potřebné informace, jaké pomůcky používají v domácím prostředí a zda komunikují s ostatními rodinami ve stejné situaci. V neposlední řadě bylo cílem zjistit, zda existují nějaké rozdíly mezi výchovou zdravého a autistického dítěte a zároveň porovnat vztah mezi sourozenci.

Aby celá bakalářská práce byla přínosnější a zajímavější, rozhodla jsem se ji obohatit i o kvalitativní část. Myslím, že dokáže značně doplnit dané téma o podrobnější pohled do tematiky a svým obsahem přináší trochu osobnější pojetí rodičovské výchovy. Spočívá v rozsáhlejší rozhovoru se třemi rodiči dětí s autismem. Na rozhovor jsem si připravila několik tazatelských otázek. Samotný rozhovor byl tedy polostrukturovaný, protože ačkoli jsem měla otázky předem připravené, vždy jsme během konverzace zaběhli do dalších témat.

Pro strukturu rozhovoru byly stanovené následující výzkumné otázky:

Na základě jakých projevů dítěte začali rodiče uvažovat nad možností vyhledat odbornou pomoc?

Jakým způsobem ovlivňuje výchova dítěte s autismem chod rodiny?

Co pomáhá rodičům k usnadnění práce s dítětem?

7.2 Kvantitativní výzkum

7.2.1 Stanovení hypotéz

Ještě před stanovením hypotéz ve zkratce vysvětlím, co vlastně znamenají. Jedná se o výrok, který je výhradně podmíněný svou pravdivostí a pojednává o vztahu mezi dvěma či více jevy. Další charakteristickým znakem je, že předjímá jistý stav, který je možné zjišťovat, zkoumat a empiricky ověřovat. Její formulace musí jinými slovy být taková, aby ji bylo možné vyvrátit či potvrdit (Reichel, 2009, s. 59).

H1 – Mezi dětmi s diagnostikou autismu je více chlapců než dívek.

Při stanovení této hypotézy vycházím z faktu, že se autismus vyskytuje ve větší míře u chlapců než u dívek (Hartl; Hartlová, 2004, s. 63).

H2 – Výchova dítěte s autismem má vliv na způsob trávení volného času rodiny.

Ke stanovení této hypotézy mě motivovalo vypracování teoretické části, kde jsem se dozvěděla mnohem podrobnější informace o problematice autismu. Rodiny tedy v některých případech nemohou spontánně plánovat volný čas, navštěvovat společenské akce, oslavy apod. Naopak spousta dětí vyžaduje přesně dopředu rozvržený čas spolu s aktivitami, které by mělo vykonávat. Nejen toto dle mého názoru značně ovlivňuje chod a zájmy rodiny.

H3 – Čím starší dítě s autismem je, tím méně pomůcek využívá.

Ke stanovení této hypotézy jsem vycházela z mého předpokladu, že čím je dítě starší, tím více dovedností má naučených a již nepotřebuje tolik pomůcek. Předpokládám, že tyto pomůcky jsou nejvíce důležité v předškolním a ranném školním věku, kdy se dítě učí poznávat „základní“ věci jako například barvy, jednoduché počítání, zavazování tkaniček... Proto si myslím, že pro starší děti bude spousta takových pomůcek už neaktuální.

H4 – Mezi respondenty bude více rodin s dvěma a více dětma než pouze s jedním.

Zde vycházím z informace poskytující Český statistický úřad, který v roce 2018 vypočítal průměrnou plodnost žen v České republice na 1,71. Toto číslo jasně ukazuje, že většina rodin tvoří více než jeden potomek (Český statistický úřad, 2019).

H5 – Jakmile je dítě s autismem starším sourozencem, tak mají mezi sebou lepší vztah.

Poslední hypotézu stanovuji pouze na mé domněnce. Myslím si, že sourozenecký vztah bude více fungovat ve chvíli, kdy je sourozenec s autismem starší. V první řadě předpokládám, že dítě s autismem nebude mít takové domácí povinnosti, také mu možná budou udělovány různé úlevy i co se týče školních výsledků, což by si jeho starší zdravý sourozenec mohl brát osobně, porovnávat se s ním a následně to vyčítat svým rodičům. Dále se domnívám, že v některých případech sourozenci mohou mít bližší vztah vzhledem k možné mentální zaostalosti.

7.2.2 Realizace výzkumného šetření

Už samotný název bakalářské práce odkrývá výzkumný vzorek, kterým byly rodiče dětí s autismem. Pro získání potřebných dat jsem sdílela odkaz na dotazník do uzavřených skupin na sociálních sítích všechny byly použity. Výzkum nebyl rozdělen na pohlaví rodičů, nýbrž dětí. Pro potřeby dotazníku jsem nasbírala celkem 81 odpovědí tvořený od rodičů 13 dívek a 68 chlapců.

Prvním krokem po sestavení dotazníku byla konzultace s Mgr. Kateřinou Musilovou, která mi pomohla odhalit nedostatky či nesrozumitelnosti v dotazníku. Navštívila jsem ji osobně v centru RIC z. s., společně jsme prošly každou otázkou a poskytla mi zpětnou vazbu. Ujistila mě především v terminologii a v některých otázkách dotazníku mi doporučila použít odpověď „nechci odpovídat“ v případě narušení soukromí. Co se týče rozhovoru, měla jsem v něm připravených několik nesrozumitelných otázek, které mi paní magistra pomohla konkretizovat, abych získala žádanou odpověď. Po opravě dotazníku jsem provedla menší předvýzkum, využila jsem dvou rodičů dětí s autismem a požádala je o vyplnění a následnou zpětnou vazbu. Dotazník shledali jako srozumitelný a v téhle fázi jsem nemusela již nic opravovat.

Výzkum probíhal výhradně elektronicky prostřednictvím sociální sítě. Rozhodla jsem se pro tuto cestu hlavně proto, že existuje několik uzavřených skupin pro sdílení svých rad a zkušeností, které jsou tvořeny rodiči s autistickými dětmi, zároveň tuto cestu považuji za nejšetnější vzhledem k citlivosti tématu. Samotný dotazník měl 378 návštěvníků, nicméně responzí se mi dostalo 81, což je pro mé potřeby dostačující počet. Průměrný čas strávený vyplňováním dotazníku se pohyboval přibližně okolo 6 minut.

7.2.3 Jednotlivé odpovědi

Otázka č. 1: Jste rodičem dítěte, kterému byl diagnostikován autismus? Pokud ne, prosím nepokračujte dál v dotazníku. (Uzavřená otázka)

Tato úvodní otázka potvrzuje, že všichni respondenti jsou rodiči dítěte s autismem a mohou pokračovat dál ve vyplňování dotazníku.

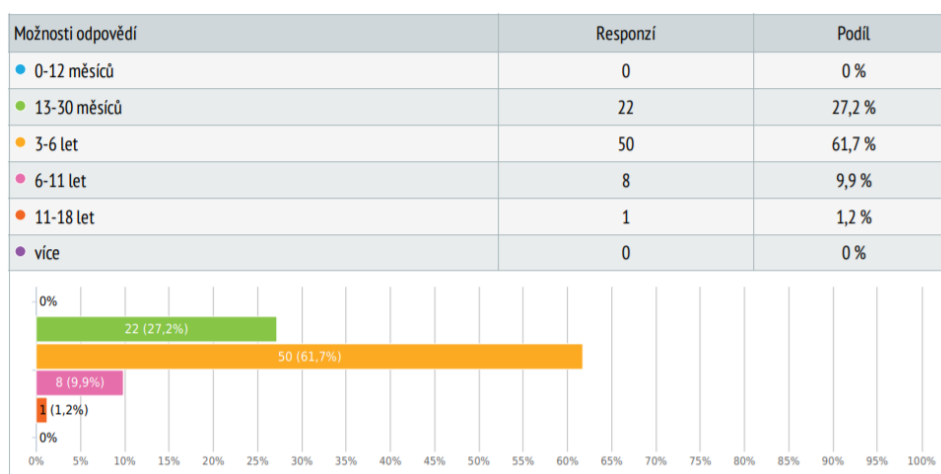
Otázka č. 2: Jaké je pohlaví Vašeho dítěte? (Uzavřená otázka)

U otázky mířící na pohlaví dítěte se mi potvrdila první hypotéza H1 – Mezi dětmi s diagnostikou autismu je více chlapců než dívek. Tento výsledek pro mě nebyl žádným překvapením, protože jsem vycházela z informace, na které se několik zdrojů shodlo. Dívek s autismem bylo pouhých 13 a chlapců 68 což představuje necelých 85 %.

Otázka č. 3: Jaký je jeho věk? (Otevřená otázka)

Nejpočetnější věková skupina představovala věk 4 roky, což odpovědělo celkem 19 respondentů. Musím říct, že mě překvapilo, kolik respondentů se na této odpovědi shodlo. Pomyslné druhé místo patří dětem ve věku 3 a 5 let, kterých se shodně sešlo 8. Celkem 65 respondentů má potomka ve věku do 10 let. Myslím si, že to může být ovlivněno faktorem věku, převážně se může jednat o mladší rodiče, kteří jsou na sociálních sítích aktivnější. Nejvyšší věk pak představoval 29 let, nejnižší pouze 2 roky.

Otázka č. 4: V kolika letech byl Vašemu dítěti diagnostikován autismus? (Uzavřená otázka)

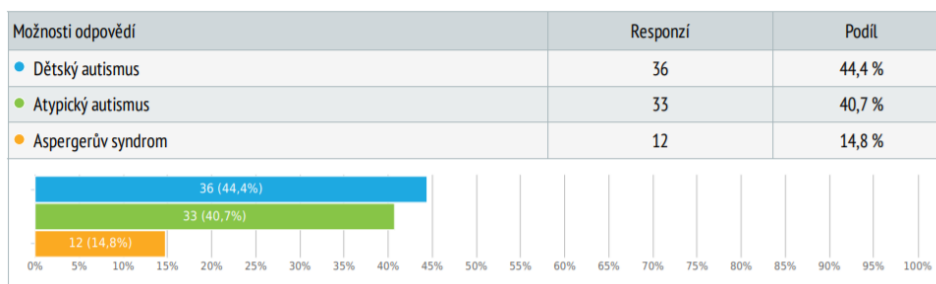


Tabulka 1 – Přehled odpovědí k otázce č. 4

V tomto případě byly odpovědi z větší části shodné. Celkem 62 % rodičů se dozvěděli diagnostiku autismu ještě v předškolním věku, když jejich dítěti bylo 3–6 let. Necelých 30 % tvořila druhá nejpočetnější skupina, jejichž děti měli poměrně časnou diagnostiku, konkrétně 13–30 měsíců. Pouhým 10 % byl autismus stanovený ve věku 6–11 let. Nepřekvapuje mě, že se pouze jeden respondent se ztotožňuje s diagnostikou ve věku 11–18 let, protože je to podle mého názoru opravdu vysoký věk pro první diagnostiku.

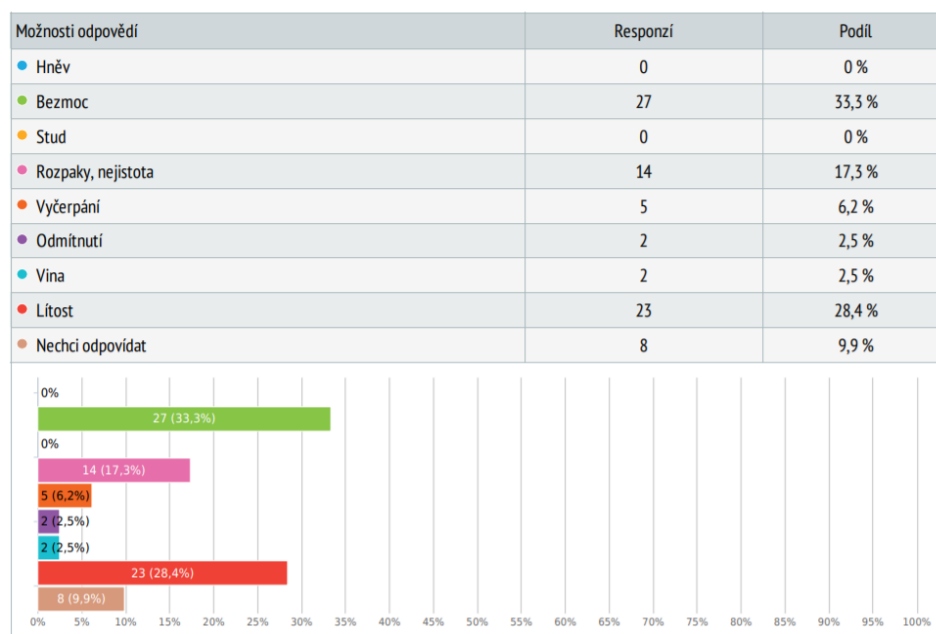
Otázka č. 5: Jaký typ autismu byl Vašemu dítěti diagnostikován? (Uzavřená otázka)

Odpovědi na tuto otázku hrály do karet zaměření mé bakalářské práce, protože 45 % respondentů odpovědělo, že jejich dítě má diagnostikovaný dětský autismus. Pouze o 3 rodiče méně vychovává dítě s atypickým autismem. Nejméně početná diagnostika je Aspergerův syndrom, který se na tomto pomyslném koláči podílí 15 %.



Tabulka 2 – Přehled odpovědí k otázce č. 5

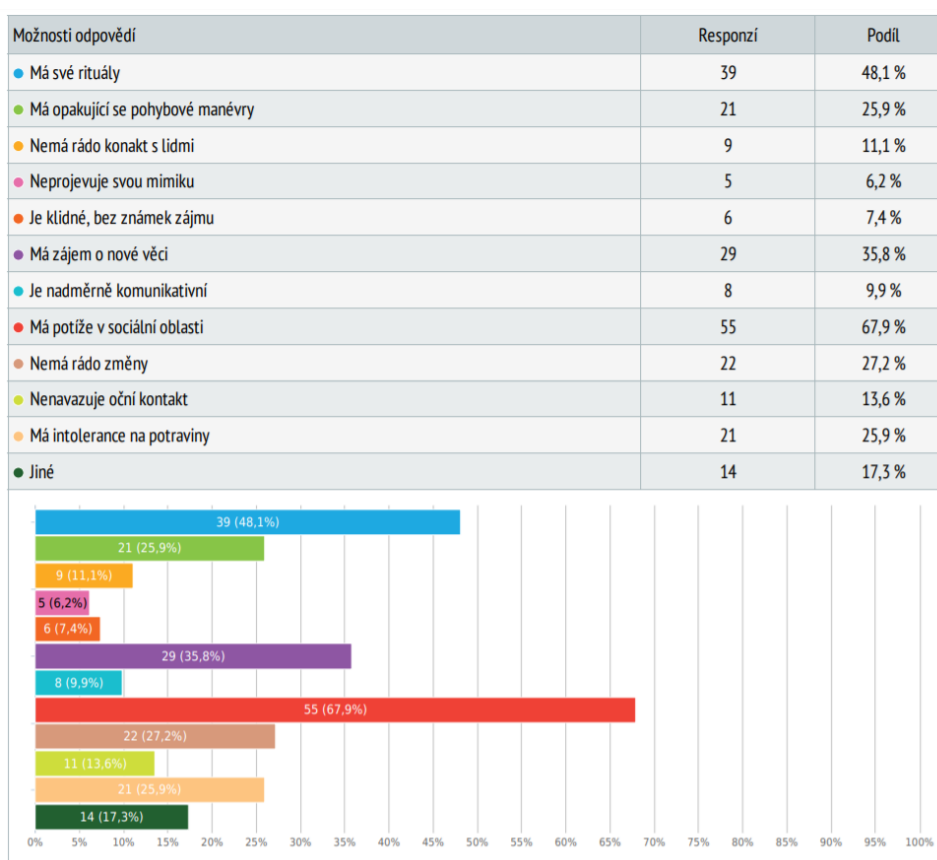
Otázka č. 6: Jaký byl Váš první pocit, když jste se dozvěděl/a diagnostiku? (Uzavřená otázka)



Tabulka 3 – Přehled odpovědí k otázce č. 6

U této otázky zaměřené na pocity rodičů po vyřčení diagnózy jsem záměrně přidala možnost „Nechci odpovídat“ v případě, že bych nějakým způsobem narušila soukromí a city respondenta. Upřímně jsem netušila, že u anonymního dotazníku bude tato odpověď vůbec zvolena, a to dokonce osmkrát. Nejčastěji respondenti cítili bezmoc, na této odpovědi se shodli téměř ve 34 % případech. Pouze o několik málo procent méně bylo pro odpověď lítost. Další v pořadí byl pocit rozpaku/nejistoty. Žádnou odpověď nezískal pocit hněvu či studu.

Otázka č. 7: Které z tvrzení nejvýstižněji charakterizuje Vaše dítě? Prosím vyberte 3 možnosti. (Uzavřená otázka)



Tabulka 4 – Přehled odpovědí k otázce č. 7

V případě otázky na charakteristiku dítěte jsem vzhledem k jedinečnostem každého udělila možnost výběru ze tří nejvíce vystihujících odpovědí. Zároveň jsem nechala prostor pro „Jiné“, aby žádná důležitá charakteristika nezůstala v pozadí. Nejvíce zvolenou odpovědí s celkem 55 % představuje potíže v sociální oblasti, což jsem předpokládala, protože se jedná o jednu z hlavních oblastí z autistické triády. Specifické rituály má téměř polovina dětí. Překvapilo mě, že 36 % dětí má zájem o nové věci – respektive o jejich poznávání a 27 % nemá rádo změny. Neprojevení mimiky představuje nejméně zvolenou odpověď. Z odpovědí

„Jiné“ bych zmínila nejzajímavější odpovědi, kterým je například špatná osobní hygiena, uzavřenost a několikrát zmíněná hyperaktivita.

Otázka č. 8: Navštěvujete s Vaším dítětem nějaké speciální centrum? Pokud ano, napište prosím jaké. (Otevřená otázka)

Předpokládala jsem, že většina rodičů bude se svými dětmi navštěvovat nějaké speciální centrum, což se mi v této otázce potvrdilo. Pouhých 13 respondentů se svými dětmi nenavštěvuje vůbec žádné specializované centrum. Nejčastěji zmiňované centrum byla Raná péče, na které se shodlo 8 respondentů. Pouze několik dětí také navštěvuje speciální školky či speciální pedagogická centra.

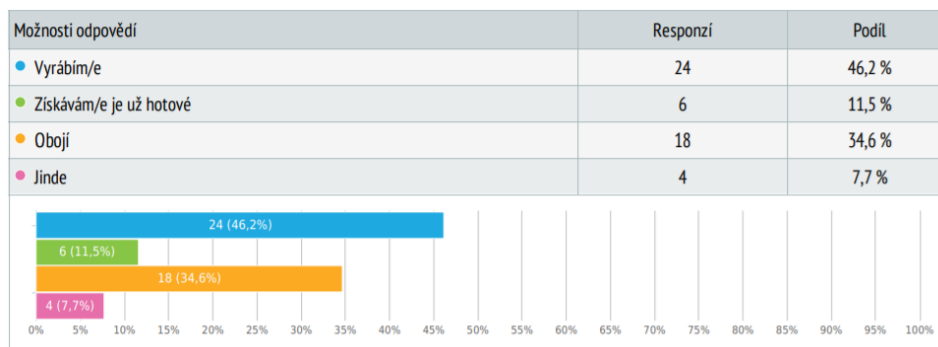
Otázka č. 9: Kde jste získal/a informace o tom, jak přistupovat k Vašemu dítěti? (Uzavřená otázka)

U této otázky jsem si myslela, že většina respondentů bude raději hledat informace sama, protože je to nejjednodušší a nejrychlejší způsob. Celkem tuto odpověď zvolilo 74 %, což potvrzuje můj předpoklad. Dalších 31 % získává informace ve speciálně pedagogickém centru, a stejně tak možnost „Jinde“. Zde respondenti nejčastěji uváděli Ranou péči a psychologku. Za zajímavou považují odpověď, kdy má respondentka informace z vlastních zkušeností, protože ona sama je autista. Pouhých 11 % získá potřebné informace od ošetřujícího lékaře.

Otázka č. 10: Používáte nějaké speciální pomůcky? Pokud ano, napište prosím jaké. (Polouzavřená otázka)

Překvapilo mě, že necelá polovina, přesněji 46 % nevyužívá vůbec žádné pomůcky. Na jednu stranu obdivuji, že pravděpodobně zvládají situaci i bez nich, ale myslím, že by alespoň základní pomůcky v domácnosti být měly. Nejčastější pomůckou je VOKS, která byla v různých formulacích zmíněna 30x z celkových 44 responzí. Zbylé odpovědi také odkazovaly na strukturované učení, magnetickou tabuli či tablet. U této otázky došlo k vyvrácení mé hypotézy H3 – Čím starší dítě s autismem je, tím méně pomůcek využívá. Po pečlivějším průzkumu jednotlivých otázek jsem došla k překvapivému závěru. Nutno podotknout, že za starší považuji starší školní věk, tedy od 11 let. Spousta dětí (nejpočetněji 4roční) nemá či nepoužívá žádné pomůcky, což o 6 dětí převýšilo počet těch starších. Dalo by se tedy říct, že u pomůcek nezáleží na věku dítěte.

Otázka č. 11: Vyrábíte si tyto pomůcky sami, nebo je získáváte ze specializovaných center? (Uzavřená otázka)



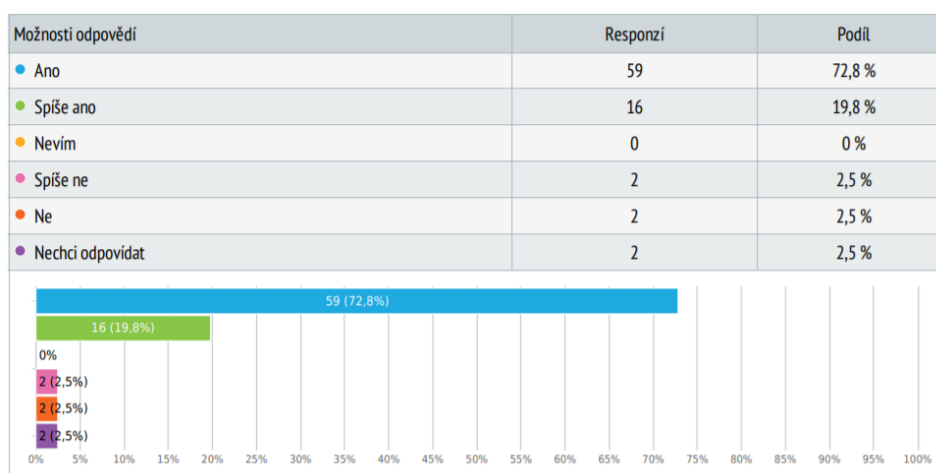
Tabulka 5 – Přehled odpovědí k otázce č. 11

V souvislosti na předchozí otázku jsem zjišťovala, kde respondenti přichází k pomůckám. Při návštěvě paní magistry v RIC jsem byla obeznámena s jednoduchostí jejich výroby, zároveň mi sdělila, že tyto obrázkové kartičky vyrábí a následně daruje speciálně podle potřeb dítěte. Dle odpovědí jsem se dozvěděla, že necelá polovina, si je vyrábí sama. Druhá nejčetnější odpověď představovala kombinaci domácí výroby a získávání už hotových pomůcek, kterou zvolilo 35 % respondentů. Pouhých 12 % respondentů je získává už hotové. V odpovědích pro možnost „Jinde“ je uvedeno, že si potřebné pomůcky půjčují z Rané péče.

Otázka č. 12: Aplikujete v domácím prostředí nějaké terapie (ABA, Son-Rise apod.)? Pokud ano, napište prosím jaké. (Otevřená otázka)

Většina respondentů, konkrétně 51, v domácím prostředí neaplikuje žádné terapie. Tito respondenti v několika případech uvádí, že zachovávají klidný a chápavý přístup. Druhý největší podíl na této odpovědi měla kombinace všech terapií vycházející z aktuálních potřeb dítěte. Devět respondentů na své dítě aplikují terapii Son-Rice a druhou nejoblíbenější terapii představuje ABA.

Otázka č. 13: Má podle Vás výchova dítěte s autismem vliv na způsob trávení volného času rodiny? (Uzavřená otázka)



Tabulka 6 – Přehled odpovědí k otázce č. 13

Otázka na vliv způsobu trávení volného času rodiny mohla v respondentech vyvolat nepříjemný pocit, z toho důvodu jsem opět zvolila možnost „Nechci odpovídat“, kterou zvolili pouze dva respondenti. U této otázky se mi potvrdila hypotéza H2 – Výchova dítěte s autismem má vliv na způsob trávení volného času rodiny. Skoro 75 % odpovědí zcela souhlasilo s tím, že je volný čas rodiny ovlivněn. Nečekala jsem, že budou výsledky tak jednoznačné, ale tímto se mi potvrdila hypotéza. Necelých 20 % respondentů se spíše ztotožňuje s vlivem dítěte s autismem na volný čas rodiny. Stejně odpovědi – konkrétně dvě spíše nesouhlasili a zcela nesouhlasili s tímto tvrzením.

Otázka č. 14: Prosím uveďte jaký, v případě, že Vám tato otázka není nepříjemná. (Otevřená otázka)

Tato otevřená otázka navazovala a rozvíjela otázku předchozí. Čekala jsem, že se většina respondentů se nebude chtít více vyjadřovat. Četnost odpovědí, a hlavně otevřenost v podobě podrobností mě u některých respondentů velmi mile překvapila. Pro lepší vyhodnocení této otázky jsem si specifikovala odpovědi do několika oblastí, které se nejčastěji opakovaly. Nejčtenějším vlivem na rodinu bylo absolutní podřízení volného času speciálním potřebám dítěte. Další velkou skupinu představuje omezení jakýchkoli výletů, či rodinných oslav z důvodu hluku a výskytu méně známých, či úplně neznámých lidí, které dítě špatně snáší. Problém taky představuje příprava celého programu dopředu (například vaření jídla na dovolené, připravování se na scény, které mohou nastat). Několik respondentů uvedlo, že společné rodinné výlety, či akce nejsou vůbec možné.

Tato otázka také souvisela s hypotézou H2 – Výchova dítěte s autismem má vliv na způsob trávení volného času rodiny. Jednotlivé odpovědi mě přesvědčili o tom, že rodiny s dítětem s autismem netráví čas způsobem, na který jsou ostatní zvyklí, i samotná rodina si tento rozdíl uvědomuje.

Otázka č. 15: Jste v kontaktu s rodinami, které mají dítě se stejnou diagnózou? (Uzavřená otázka)

Při stanovení této otázky jsem předpokládala, že spousta rodin bude v kontaktu s těmi, kteří si procházejí stejnou situací. Nejenom, že by tento fakt mohl zlepšovat psychický stav případnou podporou mezi rodinami, ale zároveň si mohou vyměňovat spoustu zkušeností či pomůcek. Ve většině případů tomu tak opravdu je, celkem 72 % rodičů je v kontaktu s rodinami, které mají dítě se stejnou diagnózou.

Otázka č. 16.: Pokud ano, jak spolu nejčastěji komunikujete? (Uzavřená otázka)

Komunikace nejčastěji probíhá prostřednictvím sociálních sítí v 40 % případech. Očekávala jsem, že bude tato možnost nejčtenější, protože je to momentálně nejjednodušší a nejrychlejší způsob. Zároveň může hrát velkou roli i fakt, že jsem právě na sociální síte a do uzavřených skupin rodičů dětí s autismem sdílela dotazník. Druhou nejčastěji zvolenou 20 % respondentů byla „Jiná“, kde respondenti uváděli setkání prostřednictvím spolků, či kombinaci více možností. Nejméně se rodiny kontaktují pomocí telefonního hovoru, a to pouze ve 3 % odpovědí. Zajímavé je, že pouhých 9 % preferuje osobní návštěvy, zde může působit faktor minimálního volného času a intolerance cizích lidí u dítěte.

Otázka č. 17: Pobíráte příspěvek na péči? (Uzavřená otázka)

Tuto otázku jsem zařadila do dotazníku vzhledem k tomu, že jsem v teoretické části zmínila určité možnosti příspěvků na péči. Zajímalo mě tedy, kolik respondentů využije této příležitosti. Na základě sesbíraných odpovědí jsem došla k závěru, že 73 % respondentů příspěvek na péči opravdu pobírá.

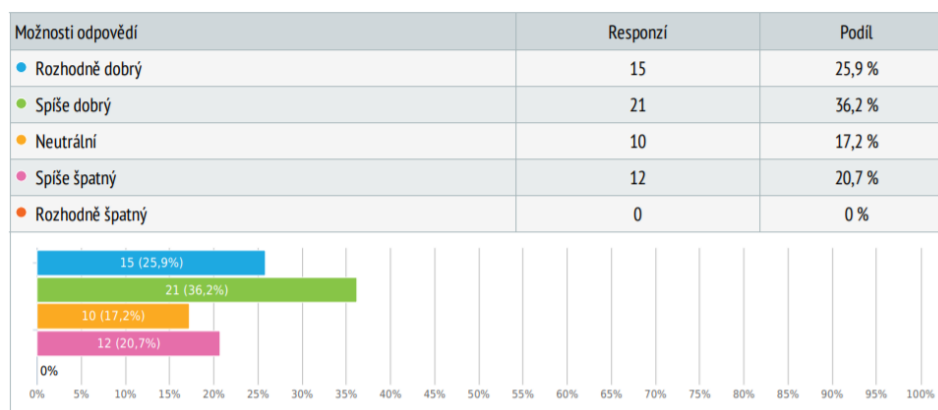
Otázka č. 18: Z kolika dětí je tvořena Vaše domácnost? (Uzavřená otázka)

Otázka na počet dětí v rodině byla poslední povinnou pro respondenty vychovávající jedno dítě. V tomto případě se mi potvrdila hypotéza H4 – Mezi respondenty bude více rodin s dvěma a více dětma než pouze s jedním. Celkem 72 % rodin opravdu tvoří více než jedno dítě, z toho 58 % rodin vychovává dvě děti a 14 % rodin je složeno z tří a více dětí.

Otázka č. 19: Je dítě s diagnostikovaným autismem mladším sourozencem?

U této otázky nejsou odpovědi radikálně rozdílné, každopádně 54 % dětí s autismem je starším sourozencem. Tato otázka slouží k verifikaci další hypotézy.

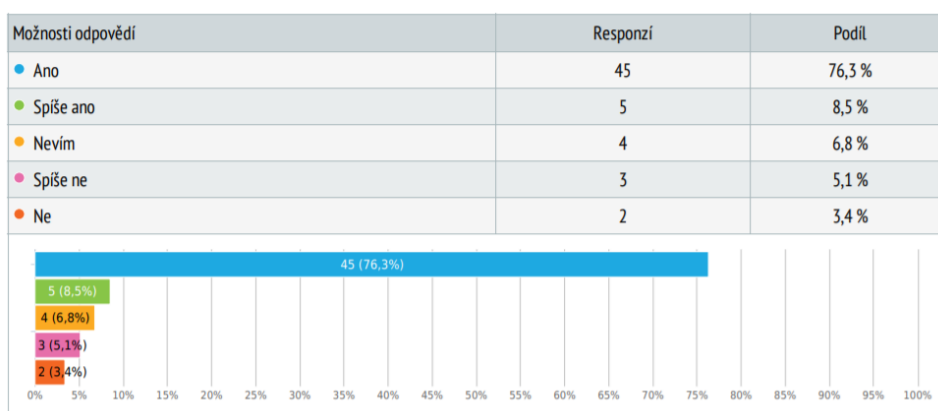
Otázka č. 20: Jaký vztah mezi sebou mají Vaše děti? (Uzavřená otázka)



Tabulka 7 – Přehled odpovědí k otázce č. 20

Vztah mezi sourozenci je podle 36 % respondentů spíše dobrý. Druhá nejčastější odpověď, kterou uvedlo 26 %, představuje rozhodně dobrý vztah. Naopak 21 % rodičů uvedlo, že jejich potomci mezi sebou mají spíše špatný vztah a 17 % ho definovalo jako neutrální. V tomto případě nikdo neuvedl možnost rozhodně špatný. Tato otázka mi dopomáhá k ověření poslední hypotézy H5 – Jakmile je dítě s autismem starším sourozencem, tak mají mezi sebou lepší vztah. Upřímně jsem čekala mnohem jednoznačnější výsledky, než kterých se mi dostalo. Pro tyto potřeby jsem odpovědi rozhodně dobrý a spíše dobrý brala jako pozitivní jev. Následně jsem pracovala s odpovědí popisující vztah jako spíše špatný, odpověď neutrální mi pro tyto potřeby nebyla přínosem. S rozdílem pouhé jedné odpovědi se mi tato hypotéza potvrdila. V případě dobrého vztahu mezi sourozenci bylo více responzí ve chvíli, kdy bylo dítě s autismem starším sourozencem. Spíše špatný vztah byl uveden o dva respondenty více v případě, že je dítě s autismem mladší než jeho sourozenec.

Otázka č. 21: Vnímáte nějaké rozdíly mezi výchovou dítěte s autismem a zdravého? (Uzavřená otázka)



Tabulka 8 – Přehled odpovědí k otázce č. 21

Předpokládala jsem, že bude tato otázka víceméně jednoznačná, protože jisté rozdíly musí výchova rozhodně vykazovat. Tuto myšlenku mi potvrdilo 76 % respondentů, spíše se mnou souhlasilo pouhých 9 % respondentů. Pouhých 4 % rodičů uvedlo, že nedokáže odpovědět. Celkem 5 % respondentů s tímto tvrzením spíše nesouhlasilo. Absolutní nesouhlas vyjádřilo 3 % respondentů.

Otázka č. 22: V čem podle Vás tyto rozdíly spočívají? (Otevřená otázka)

Poslední otázka navazovala na předchozí, v této jsem se však ptala na konkrétní rozdíly. Respondenti měli možnost vyjádření v otevřených odpovědích. Stejně jako v předchozí otevřené otázce jsem si odpovědi škatulkovala do různých oblastí. Několik respondentů uvedlo, že jsou problémy ve všem bez jakéhokoli konkrétního vysvětlení. Další problém představuje větší trpělivost a péče při učení novým dovednostem. Dítě není tolik samostatné jako zdravý sourozenec, do jisté míry má posunutý řád a nároky, což bývá pro rodiče také nepříjemná situace. Zde bych chtěla uvést nejzajímavější odpověď: „Je to jako srovnávat víkendový pobyt a celoroční dovolenou.“, čímž bych chtěla toto dotazníkové šetření uzavřít.

7.2.4 Shrnutí dotazníkového šetření

V této krátké podkapitole si dovolím zopakovat hypotézy s následným komentářem o potvrzení či vyvrácení.

H1 – Mezi dětmi s diagnostikou autismu je více chlapců než dívek.

Tato hypotéza, stanovená na základě získaných informací z literatury, se mi jednoznačně potvrdila. Necelých 85 % procent respondentů uvedlo, že mají doma chlapce s autismem.

H2 – Výchova dítěte s autismem má vliv na způsob trávení volného času rodiny

Druhá hypotéza byla také potvrzena s téměř jednohlasným výsledkem. Celkem 75 respondentů z 81 souhlasilo s tímto tvrzením. V 16 případech byla zvolena odpověď „spíše souhlasím“ a zbylých 59 zcela souhlasilo.

H3 – Čím starší dítě s autismem je, tím méně pomůcek využívá.

Hypotéza, která pojednávala o tom, zda počet pomůcek závisí na věku dítěte se mi nepotvrdila. Naopak jsem zjistila, že počet využívaných pomůcek nesouvisí s věkem. U verifikace této hypotézy jsem rozdělila děti do dvou skupin, a to starší a mladší školní věk s hranicí 11 let. Výsledkem tohoto zjištění bylo, že mezi dětmi je o 6 více ve starší skupince využívající pomůcky.

H4 – Mezi respondenty bude více rodin s dvěma a více dětmi než pouze s jedním.

U této hypotézy jsem vycházela z informací ČSÚ, takže její potvrzení pro mě nebylo velkým překvapením. Mezi respondenty bylo 72 % rodin vychovávající více než jedno dítě, z čehož dokonce 14 % tvoří více než tři děti.

H5 – Jakmile je dítě s autismem starším sourozencem, tak mají mezi sebou lepší vztah.

Pro potřeby ověření této hypotézy jsem si rozdělila odpovědi do skupiny „pozitivní“ (odpověď rozhodně dobrý, spíše dobrý) a „negativní“ (spíše špatný, rozhodně špatný) vztah, odpověď „neutrální“ pro mě tedy v tomto případě nebyla potřebná. Hypotéza se mi potvrdila, avšak v tomto případě se jednalo o rozdíl pouze jedné odpovědi. Dobrý vztah mezi sourozenci byl častěji zvolen ve chvíli, kdy bylo dítě s autismem starším sourozencem.

7.3 Testování hypotéz

V této kapitole představím metodiku pro testování hypotéz spolu s výsledky.

7.3.1 Metodika

Porovnání četností dvou kategorií bylo testováno pomocí chí-kvadrát testu dobré shody. Interval spolehlivosti pro relativní četnost byl vypočten pomocí Clopper-Pearsonovy metody. Závislost dvou kvantitativních proměnných (věk dítěte, počet pomůcek) byla testována pomocí testu nezávislosti založeném na Spearmanově korelačním koeficientu. Pearsonův korelační koeficient nebyl zvolen z toho důvodu, že u počtu pomůcek nebylo možné předpokládat normální rozdělení. Závislost dvou kategoriálních proměnných byla testována pomocí chí-kvadrát testu nezávislosti v kontingenční tabulce. K výpočtům a grafům byl vytvořen program STATISTICA EN 13, hladině významnosti testů byla zvolena 5 %.

7.3.2 Výsledky

H1 – Mezi dětmi s diagnostikou autismu je více chlapců než dívek.

Statistické hypotézy:

H_0 : Podíl chlapců a dívek s diagnostikou autismu je stejný.

H_A : Podíl chlapců a dívek s diagnostikou autismu se liší.

Celkový počet respondentů	81	
	chlapci	dívky
Počet dětí s autismem	68	13

Podíl respondentů, kteří ...	0,840 (84,0 %)	0,160 (16 %)
Očekávané četnosti při platnosti H_0	40,5 (50 %)	40,5 (50 %)
P-hodnota chí-2 testu dobré shody	0,000	
Rozhodnutí o nulové hypotéze	zamítáme H_0	

Tabulka 9 – Chí-kvadrát test dobré shody H_1

Z celkem 81 respondentů mělo 68 chlapců (84 %) a 13 dívků (16 %). V případě, že by platila nulová hypotéza a podíly chlapců a dívek s diagnostikou autismu byly stejné, očekávali bychom četnosti 40,5 v obou kategoriích (50 %). Chí-kvadrát test dobré shody porovnal pozorované četnosti (68 a 13) s očekávanými četnostmi (40,5 a 40,5) a výsledná p-hodnota vyšla s ohledem na 3 desetinná místa 0,000. Nulová hypotéza byla zamítnuta ve prospěch alternativní hypotézy. Na hladině významnosti 0,05 bylo prokázáno, že podíly chlapců a dívek s diagnostikou autismu se liší. Mezi dětmi s diagnostikou autismu je statisticky významně více chlapců než dívek.

H2 – Výchova dítěte s autismem má vliv na způsob trávení volného času rodiny.

V případě testování této hypotézy jsem si pro lepší přehlednost položila výzkumnou otázku: Jaký podíl rodičů dětí s autismem zastává názor, že výchova dítěte s autismem má vliv na způsob trávení volného času rodiny?

Celkový počet respondentů	79
Počet respondentů uvádějící vliv	75
Podíl respondentů uvádějící vliv	0,949 (94,9 %)
95 % interval spolehlivosti pro podíl	0,875 - 0,986 (87,5 % - 98,6 %)

Tabulka 10 – Test o jedné relativní četnosti H_2

Z celkem 79 respondentů, kteří uvedli názor na danou otázku, 75 uvedlo, že výchova dítěte s autismem má vliv na způsob trávení volného času rodiny. Jednalo se o 94,9 % respondentů. Dle 95 % intervalu spolehlivosti pro relativní četnost je podíl rodičů autistických dětí, kteří zastávají názor, že výchova dítěte s autismem má vliv na způsob trávení volného času rodiny, mezi 87,5 % a 98,6 %.

H3 – Čím starší dítě s autismem je, tím méně pomůcek využívá.

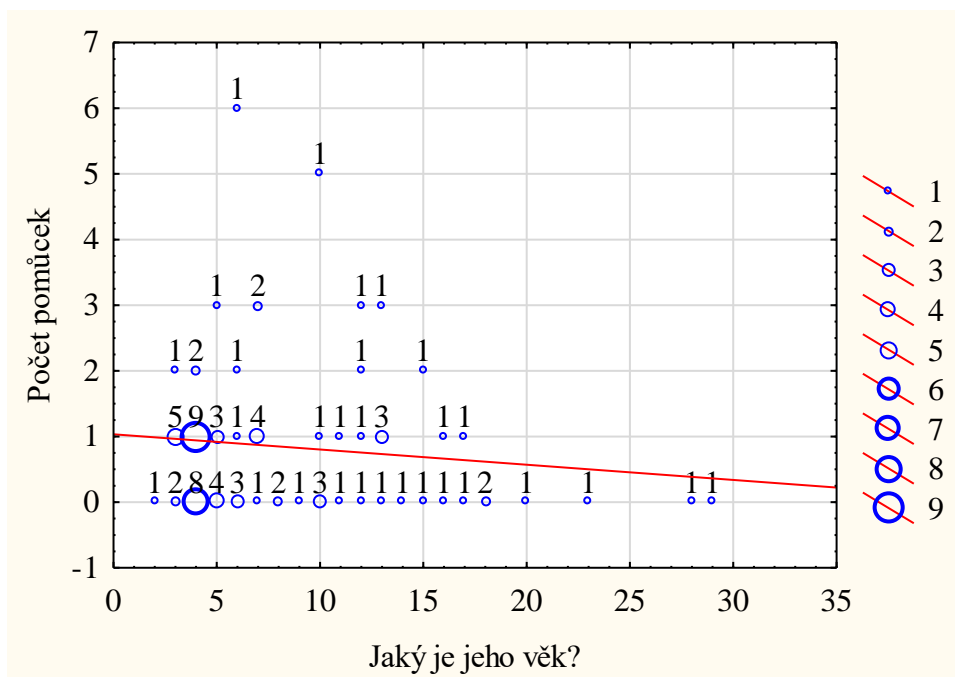
H₀: Počet pomůcek, které dítě s autismem využívá, nezávisí na jeho věku.

H_A: Počet pomůcek, které dítě s autismem využívá, závisí na jeho věku.

hodnota R	p-hodnota	rozhodnutí o H ₀	závislost prokázána
-0,11	0,308	nezamítáme	ne

Tabulka 11 – Spearmanův korelační koeficient a test nezávislosti H₃

P-hodnota testu nezávislosti založeném na Spearmanově korelačním koeficientu vyšla s ohledem na 3 desetinná místa 0,308, tj. vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05. Nulová hypotéza nebyla zamítnuta. Na hladině významnosti 0,05 nebyla prokázána závislost počtu používaných pomůcek na věku. Absolutní četnosti kombinací variant obou proměnných jsou zobrazeny v následujícím bodovém grafu.



Obrázek 5 – Bodový graf H3

H4 – Autistické děti žijí častěji v rodinách s 2 a více dětmi než v rodinách s 1 dítětem.

H₀: Podíl autistických dětí žijících v rodinách s více než 2 dětmi a rodinách s 1 dítětem je stejný.

H_A: Podíl autistických dětí žijících v rodinách s více než 2 dětmi a rodinách s 1 dítětem se liší.

Celkový počet respondentů	81	
	2 a více dětmi	1 dítětem
Počet rodičů s ...	58	23
Podíl respondentů, kteří ...	0,716 (71,6 %)	0,284 (28,4 %)
Očekávané četnosti při platnosti H ₀	40,5 (50 %)	40,5 (50 %)
P-hodnota chí-2 testu dobré shody	0,000	

Rozhodnutí o nulové hypotéze	zamítáme H_0
------------------------------	----------------

Tabulka 12 – Chí-kvadrát test dobré shody H_4

Z celkem 81 respondentů uvedlo rodinu s 2 a více dětmi 58 (71,6 %) a rodinu s 1 dítětem 23 (28,4 %). V případě, že by platila nulová hypotéza a podíly rodin s 2 a více dětmi a 1 dítětem byly stejné, očekávali bychom četnosti 40,5 v obou kategoriích (50 %). Chí-kvadrát test dobré shody porovnal pozorované četnosti (58 a 23) s očekávanými četnostmi (40,5 a 40,5) a výsledná p-hodnota vyšla s ohledem na 3 desetinná místa 0,000. Nulová hypotéza byla zamítnuta ve prospěch alternativní hypotézy. Na hladině významnosti 0,05 bylo prokázáno, že podíly autistických dětí žijících v rodinách s více než 2 dětmi a rodinách s 1 dítětem se liší. Autistických dětí žijících v rodinách s 2 a více dětmi je statisticky významně více než autistických dětí žijících v rodinách s jedním dítětem.

H5 – Jakmile je dítě s autismem starším sourozencem, tak mají mezi sebou lepší vztah.

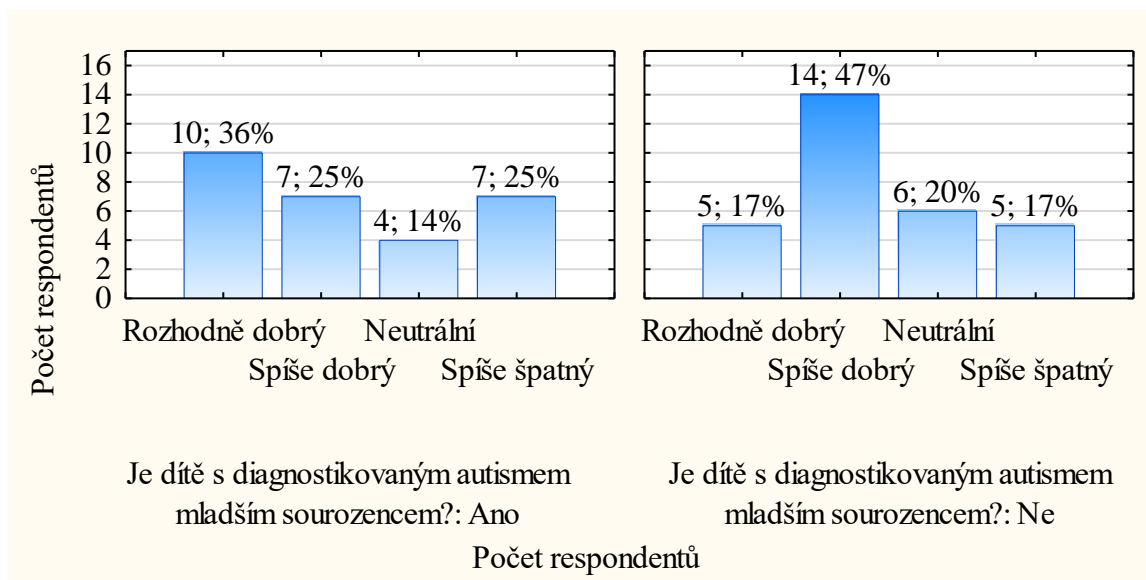
H_0 : Vztah mezi sourozenci nezávisí na tom, zda je dítě s autismem mladším sourozencem.

H_A : Vztah mezi sourozenci závisí na tom, zda je dítě s autismem mladším sourozencem.

Chí-kvadrát test p-hodnota: 0,198		Vztah								
		rozhodně dobrý		spíše dobrý		neutrální		spíše špatný		celkem
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Mladším sourozencem	ano	10	36	7	25	4	14	7	25	28
	ne	5	17	14	47	6	20	5	17	30
	celkem	15		21		10		12		58

Tabulka 12 – Kontingenční tabulka a chí-kvadrát test H_5

P-hodnota chí-kvadrát testu nezávislosti vyšla s ohledem na 3 desetinná místa 0,198, tj. vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05. Nulová hypotéza nebyla zamítnuta. Na hladině významnosti 0,05 nebyla prokázána závislost vztahu mezi sourozenci na tom, zda je dítě s autismem mladším sourozencem. Absolutní a relativní četnosti byly zobrazeny pomocí kategorizovaného sloupcového grafu.



Obrázek 6 – Sloupcový graf H5

7.4 Kvalitativní výzkum

Výzkumný vzorek představují tři rodiny – respektive vždy jeden z rodičů. Jedná se o dvě ženy a jednoho muže. Na základě předchozí domluvy s respondenty budu v mé práci používat smyšlená jména, nicméně zbytek informací bude pravdivý. Rozhovor probíhal vždy v neutrálním prostředí kavárny. V průběhu každého setkání jsem si psala poznámky, ze kterých jsem následně zpracovala jednotlivé odpovědi. Před samotným rozhovorem jsem si vytvořila 3 výzkumné otázky, které konkretizují samotné téma.

První informant: Paní Novákové je 38 let, bydlí spolu s manželem a dvěma dětma v rodinném domě v malé vesnici poblíž Pardubic. Starší dceři je 15 let, synovi, který má diagnostikovaný dětský autismus je 7 let.

Druhý informant: Paní Zelené je 26 let, bydlí spolu s přítelem a jedním dítětem v bytě v centru Pardubic. Synovi, který má diagnostikovaný autismus jsou 4 roky.

Třetí informant: Panu Rychlému je 43 let, bydlí spolu s manželkou a dvěma dětma v rodinném domě ve městě poblíž Pardubic. Staršímu synovi, který má diagnostikovaný dětský autismus je 13 let, mladšímu synovi je 9 let.

Otázka č. 1: Na základě jakých projevů dítěte začali rodiče uvažovat nad možností vyhledat odbornou pomoc?

První informant: První myšlenka, že by s dítětem mohlo být něco v nepořádku přišla, když mu byly 4 roky. Zprvu paní Novákovou absolutně nenapadlo, že by se mohlo jednat o autismus a jejich cesta k neurologovi byla opravdu dlouhá. Po návštěvě několika odborníků různých zařízení neurolog ochotně pomohl a doporučil několik vyšetření psychologického rázu, kde se dětský autismus potvrdil. Syn byl už od pohledu jiný než ostatní. Často porovnávali chování syna a starší dcery, které bylo v mnoha ohledech rozdílné. Nebavil se s ostatními a nevyhledával kamarády či pozornost, mimo domov se bál zvuků a cizích věcí. Do 4 let se naučil chodit na nočník, mluvil na svůj věk poměrně dobře, ale pak jako kdyby vše zapomněl a jeho stav se začal zhoršovat.

Druhý informant: První podezření pojala paní Zelená ve 21. měsících. Navštívili dětského lékaře, kde se rozhodovalo mezi vývojovou vadou a autismem. Dostali doporučení na komplexní vyšetření včetně magnetické rezonance, kterou paní Zelená odmítla kvůli synovi a jeho hrůzy z nemocnice. Vyšetření tedy proběhlo v Praze na psychiatrii formou, pro syna příjemných her. Na základě toho mu byl dětský autismus diagnostikovaný. Konkrétní výkyvy od normálu byly viditelné hlavně v jeho neustálých záchvatech vzteku a jekotu na celý panelový dům, který nešel uklidnit. Toaletu a celkově hygienu prakticky nebyl a stále není schopný zvládnout sám. Používá stále plenky a při čištění zubů, či koupání křičí. Později začal nesnášet i zvuky rádia či zapnuté televize, v celém bytě musel být úplný klid, jinak byl nervózní.

Třetí informant: Celé dětství jsme si mysleli, že náš syn je pouze hyperaktivnější jedinec s výkyvy nálad. Postupem času začaly být tyto stavy čím dál tím méně snesitelné a vyskytovaly se častěji a intenzivněji. Až na tyto nálady a zhoršenou řeč žádné jiné náznaky nebyly. Když navštívili poprvé lékaře s myšlenkou, že je něco špatně, bylo synovi 7 let. Lékař jim sdělil, že se podle jeho názoru jedná pouze o aktivnější dítě, které z toho vyroste a obavy nejsou na místě. Pan Rychlý se ale nenechal odbýt a zažádal o neurologické vyšetření, kde se dětský autismus potvrdil. Přibližně do roka přestal mít zájem o poznávání nových hraček, věci

a uzavřel se do sebe. Rodina si také začala všimnout toho, že syn absolutně neprojevuje emoce, nepřijde si pro pusy či objetí, a naopak jsou mu tyto projevy rodičovské lásky nepříjemné.

Otázka č. 2: Jakým způsobem ovlivňuje výchova dítěte s autismem chod rodiny?

První informant: Paní Nováková uvádí, že jako rodina absolutně nefungují. Vzhledem k věku starší dcery skoro není možné najít aktivity, které by bavily všechny členy domácnosti a mohli tak trávit čas všichni společně. Nemohou navštěvovat akce, kde je více lidí, jako například karneval, divadlo či kino, nebo i obyčejný nákup představuje problém. Většinou to tedy vypadá tak, že paní Nováková tráví čas se synem a její manžel s dcerou. Vztah mezi sourozenci také není zcela ideální. Když se narodil syn, automaticky šla veškerá pozornost a péče jemu – obzvláště po diagnostice. Dcera je aktuálně v pubertálním věku a často žárlí na mladšího sourozence, myslí si, že ho rodiče rozmazlují a udělují mu úlevy, které se jí nedostávaly.

Druhý informant: Paní Zelená jako první a nejdůležitější omezení uvedla jakékoli rodinné sešlosti, oslavy a celkově chvíle, kdy se sejde hodně lidí a širší příbuzenstvo či přátelé. Syn se necítí se komfortně a často se vzteká, křičí. Ve výsledku sama paní Zelená uvedla, že jejich přítomnost může být naopak nepříjemná i pro rodinu a jejich okolí. Prarodiče mají daleko od domova a veliký problém také představuje přespání mimo domov, protože synovi trvá dlouho, než se rozkouká. Celkově se veškeré plánování volného času přizpůsobuje jeho zájmům a aktivitám, které ho baví. Nedokážou si ani přestavit rodinnou dovolenou, protože vedle cizího prostředí přichází omezení i v jídle, které musí výhradně vařit paní Zelená.

Třetí informant: Pan Rychlý nevidí skoro žádný rozdíl ve výchově mezi sourozenci, k oběma přistupuje stejně a ve výsledku není omezen ani chod rodiny. Sourozenci k sobě mají velmi blízko a vzájemně si pomáhají, možná je to také kvůli tomu, že jejich mentální věk je dost podobný. Ačkoli je znát, že se na Svět dívají každý z jiného úhlu, ale dokážou mezi sebou najít harmonii. Každopádně každý musí mít svůj dětský pokojíček, jinak by neměl svoje vlastní bezpečné útočiště, ve kterém se před rodinou občas schová. Co se týče společných aktivit, nedochází skoro vůbec k žádnému omezení, občas se stane, že syn má extrémní výkyv nálady, ale pro uklidnění použije oblíbenou sladkost, která syna uklidní.

Otázka č. 3: Co pomáhá rodičům k usnadnění práce s dítětem?

První informant: Paní Nováková kombinuje všechny možné způsoby ke zlepšení stavu syna. V první řadě navštěvují se synem logopedickou poradnu, protože stále neumí vyslovovat některé hlásky a špatně artikuluje. Jednou za měsíc navštěvují hipoterapii, jejich syn koně miluje a má celý pokojíček vyzdobený do tohoto tématu. Dříve používali ve velkém množství kartičky VOKS, ale z většiny syn už vyrostl a nejsou pro jeho věk a stav už aktuální. Pro svoje potřeby si ponechali pouze týdenní plán, kde zaznamenávají všechny nadcházející aktivity. Samozřejmostí je dodržování určitého, pevně daného režimu. Nejdůležitější pro paní Novákovou je, ačkoli to je v některých situacích složitější, zachovat chladnou hlavu a nechat případný vztek proudit.

Druhý informant: Jako nejlepší pomůcku pro uklidnění syna paní Zelená uvádí plyšového medvídka, kterého s sebou nosí všude. Představuje totiž určité bezpečí a pocit domova, napomůže tedy ve chvíli největšího vzteku mimo domov. Co se týče nesnášenlivosti zvuku, pomohli si protihlukovou izolací dětského pokojíčku, kde má svoje klidné zázemí. Samozřejmostí jsou obrázkové kartičky, kde se syn učí různé básničky, či určité postupy například pro oblékání trička. Názorné ukázky jsou také v různých interaktivních knihách, se kterými si syn vyhraje a zároveň se u toho učí.

Třetí informant: Nejvíce po diagnostice pomohla rodině Rychlých Raná péče, protože se díky nim dozvěděl spoustu potřebných informací pomůcek, a hlavně také léků, které nežádoucí chování z části odstranily. Syn doteď každý den přiřazuje svoje pocity k různým smajlíkům, aby si uvědomil, jak se má v danou chvíli cítit. Také má svůj vlastní diář, kde si dopředu přesně zapisuje a plánuje, jak jeho dny budou probíhat. Pan Rychlý za sebe doporučuje co nejpodrobnější poznání dítěte, protože jenom díky tomu dokážou zabránit a předcházet afektům.

7.4.1 Analýza a interpretace kvalitativních dat

Otázka č. 1: Na základě jakých projevů dítěte začali rodiče uvažovat nad možností vyhledat odbornou pomoc?

Všechny informanty spojuje fakt, že zpočátku nepřemýšleli o možnosti výskytu autismu u jejich dětí. Paní Nováková a paní Zelená informanta spojuje první impuls ze strany

dětského lékaře. Až na paní Zelenou informanta byla odborná pomoc s následnou diagnostikou ze strany neurologa, naopak druhý informant vyhledal pomoc u psychiatra. Projevy se poměrně dost liší, snad jediný společný faktor je u paní Novákové a pana Rychlého, že ani jedno z dětí nevyhledávalo pozornost a raději bylo samo. Nedalo se nevšimnout shody – a to, že všichni informanti mají chlapce. Paní Zelená a pan Rychlý uvedli, že jejich syn má problém s náladami a křikem. Paní Zelená pojala podezření ve velmi nízkém věku dítěte, v necelých 2 letech, oproti tomu paní Nováková ve 4 letech a pan Rychlý dokonce až v 7 letech. Jak jsem zjistila v kvantitativní části mé práce, tento rozdíl ve věku diagnózy dítěte je zcela v pořádku a nelze tyto velké rozdíly považovat za nějaké zanedbání.

Otázka č. 2: Jakým způsobem ovlivňuje výchova dítěte s autismem chod rodiny?

Nejdůležitější společný faktor paní Novákové a pana Rychlého je, že obě rodiny tvoří dvě děti. Rozdíl je pouze v tom, že u paní Novákové je diagnostikovaný autismus u mladšího sourozence. Naopak syn s diagnostikou pana Rychlého je starším sourozencem. Jejich vztah popsal jako výborný, naopak paní Nováková uvádí, že spolu sourozenci ne vychází. Na rozdíl od toho děti pana Rychlého mohou tvořit skvělou dvojici díky tomu, že jejich mentální věk si může být do jisté míry podobný. Paní Zelená největší omezení vidí ve chvíli, kdy dochází k aktivitám mimo domov. Jeden z možných faktorů, který ovlivňuje tento výsledek je, že ostatní informanti mají rodinné domy, kdežto rodina Zelených bydlí v bytě v centru města.

Otázka č. 3: Co pomáhá rodičům k usnadnění práce s dítětem?

Všichni informanti se shodli na tom, že pro jejich děti je skvělým pomocníkem názorná pomůcka, se kterou mohou pracovat. Konkrétně se jedná o systém VOKS. Synové paní Novákové a pana Zeleného mají jasně stanovený denní řád, buď v podobě týdenního plánu, nebo diáře, který funguje na stejném principu. Rozhodně je znát věk dětí jednotlivých informantů, pan Zelený má nejstaršího syna, který už nepotřebuje tolik podrobných pomůcek, stejně tak paní Nováková uvádí, že spoustu těchto pomocných kartiček nevyužívají. Paní Zelená považuje plyšového medvídka, který synovi připomíná bezpečí domova, ostatní informanti se o ničem podobném nezmínili. Hlavní spojitost vidím v tom, že paní Zelená tráví spoustu času se synem v bytě, není tedy zvyklý na pobyt jinde a tuto útěchu potřebuje.

7.4.2 Zodpovězení výzkumných otázek

Otázka č. 1: Na základě jakých projevů dítěte začali rodiče uvažovat nad možností vyhledat odbornou pomoc?

Podle získaných informací jsem došla k závěru, že těhotenství, následní porod i první měsíce, ve dvou případech i několik let, probíhaly bezproblémově. Paní Zelená pojala podezření na abnormalitu u dítěte jako první z mých informantů, v necelých 2 letech. Paní Nováková ve 4 letech a pan Zelený v 7 letech. Příznaky mohou být vzhledem k jedinečnosti každého autisty různé, ztráta zájmu o okolí, výkyvy nálad, častý křik, absence emocí či nesnášenlivost na zvuk.

Otázka č. 2: Jakým způsobem ovlivňuje výchova dítěte s autismem chod rodiny?

Ovlivňujícími faktory může být situovanost bydliště, tedy jestli rodina bydlí ve městě, či na vesnici. Paní Zelená bydlí v bytě ve městě, což ve velké míře uvěznilo rodinu do domácího prostředí, protože na méně známé lidi není syn zvyklý a nemůžou s ním ve většině případech navštěvovat rodinné či hromadné akce. Na druhou stranu rodinu značně ovlivňuje počet dětí v rodině. Paní Nováková má, podle svých slov, nefunkční rodinný život, protože mezi sebou sourozenci nevychází a tím je chod značně omezen. Rodina tedy tráví volný čas odděleně, paní Nováková bývá se synem a její manžel tráví čas se starší dcerou. Oproti tomu se děti pan Rychlého navzájem podporují a funkce rodiny ve výsledku není nijak radikálně omezena.

Otázka č. 3: Co pomáhá rodičům k usnadnění práce s dítětem?

Za největšího pomocníka se dá považovat jasné plánování dne a celého týdne, tak aby dítě předem vědělo, co bude provádět za aktivity. S tím souvisí i různé kartičky na bázi VOKS. Dále se nabízí pomocník v podobě plyšového medvěda, či oblíbené sladkosti. Pan Rychlý se svým synem zaznamenávají jeho emoce. Důležité je si tedy uvědomit v jakých oblastech a při jakých aktivitách má dítě největší problém a snažit se podle toho vybrat možnosti předcházení afektu.

ZÁVĚR

Má bakalářská práce byla na téma: Rodičovská výchova dětí s autismem. Samotná práce byla rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Pro lepší specifikaci práce jsem se věnovala především dětskému autismu, avšak hned na začátek práce jsem pro úplnost představila všechny druhy PAS. Ačkoli se různé podoby těchto poruch dostávají více do povědomí, myslím si, že spousta jedinců si neuvědomuje, jakou péči takové dítě potřebuje. Několikrát jsem ve své práci zmínila, že každé dítě představuje určitou jedinečnost, takže neexistuje žádné univerzální řešení, které by jasně odpovědělo na otázku výchovy a vhodných přístupů. Není tedy důležité pouze to, aby se rodičům a jejich dětem dostalo co nejlepší a časné odborné péče, ať už ze strany psychologů, psychiatrů či neurologů. Druhým nejdůležitějším a nejtěžším krokem je právě naučit se ta jistá specifika postupů a metod. Mým cílem hlavně bylo představit výchovu z a pro pohled rodičů. Do budoucna doufám, že by tato práce mohla sloužit jako počáteční zdroj informací pro rodiče, kteří právě zjistili diagnózu. V tu chvíli totiž potřebují zjistit jakým způsobem se mají o dítě starat, v jakých organizacích najdou pomoc, či rozšířit obzory o možné pomůcky.

V teoretické části jsem čerpala informace především z odborné literatury, ve výjimečných případech jsem využila odborných webových stránek zaměřených na autismus. Ze začátku práce jsem za pomoci několika zdrojů objasnila termíny, které se v práci vyskytují v souvislosti s PAS. Praktická část je složena z dotazníkového šetření šířeného výhradně mezi rodiči dětí s autismem a následného rozhovoru s třemi rodinami vychovávající dítě s autismem. Jak jsem již zmínila výše, moje práce se věnuje především dětskému autismu, nicméně na začátek práce jsem vymezila všechny druhy PAS. Popsala jsem možné příčiny vzniku PAS a následně se podrobněji věnovala autistické triádě neboli základním příznakům autismu. Další kapitola pojednávala o diagnostice, zprvu bylo představeno několik nejzákladnějších a nejznámějších diagnostických metod. Představila jsem, jak by měl krok po kroku ideálně probíhat proces diagnostiky pomocí diagnostického modelu a následně rozebrala možné reakce rodiny na sdělení této nelehké diagnózy. V následující části jsem popsala jednotlivé možné terapie a účinné přístupy včetně ovlivnění důsledku autistického chování. V kapitole o rodině jsem přiblížila historii koordinovaného zapojení rodičů do výchovy dětí s autismem, popsala vnímání situace z pohledu rodičů, vysvětlila možné příčiny stresu, kterému se dá zabránit pomocí vysvětleného „ABCX“ modelu. Jednou

z podkapitol také byli sourozenci a popsání vztahu a vnímání nemocného a zdravého dítěte. Předposlední část se věnovala organizacím, které mohou pomoci rodině. Na závěr jsem popsala a vysvětlila funkci jednotlivých pomůcek.

Praktická část byla složena z dotazníkového průzkumu, do kterého byli zařazeni výhradně rodiče dětí s autismem. Zjišťovala jsem mimo jiné, jaké měli pocity při diagnostice, zda používají v domácím prostředí nějaké speciální pomůcky či jakým způsobem si myslí, že ovlivňuje výchova dítěte s autismem chod rodiny. Ve chvíli, kdy byla rodina tvořena z více než jednoho dítěte jsem se také ptala na vztah mezi nimi. Dříve než jsem dotazník zveřejnila, stanovila jsem si hypotézy. Na základě jednotlivých odpovědí se mi potvrdila hypotéza *H1 – Mezi dětmi s diagnostikou autismu je více chlapců než dívek*, kterou jsem stanovila na základě informací z odborné literatury. Další hypotéza *H2 – Výchova dítěte s autismem má vliv na způsob trávení volného času rodiny* se mi opět potvrdila na základě souhlasu většiny respondentů. Naopak se mi nepotvrdila hypotéza *H3 – Čím starší dítě s autismem je, tím méně pomůcek využívá*, zjistila jsem, že využívané pomůcky s věkem nesouvisí. Předposlední hypotézu *H4 – Mezi respondenty bude více rodin s dvěma a více dětmi než pouze s jedním*, kterou jsem stanovila na základě ČSÚ, se mi opět potvrdila. Zjistila jsem, že větší část respondentů tvoří rodiče více dětí. Poslední hypotéza *H5 – Jakmile je dítě s autismem starším sourozencem, tak mají mezi sebou lepší vztah, neměla tak jednoznačný výsledek, jak jsem čekala, každopádně se mi opět potvrdila*.

Součástí praktické části byl také rozhovor s třemi informanty, kteří splňovali status rodiče dítěte s autismem. Za účelem zachování soukromí a anonymity jsem pro účely mé práce používala smyšlená příjmení. Před samotným rozhovorem jsem si stanovila 3 výzkumné otázky, které doplňovalo několik podrobnějších otázek k získání co nejvíce informací. *Otázka č. 1: Na základě jakých projevů dítěte začali rodiče uvažovat nad možností vyhledat odbornou pomoc?* Odpověď na tuto otázku nelze jednohlasně shrnout, protože projevy a věk diagnostiky je v každém případě velmi individuální. V případě mých informantů jejich děti projevovaly například častým výkyvem nálad, křikem či absencí emocí. *Otázka č. 2: Jakým způsobem ovlivňuje výchova dítěte s autismem chod rodiny?* Jak jsem zjistila, u této otázky velmi záleží na situaci rodiny nejen z pohledu situovanosti bydliště, ale také případní sourozenci a jejich věk má značný vliv na funkci rodiny. *Otázka č. 3: Co pomáhá rodičům k usnadnění práce s dítětem?* Nejlepším pomocníkem je jasně stanovený a viditelný řád, usnadnit práci mohou také kartičky VOKS. Existuje

ale také spoustu individuálních pomocníků, na které si rodiče musí přijít sami, jako například plyšový medvěd na cesty, či sladkosti.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

A) TIŠTĚNÉ

BAZALOVÁ, Barbora. Autismus v edukační praxi. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2.

HRDLIČKA, M.; KOMÁREK, V. Dětský autismus. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9

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

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

MATĚJÍČEK, Zdeněk. Dítě a rodina: V psychologickém poradenství. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. ISBN 80-04-2536-2.

MILLER, Arnold a Theresa C. SMITH. 101 tipů pro rodiče dětí s autismem: Účinná řešení každodenních problémů. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80262-1106-8.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. Komunikace s dětským pacientem. Praha: Grada, 2010. Sestra. ISBN 978-80-247-2968-8.

REICHEL, J., 2009. Kapitoly metodologie sociálních výzkumů. Praha: Grada Publishing. ISBN 978- 80-247-3006-6.

RICHMAN, Shira. Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza, speciální pedagogika. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.

SCARPA, Angela, Anthony WELLS a Tony ATTWOOD. Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1435-9.

SCHOPLER, Eric a Gary B MESIBOV. Autistické chování. [1. vyd.]. Praha: Portál, 1997. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-133-9.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: Rozšířené a přepracované vydání. 3. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

YAU, Alan. Autismus: Praktická příručka pro rodiče. Praha: Csémy Miklós, 2016. ISBN 978-80-906078-1-1.

B) ELEKTRONICKÉ

Apla Jižní Čechy: Příčiny vzniku [online]. České Budějovice: EDGERING, 2020 [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <http://aplajc.cz/autismus>

Aplikovaná behaviorální analýza. ABC: Autismus bez cenzury [online]. 2019 [cit. 2020-06-30]. Dostupné z:

<http://www.autistickedite.cz/Aplikovan%C3%A1%20behavior%C3%A1ln%C3%AD%20anal%C3%BDza>

BUŘÍNSKÁ, Barbora. Kde hledat pomoc, máte-li nemocné či postižené dítě. Novinky.cz [online]. Praha: Seznam.cz, 2020 [cit. 2020-06-15]. Dostupné z: <https://www.novinky.cz/finance/clanek/kde-hledat-pomoc-mate-li-nemocne-ci-postizene-dite-40307428>

Diagnostické vyšetření. NAUTIS [online]. Brno: Webdilna, 2016 [cit. 2020-06-15]. Dostupné z: <https://nautis.cz/portfolio/cz/diagnosticke-vysetreni>

Moje zdraví: Autismus [online]. Praha: CZECH NEWS CENTER, 2020 [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <https://www.mojezdravi.cz/nemoci/autismus-18>

Popis poruch autistického spektra. RVP.cz [online]. Praha: Maharu, 2017 [cit. 2020-06-15]. Dostupné z: <https://digifolio.rvp.cz/view/view.php?id=12736>

PORUCHY DUŠEVNÍ A PORUCHY CHOVÁNÍ (F00–F99): PORUCHY PSYCHICKÉHO VÝVOJE (F80–F89) [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018 [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <https://old.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

PROKOPOVÁ, Vendula. Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály. MNOF [online]. 2015 [cit. 2020-06-15]. Dostupné z: <https://www.mnof.cz/wp-content/uploads/2015/08/postizene-dite-v-rodine-a-vzajemna-komunikace-rodicu-s-profesionaly.pdf>

Nabízené vzdělávací kurzy. RIC [online]. Praha: RIC, 2020 [cit. 2020-06-15]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/obsah/nabizene-vzdelavaci-kurzy>

Vývoj obyvatelstva České republiky. Český statistický úřad [online]. Praha: 2019 [cit. 2020-06-30]. Dostupné z: <https://ct24.ceskatelevize.cz/sites/default/files/2365481-vyvoj-obyvatelstva-cr-v-roce-2018.pdf>

1+10 zásad komunikace s lidmi s autismem. NAUTIS [online]. Brno: Webdilna, 2016 [cit. 2020-06-15]. Dostupné z: https://nautis.cz/files/userfiles/PR_osveta/110_zasad_komunikace.pdf

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 2 – Pomůcka – týdenní plán – fotografie z alba autora bakalářské práce

Obrázek 2 – Pomůcka – program aktivit – fotografie z alba autora bakalářské práce

Obrázek 3 – Pomůcka – přiřazování předmětů – fotografie z alba autora bakalářské práce

Obrázek 4 – Pomůcka – básnička – fotografie z alba autora bakalářské práce

Obrázek 5 – Bodový graf H3

Obrázek 6 – Sloupcový graf H5

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Přehled odpovědí k otázce č. 4

Tabulka 2 – Přehled odpovědí k otázce č. 5

Tabulka 3 – Přehled odpovědí k otázce č. 6

Tabulka 4 – Přehled odpovědí k otázce č. 7

Tabulka 5 – Přehled odpovědí k otázce č. 11

Tabulka 6 – Přehled odpovědí k otázce č. 13

Tabulka 7 – Přehled odpovědí k otázce č. 20

Tabulka 8 – Přehled odpovědí k otázce č. 21

Tabulka 9 – Chí-kvadrát test dobré shody H1

Tabulka 10 – Test o jedné relativní četnosti H2

Tabulka 11 – Spearmanův korelační koeficient a test nezávislosti H3

Tabulka 12 – Chí-kvadrát test dobré shody H4

Tabulka 13 – Kontingenční tabulka a chí-kvadrát test H5

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Dotazník

Dobrý den,

jsem studentkou Univerzity Pardubice z oboru Humanitních studií. V rámci mé bakalářské práce na téma Rodičovská výchova dětí s autismem bych Vás tímto chtěla požádat o vyplnění tohoto krátkého dotazníkového šetření na téma související s mou bakalářskou prací. Samozřejmě je tento dotazník anonymní a nezabere Vám mnoho času.

Vyplňte vždy pouze jednu odpověď, kterou zaškrtnete křížkem, pokud není uvedeno jinak.

Děkuji Vám za strávený čas nad vyplňováním tohoto dotazníku.

V případě problémů mě neváhejte oslovit.

Sára Švejdová

1. Jste rodičem dítěte, kterému byl diagnostikovaný autismus?

Ano

Ne (pokud ne, prosím nepokračujte v dotazníku)

2. Jaké je pohlaví Vašeho dítěte?

Chlapec

Dívka

3. Jaký je jeho věk? Prosím uveďte.

4. V kolika letech byl Vašemu dítěti diagnostikován autismus?

0-12 měsíců

13-30 měsíců

3-6 let

6-11 let

11-18 let

více

5. Jaký typ autismu byl Vašemu dítěti diagnostikován?

Dětský autismus

Atypický autismus

Aspergerův syndrom

6. Jaký byl Váš první pocit, když jste se dozvěděl/a diagnostiku?

Hněv
Bezmoc
Stud
Rozpaky, nejistota
Vyčerpání
Odmítnutí
Vina
Lítost
Nevím

7. Které z tvrzení nejvýstižněji charakterizuje Vaše dítě? Prosím vyberte 3 možnosti

Má své rituály
Opakující se pohybové manévry
Nemá rádo kontakt s lidmi
Je neposedné
Neprojevuje svou mimiku
Klidné, bez známek zájmu
Zaujmou ho nové věci
Je nadměrně komunikativní
Jiné:

8. Navštěvuje Vaše dítě nějaké speciální centrum? Pokud ano, uveďte prosím jaké.

Ano:
Ne

9. Kde jste získal/a informace o tom, jak přistupovat k Vašemu dítěti?

Informace jsem si vyhledal/a sám/a (knihy, internet,..)
Informace jsem získal/a od ošetřujícího lékaře
Informace jsem získal/a ve speciálně pedagogickém centru
Nevím
Jinde – napište, prosím, kde

10. Používáte nějaké speciální pomůcky? Pokud ano, uveďte prosím jaké.

Ano:
Ne

11. Vyrábíte si tyto pomůcky sami, nebo je získáváte ze specializovaných center?

Vyrábím/e
Získávám/e je už hotové
Obojí
Jiné:

12. Aplikujete v domácím prostředí nějaké terapie (ABA, Son-Rise apod.)? Pokud ano, uveďte prosím jaké.

13. Má podle Vás výchova dítěte s autismem vliv na život rodiny?

- Ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Ne

14. Prosím uveďte jaký, v případě, že Vám tato otázka není nepříjemná.

15. Jste v kontaktu s rodinami, které mají dítě se stejnou diagnózou?

- Ano
- Ne

16. Pokud ano, jak spolu nejčastěji komunikujete?

- Přes sociální sítě
- Osobní návštěvy
- Telefonicky
- Jiné

17. Pobíráte příspěvek na péči?

- Ano
- Ne

18. Máte více dětí?

- 1
- 2
- 3 a více

Zbytek dotazníku je zaměřen pouze na rodiny s více dětmi. Pokud jste tedy rodič jednoho dítěte, dotazník pro Vás končí a děkuji Vám za čas strávený nad vyplňováním dotazníku.

19. Je dítě s diagnostikovaným autismem mladším sourozencem?

- Ano
- Ne

20. Jaký vztah mají mezi sebou Vaše děti?

- Rozhodně dobrý
- Spíše dobrý
- Neutrální
- Spíše špatný
- Rozhodně špatný

21. Vnímáte nějaké rozdíly mezi výchovou dítěte bez diagnózy autismu a s diagnostikou?

Ano
Spíše ano
Nevím
Spíše ne
Ne

22. V čem podle Vás tyto rozdíly spočívají? Prosím uveďte.