Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Plánování volnočasových aktivit v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:
SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Vypracovala: Lucie Štekerová

Vedoucí práce: Mgr. Drahoslava Prollová

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Plánování volnočasových aktivit v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47 b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 4. 5. 2018 .....

(Lucie Štekerová)

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí bakalářské práce za odborné vedení a cenné rady, všem informantům, kteří se rozhodli podílet se na výzkumu a našli si čas na uskutečnění rozhovoru a také bych chtěla poděkovat svým rodičům za podporu při studiu.

Plánování volnočasových aktivit v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra

Abstrakt

Bakalářská práce se v teoretické části věnuje definici autismu, dále jsou zde popsány jeho druhy, jaký je výskyt v populaci a jaká je příčina této poruchy, což je velice diskutované téma mezi odborníky. V poslední řadě se tato část zaměřuje na diagnostiku, kdo ji v České republice provádí a jaké jsou diagnostické materiály. Další kapitola se zaměřuje na rodinu s dítětem se zdravotním postižením. Je zde uvedena definice rodiny, její typy, funkce a způsob, jak se rodiče vyrovnávají s narozením dítěte se zdravotním postižením. V poslední kapitole teoretické části jsou zmíněny organizace v Jihočeském kraji věnující se rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra.

V praktické části jsou uvedeny stručné anamnézy dětí, převážně s Aspergerovým syndromem, dětským autismem a také s vysoce funkčním autismem, jejichž rodiče mi poskytli rozhovor. Dále je zde provedena analýza těchto rozhovorů. Celkovým cílem práce bylo zjistit, jak probíhá plánování volnočasových aktivit v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra.

Z celkového výzkumu vyplývá, že ačkoli je péče o dítě s takovým zdravotním postižením obtížná, našla si většina rodin způsob, jak plánovat volný čas, aby si ho užila celá rodina, přestože to není zcela jednoduché. Hlavní je, aby dítě informovali v dostatečném předstihu o tom, co se bude dít a nedošlo tak k afektu nebo k dalším negativním reakcím. Důležité je při plánování zohlednit, aby aktivita byla provozována na vhodném místě, tedy tam, kde se dítě bude cítit spokojeně a najde zde bod svého zájmu. Zároveň to musí být zajímavé i pro ostatní členy rodiny. Přesto se můžeme u některých rodin setkat s dělením jejich členů při volnočasových aktivitách. Jeden z faktorů, který se podílí na plánování volného času je ekonomická situace rodiny, tudíž je činnost přizpůsobována finančním možnostem. Dále je potřeba se řídit rozpoložením, ve kterém se dítě nachází, jelikož při špatné náladě může dojít k afektu a celý program volnočasové aktivity je tím narušen nebo je nutné ho zrušit.

Klíčová slova

Poruchy autistického spektra; plánování volnočasových aktivit; rodina; dítě; zdravotní postižení

Planning Leisure Activities in a Family with a Child with Autism Spectrum Disorder

Abstract

The theoretical part of the thesis provides a definition of autism, lists types of autism, summarizes its incidence in population as well as its causes. Also, diagnostic techniques, procedures and materials used in the Czech Republic are discussed here, including institutions which are responsible for performing these tests.

The next chapter is focused on families with mentally disabled children. The definition of family, its types, functions and the different ways parents cope with the fact that their child was born handicapped. In the last part of the theoretical part, organisations operating in the South Bohemian region dedicated for families with children suffering from autism spectrum disorders are mentioned.

The practical part deals with brief case histories of children, mostly those with the Asperger Syndrome, infantile autism and also highly functioning autism, obtained by interviewing the parents, followed by the interviews being analysed. The main goal was to discover how the families with autistic children plan their leisure activities.

The research has shown that although taking care of such a child might be challenging, most of the families have found a way to do that so that everybody would be satisfied. It is essential that the child is informed in advance about what the programme will be in order to prevent a potential affect or other negative reactions.The family needs to make sure the chosen place is suitable for the child and that he or she will be able to find a spot for playing while feeling content. In some cases, families decide to split the activities among different family members. One factor that influences the planning of leisure activities is the economic situation of the family which makes parents adapt to the current state of things. It is also crucial to take into account the mood of the child at the moment, otherwise the whole plan might get cancelled due to a manifestation of unease or affect from the child’s side.

Key words

Autism spectrum disorders; planning of leisure activites; family; child; mental disability

Obsah

1 Autismus – definice 9

1.1 Klasifikace poruch 10

1.2 Etiologie 13

1.3 Diagnostika 14

2 Rodina s dítětem se zdravotním postižením 17

2.1 Rodina a její funkce 18

2.2 Proces vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte se zdravotním postižením .. 19

3 Organizace v Jihočeském kraji pomáhající rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra 24

4 Výzkumná část 28

4.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky 28

4.2 Metoda výzkumu 28

4.3 Charakteristika výzkumného souboru 28

4.4 Stručné anamnézy 29

4.5 Analýza rozhovorů 32

5 Diskuze 41

Závěr 46

Seznam použité literatury 48

Seznam příloh a tabulek 53

Seznam zkratek 56

Úvod

Toto téma bakalářské práce jsem si vybrala z toho důvodu, že se v současné době o lidech s poruchou autistického spektra hovoří velice často. Neustále se lidé zabývají příčinami vzniku tohoto zdravotního postižení a provádí se všelijaké osvěty. Málokdy se však diskuze zaměřují právě na rodiče těchto dětí, kteří téměř veškerý svůj volný čas musejí věnovat péči o svého potomka, zejména u těžších forem autismu.

Vzhledem k tomu, že mnoho autistů má problémy se změnou prostředí, může být pro rodinu obtížné naplánovat například dovolenou na místě, které dítě vůbec nezná, jelikož neví, jak na to jejich dítě bude reagovat. Někteří jedinci snášejí změny lépe a jiní hůře.

Cílem práce je zjistit, jak rodina s dítětem s poruchou autistického spektra plánuje volnočasové aktivity, zejména při plánování nějakého rodinného výletu, popřípadě dovolené. Zároveň bych se chtěla dozvědět, co vše obnáší přípravy na to, že se jejich dítě ocitne v jiném prostředí, než na jaké je zvyklé. V poslední řadě bych ráda zjistila, jestli většina autistů má tyto problémy nebo ne.

Bakalářská práce se člení na teoretickou a praktickou část. Teoretickou část tvoří tři hlavní kapitoly, a to Poruchy autistického spektra, Rodina a dítě se zdravotním postižením a Organizace v Jihočeském kraji pomáhající rodinám s dětmi s autismem.

V první kapitole teoretické části se zaměřuji na definování pojmu porucha autistického spektra, kdy se historicky objevují první zmínky o tomto postižení a jaké jsou projevy podle jednotlivých typů autismu. Dále se věnuji etiologii, tedy příčinám vzniku autismu a konec této kapitoly je zaměřen na diagnostiku.

Další kapitola je zaměřena na rodinu, jak ji můžeme definovat, jaké jsou její funkce, typy a jak probíhá proces vyrovnávání se rodičů s narozením dítěte se zdravotním postižením. Také zde popisuji, jak na zdravotní postižení pohlížejí další obory.

Závěrečná, tedy třetí kapitola, je věnována organizacím vyskytující se v Jihočeském kraji, které se zaměřují na rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Popisuji vznik těchto organizací a jednotlivé služby, které tato zařízení poskytují.

Pro vypracování praktické části jsem zvolila kvalitativní výzkum, kdy byly prostřednictvím metody dotazování provedeny polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Rozhovory byly utvořeny tak, abych zjistila, jak probíhají jednotlivé přípravy na volnočasové aktivity, kolik tomu rodiče věnují času,

jestli je možné, aby rodina uspořádala vícedenní výlet i se svým autistickým dítětem. Zaměřila jsem se také na to, zda se u všech typů autismu vyskytují problémy se změnou prostředí, například v případě, kdy rodina jede na výlet, dovolenou, popřípadě, když vyšlou potomka na letní tábor a chtěla jsem se zjistit, jak se u jednotlivých dětí projevují negativní reakce na změnu. V poslední řadě jsem se také chtěla dozvědět, jestli si sami rodiče najdou volný čas.

1 Autismus – definice

V případě narození dítěte s poruchou autistického spektra je jeho život ovlivněn v mnoha směrech. Odlišnosti se projevují v komunikaci, sociálních vztazích nebo v chování. První osoba, která vypozorovala u několika dětí určité odlišnosti v chování byl americký psychiatr Leo Kanner, ten později začal hovořit o časném dětském autismu. Název této poruchy pochází z řeckého autos tedy sám, tím chtěl Kanner říct, že osoby nevyhledávají společnost, raději jsou osamoceny, zahleděny samy do sebe, nedokáží mít někoho rády (Thorová, 2016).

Autismus jako první definoval E. Bleuler na začátku 20. století, a to v roce 1911, kdy uvádí, že pro takto postižené osoby je typické uzavření se do sebe a nezájem o společenské kontakty (Vágnerová, 2004 a).

V knize Poruchy autistického spektra uvádí autorka citát Jima Sinclaira, který napsal: *„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepronikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“* (Thorová, 2016, s. 31)

APLA Jižní Čechy (2017) zmiňuje, že autismus patří do skupin nemocí, kdy je poškozen intelekt dítěte. Celkový projev nemoci u osob s tímto postižením je rozdílný. Stav člověka nezůstává po celou dobu života stejný, čím je osoba starší, tím se symptomy začínají měnit, záleží to také na rozsahu poškození intelektu.

Ve Stručném psychologickém slovníku je autismus definován jako: *„porucha vztahu k realitě, stažení se do světa fantazie, sociální izolace; egocentrické, nerealistické myšlení, snění; myšlení postiženého je zaměřeno výhradně na osobní potřeby, odtržené od skutečného světa.“* (Hartl, 2004, s. 27)

Další autor udává, že je to heterogenní porucha a není možné najít dva stejné jedince, kteří by měli totožné projevy (Lord et al., 2000).

Mezinárodní klasifikace nemocí (2010) na rozdíl od předchozích autorů používá pro autismus termín pervazivní vývojové poruchy a uvádí, že kromě narušených vztahů ke společnosti a komunikace se toto postižení projevuje zaměřenou pozorností na stejné a neměnné aktivity.

Pojem pervazivní vývojové poruchy (anglicky Pervasive Developmental Disorders) používá i Kateřina Thorová (2016), která hovoří o velkém narušení intelektu u dětí.

Právě slovem pervazivní se rozumí, že nemoc je vše pronikající, tudíž zasahuje všechny oblasti, které se během růstu dítěte vyvíjejí.

1.1 Klasifikace poruch

Mezinárodní klasifikace nemocí (2010) řadí pervazivní vývojové poruchy (F84) do skupiny poruch psychického vývoje (F80-89). Rozlišuje se: Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dětská dezintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha nervové soustavy.

Dětský autismus

Pro tento typ je charakteristické to, že jsou narušeny všechny oblasti autistické triády, tedy komunikace, chování a představivost. Většinou se objevuje přidružené postižení. U každého jedince je různorodost symptomů. Stejně tak je i závažnost poruchy u každého jedince jiná, liší se od lehčích forem až po velice problematické (Thorová, 2016).

Obvykle se dětský autismus projeví do tří let věku dítěte. Typické pro tuto poruchu jsou opakující se aktivity, dále mají problémy s adaptací na nové prostředí a na veškeré změny. Častá je i agresivita vůči sobě nebo okolí, popřípadě se vyskytují problémy se spánkem a se stravováním (Mezinárodní klasifikace nemocí, 2010).

Atypický autismus

O atypickém autismu hovoříme v případě, kdy se odlišnosti ve vývoji projeví až po dosažení tří let věku. Dochází k narušení autistické triády, ale ne v takovém rozměru jako u dětského autismu. V tomto případě není výrazně narušena jedna z triád. Znamená to tedy, že osoby s touto poruchou nemají takové problémy v komunikaci, ve společenských vztazích, popřípadě se u nich neobjevují stereotypy. Přesto se u lidí s touto diagnózou vyskytuje řada příznaků jako u běžného člověka s autismem (Thorová, 2016).

Rettův syndrom

Toto onemocnění bylo zaznamenáno v 60. letech minulého století, a to díky rakouskému pediatrovi Andreasi Rettovi. Porucha se může projevovat v několika stádiích od lehčí formy až po ty závažné, což je odvozeno od formy mutace. Rozlišuje se

na typický a atypický syndrom (Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem, 2017).

Je to autozomální genetické onemocnění postihující na rozdíl od ostatních druhů autismu převážně děvčata. Začátek vývoje probíhá jako u běžného zdravého dítěte, již půl roku od narození dítěte, nejpozději v roce, je možné zaznamenat postupný regres ve vývoji jak mentálním, tak i motorickém (Vágnerová, 2004 a).

Spolek rodičů a přátel dívek s RS (2017) popisuje jednotlivé příznaky, kterými jsou: zhoršený motorický vývoj, narušená autistická triáda, apraxie, problémy s dýcháním, mentální retardace, trávicí obtíže, spasticita a epilepsie. Rozlišují se jednotlivá stádia vývoje:

1. Mezi 6. -18. měsícem – poprvé se objevují prvotní projevy, jako jsou problémy v oblasti motoriky, nezájem o okolí a o hračky, což nemusí být příliš znatelné a může to být i přehlédnuto.
2. Mezi 1. -4. rokem – v tomto období dochází k výraznému regresu v oblasti motoriky, růst hlavy je opožděný, ztráta řeči, objevuje se podrážděnost, stereotypní chování.
3. Předškolní a časně školní období – stav dívek se většinou stabilizuje, ustupují projevy typické pro autismus. V případě, že dívky chodí, tak jejich chůze je ataktická. Často se začne ve velké míře projevovat epilepsie.
4. Po desátém roce – zatímco se zlepšuje oční kontakt, zájem o komunikaci a o okolí, tak problémy s pohybovým aparátem narůstají natolik, že dívky jsou upoutány na invalidní vozík.
5. Dospívání a dospělost – dívky dozrávají, takže jsou postupně po psychické stránce vyrovnanější, jsou schopny s ostatními lidmi navázat kontakt, a to zejména díky očnímu kontaktu. Většinou se dožívají věku 40-50 let v závislosti na zdravotních problémech.

U každé dívky je samozřejmě tento vývoj odlišný (Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem, 2017).

Jiná dezintegrační porucha

Tato porucha byla zaznamenána na začátku 20. století díky speciálnímu pedagogovi Theodoru Hellerovi. Podle něho bývá tento syndrom označován také jako Hellerův syndrom. Typickým znakem pro tuto poruchu je prudký regres v jednotlivých sférách po naprosto běžném vývoji. Obvykle trvá normální vývoj do dvou let věku.

Většinou se porucha projeví do čtyř let (Thorová, 2016). Postupně se u dítěte začnou vyskytovat rysy typické pro autismus, tedy nezájem o společnost, stereotypní chování, popřípadě pokles v oblasti komunikačních dovedností (Mezinárodní klasifikace nemocí, 2010).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Pro tuto skupinu je charakteristický snížený intelekt na hranici těžkého mentálního postižení, dále se vyskytuje hyperaktivita, porucha pozornosti a stereotypní pohyby. V tomto případě nepomáhají léčiva proti hyperaktivitě (Mezinárodní klasifikace nemocí, 2010).

Aspergerův syndrom

Název tohoto postižení se jako první objevil v díle Lorny Wingové na začátku 80. let 20. století, která jím označila osoby, pro něž jsou typické symptomy, které popsal Němec Hans Asperger, podle něj je pojmenována tato porucha. Ten vypozoroval u 4 chlapců určité odlišnosti a nazval to autistickou psychopatií. Díky Lorně Wingové byla stanovena základní kritéria, kdy může být diagnostikován Aspergerův syndrom. Mezi ně řadí chybějící schopnost vcítit se do pocitů ostatních, špatné navazování kamarádských vztahů. Často se objevuje velké zaujetí určitou činností, např. sběr modelů autobusů, dále je pro ně typická dyspraxie, problémy s gesty s jejich porozuměním a také mají neobvykle vyspělou slovní zásobu (Attwood, 2005). Mnozí lidé s touto diagnózou jsou citliví, například na hlasitější zvuky, doteky od ostatních lidí, popřípadě na bolestivé podněty. Aby osoby s tímto postižením splňovaly potřebná kritéria pro tuto diagnózu musí zmíněné problémy výrazně omezit jednu z následujících oblastí jako je samostatnost nebo učení (Patrick, 2011).

Tato porucha postihuje většinou mužské pohlaví. Charakteristický je vysoký až nadprůměrný intelekt (Pipeková, 2010).

Aspergerův syndrom vs. vysoce funkční autismus

Často mají odborníci problém se stanovením diagnózy, a to v případě, kdy se rozhodují, zda jedinec má Aspergerův syndrom nebo vysoce funkční autismus. Hranice pro odlišení je velice tenká. Vysoce funkční autismus je diagnostikován, když projevy u osoby odpovídají ranému autismu, ale jeho intelekt je nadprůměrný (Preißmann, 2010). Tony Attwood (2005) ve své knize hovoří o tom, že kromě symptomů

v raném dětství odpovídající autismu dochází k tomu, že se dítě naučí vytvářet dlouhé věty a ty využívá při komunikaci s ostatními. Dále je schopno si osvojit základní dovednosti. Hans Steiner (2011) ve své knize popisuje, že oproti MKN se v Diagnostickém statistickém manuálu objevuje pojem vysoce funkční autismus, který se vůči autismu jako takovému liší zejména v tom, že není závažně postižen intelekt, a proto je toto postižení podobné Aspergerovu syndromu. Podle Attwooda (2005) může být dalším důvodem, proč lékaři raději stanoví diagnózu autismus je, že dítěti nebo osobě může být díky tomu poskytnuta větší pomoc od odborníků, než kdyby měl Aspergerův syndrom. Přesto Attwood věří, že v budoucnosti bude přesně stanoven rozdíl mezi Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem.

1.2 Etiologie

Ačkoli žijeme ve 21. století, doposud se nepodařilo vědcům odhalit přesnou příčinu poruch autistického spektra, tudíž neustále vznikají různé spekulace. Někteří dokonce ze vzniku autismu viní očkování, ovšem toto tvrzení není zcela podložené.

V polovině 20. století vydal Bruno Bettelheim vědeckou studii s názvem Empty Fortress, kde hovoří o příčinách autismu spojených s chladným citovým chováním rodičů k dětem. Později chtěl ukázat na to, že právě matky mohou za to, že mají dítě s autismem, proto je začal označovat jako tzv. matky ledničky. Nicméně v 70. letech byly zveřejněny výsledky výzkumu, který prováděl Ivar Lovaas, jež se delší dobu zajímal o poruchy autistického spektra. Z jeho studie vyplývá, že za příčinou vzniku autismu je více činitelů, a to genetika, kdy jedinec může už od rodičů zdědit určité předpoklady, popřípadě může dojít k mutaci. Dále to jsou negativní vlivy v těhotenství, tedy exogenní příčiny a působení vlivů z okolí neboli endogenní příčiny, takže původní teorii Bruna Bettelheima o chladném chování rodičů vyvrátil (Richman, 2006).

Christine Preißmannová (2010) ve své knize zmiňuje jméno Hanse Aspergera, který hovořil o příčině související s genetikou. Tento muž vypozoroval u dětí s autismem podobné vzorce chování jako alespoň u některého z jeho rodičů.

Podle Richmanna (2006) nebylo prokázáno, že by se autismus vyskytoval pouze u jedné rasy a také odmítá výskyt jenom na některých místech na zeměkouli.

1.3 Diagnostika

Nejnovější statistiky udávají, že počet dětí s diagnostikovanou poruchou autistického spektra činí 1-2 %, zatímco ve 40.-50. letech minulého století byl autismus zjištěn u 1-2 dětí z 10 000, v 50. letech to bylo dokonce 50 dětí z 10 000 (Thorová, 2016). Zvýšený počet lidí s PAS může souviset s tím, že spousta lidí byla dříve uzavřena v psychiatrických léčebnách, popřípadě tito lidé byli považováni za zvláštní a byli terčem společnosti, jelikož autismus nebyl tolik známý (Frith et al., 2005). Za nárůstem stojí zejména zlepšení kvality diagnostiky. Čím dál častěji se provádí osvěta veřejnosti o této problematice, přičemž se zdůrazňují i projevy, které rodiče u svých dětí mohou vypozorovat už od raného dětství a obrátit se tak na odbornou pomoc (Thorová, 2016).

Ačkoli je věda na velice vysoké úrovni není dosud možné odhalit autismus ještě před narozením dítěte. Diagnostikovat poruchu autistického spektra lze až od dvou let věku dítěte, přesná diagnóza může být stanovena ve věku 4-5 let (Autismus.cz, 2017). První, kdo může mít podezření na poruchu jsou rodiče, kteří u svého dítěte mohou pozorovat něco neobvyklého ve vývoji, popřípadě abnormální chování. Další osobou může být lékař, respektive pediatr. Při návštěvě mateřské školy nebo základní školy to mohou být učitelé, proto by měli mít určité znalosti o poruchách autistického spektra (Bělohlávková a Vosmik, 2010). Při jakémkoli podezření je dobré se obrátit na psychologa, popřípadě na dětského psychiatra, kteří mohou určit diagnózu (Autismus-kudy kam, 2017).

Thorová (2016) ve své publikaci popisuje 3 fáze diagnostického procesu:

1. Podezření – u dítěte jsou zpozorovány určité abnormality v chování dítěte, v této fázi je možné, aby rodiče vyplnili dotazník DACH (dětské autistické chování), následně se obracejí na odborníky, kteří provedou screeningové vyšetření, kdy je potvrzen autismus, či vyvrácen
2. Diagnostická – dítě absolvuje podrobná vyšetření jako je genetické vyšetření atd., následně může být stanovena přesnější diagnóza, popřípadě přidružená postižení
3. Postdiagnostická – rodiče jsou plně seznámeni s diagnózou, vyhledávají další odborníky

K určení správné diagnózy pak pomáhají následující screeningové metody a diagnostické nástroje, mezi které podle Thorové (2016) patří:

a) ADI-R – základem je rozhovor s rodiči dítěte, popřípadě s dospělou osobou, u které je podezření na poruchu autistického spektra
b) ADOS – pomáhá při prvotním podezření určit, zda se jedná o autismus, zaměřuje se na komunikaci a na sociální interakci
c) A. S. A. S. – pomáhá určit Aspergerův syndrom u dětí mladšího školního věku
d) AQ test – zjišťuje nebezpečí Aspergerova syndromu v dospělosti
e) CARS neboli Childhood Autism Rating Scale – dochází k hodnocení v 15 oblastech
f) CHAT – tento test se skládá ze 2 částí, v první rodiče odpovídají na několik otázek a ve druhé je vyjádření odborníka na pozorování dítěte
g) screeningový dotazník M-CHAT a M-CHAT-R/F
h) český screeningový dotazník DACH neboli dětské autistické chování – tento dotazník je určen pro rodiče, podle otázek mohou zjistit, zda jejich podezření, že jejich dítě může mít autismus je oprávněné či nikoliv

V České republice je stěžejní organizací NAUTIS neboli Národní ústav pro autismus z. ú. dříve Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA) Praha, která provádí diagnostické vyšetření a poskytuje pomoc rodinám s autistickými dětmi. Kromě dětí se věnuje i dospělým osobám. K odhalení autismu využívají škály a dotazníky jako je CARS, ADOS nebo ADI-R. Také jsou provedeny psychologické testy, díky kterým mohou zjistit, zda je postižen intelekt nebo ne (NAUTIS, 2017).

Průběh diagnostiky v organizaci NAUTIS

Proces diagnostiky má dvě části, a to stanovení anamnézy a vyšetření dítěte. První část, tedy anamnéza se provádí na základě strukturovaného rozhovoru s rodiči bez přítomnosti dítěte. Úkolem je zjistit, jak probíhalo těhotenství ženy, porod, postupný vývoj dítěte a kdy rodina začala mít podezření. S sebou by rodiče měli přinést i lékařské zprávy, popřípadě zprávy ze základní školy nebo z mateřské školy. Celková doba rozhovoru se pohybuje v rozmezí 2 až 3 hodin. Rodina předem obdrží dotazník, kde jsou vypsány otázky, na které se jich proškolený pracovník při rozhovoru bude vyptávat (Thorová, 2011).

Druhou částí je přímo vyšetření dítěte trvající 60-90 minut. Proces probíhá formou hry a plněním úkolů u stolečku. U dětí starších 3 let probíhá bez přítomnosti rodičů.

Vyšetřovaný dostane určitý čas, aby se mohl seznámit s novým prostředím. Někdy je adaptace pro dítě natolik náročná, že se nedokáže zklidnit, tudíž je nemožné provést vyšetření. V tomto případě se stanoví nový termín. Celkový proces se pohybuje od 2 do 3 hodin (Thorová, 2011). Po diagnostickém vyšetření budou rodiče informováni o výsledcích, popřípadě jim bude navrhnuta intervence (NAUTIS, 2017).

Kromě organizace NAUTIS se diagnostika provádí na Dětské psychiatrické klinice Fakultní nemocnice Motol v Praze formou pobytů (APLA JČ, 2017), ve Fakultní nemocnici v Brně, kde se nachází Diagnostické centrum pro autismus s působností pro Moravu (Fakultní nemocnice v Brně, 2017). V jižních Čechách je to možné v nemocnici v Českých Budějovicích, kdy je provedeno vyšetření ambulantní formou. To se skládá ze 3 návštěv a to anamnézy, rozhovoru a konzultace s dítětem, kdy jsou provedeny inteligenční testy a testy na autismus. Další diagnostická vyšetření jsou možná u jednotlivých lékařů (APLA JČ, 2017).

Vzhledem k tomu, že poruchy autistického spektra mohou být doprovázeny dalším postižením, provádí se i diferenciální diagnostika. Současně s autismem se asi nejčastěji může vyskytnout mentální retardace od lehké až po hlubokou, epilepsie, ADHD nebo ADD, dále se může vyskytnout například Syndrom fragilního X chromozomu, Downův syndrom, Tuberózní skleróza, Obsedantně-kompulzivní porucha, elektivní mutismus, poruchy emocí, nálad a afektivity, Tourettův syndrom a další poruchy (Thorová, 2016).

2 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

Pro většinu rodin je zjištění, že k nim brzy přibyde nový člen rodiny šťastnou životní událostí. Je to období, kdy se těší na příchod potomka a očekávají velké změny v životě. Ovšem tato radost se může změnit ve smutek, když žena zjistí během těhotenství nebo po porodu, že jejich dítě nebude zcela zdravé jako ostatní děti a bude mít zdravotní postižení.

Existuje několik definic vymezující pojem zdravotní postižení, avšak tento termín chápe každý obor z trochu jiného pohledu. Například v zákoně číslo 108/2006 sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů v § 3 stojí: *„Pro účely tohoto zákona se rozumí zdravotním postižením tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“* Tudíž se zaměřuje na pomoc, kterou jedinec potřebuje od společnosti.

Zákon číslo 561/2004 sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů provádí výčet jednotlivých typů postižení, kde oproti zákonu o sociálních službách zmiňuje také poruchy autistického spektra, vady řeči nebo poruchy chování a učení. Vůči ostatním zákonům se zaměřuje na to, jak právě zdravotní postižení ovlivní jedince v procesu učení.

V poslední řadě bych uvedla zákon číslo 435/2004 sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů § 67, kde stojí: *„Osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány*

a) *invalidními ve třetím stupni (dále jen „osoba s těžším zdravotním postižením“),*
b) *invalidními v prvním nebo druhém stupni, nebo*
c) *zdravotně znevýhodněnými (dále jen „osoba zdravotně znevýhodněná“)*

Tento zákon se zaměřuje na pracovní proces, jestli je osoba schopna konat práci, či nikoliv, to se odvíjí od stanovené lékařské diagnózy.

Zdravotním postižením se zabývá i Convention on the Rights of Persons with Disabilities neboli Úmluva o právech osob se zdravotním postižením z roku 2006, kde oproti předešlým zákonům uvádí, že zdravotní postižení člověka provází celý život, není to jen krátkodobý stav. Postižená osoba se v průběhu životní cesty setkává s různými bariérami, díky nimž nemůže zcela zapadnout do společnosti jako zdravý člověk.

K překonávání těchto překážek osobám se zdravotním postižením pomáhá po celou dobu jejich života zejména rodina, která jim tak umožňuje prožít lepší život.

2.1 Rodina a její funkce

Každý z nás si pod slovem rodina představí pravděpodobně tu svou, tedy rodiče, sebe a své sourozence, popřípadě další příbuzné jako jsou prarodiče, tety, strýcové, sestřenice a bratranci.

Rodinu lze považovat za základ celé naší společnosti, díky níž vznikají další generace lidí, bez které by celé lidské pokolení na Zemi vymřelo (Matoušek, 2003).

V Sociologickém slovníku se můžeme dočíst, že rodinu tvoří osoby, které žijí po delší časový interval společně, je mezi nimi pokrevní příbuzenství a skládá se z rodičů a dětí (Jandourek, 2007). Sobotková (2007, 24 s.) ve své knize rodinu přirovnává k systému, který můžeme definovat jako: *„soubor částí a vztahů mezi nimi.“*

Oproti předešlým autorům Buriánek (1996) zdůrazňuje, že rodina je v prvé řadě skupina, která zahrnuje malý počet lidí, jedná se tedy o primární skupinu. Jandourek (2003) dodává, že osoby, které jsou součástí rodiny nesou příslušné role.

Rozlišujeme rodiny užší, které jsou tvořeny otcem, matkou a jejich dětmi, širší, kam spadají dědečkové, babičky, tety, strýcové. Pak může být rodina úplná, tedy rodiče a děti a neúplná, kde chybí otec nebo matka a jako poslední jsou patriarchální, tzn. hlavou rodiny je muž a matriarchální, kdy v rodině má hlavní slovo žena (Bartoníčková et al., 2009).

Neměli bychom zapomenout na to, že když se dítě narodí, je právě rodina první skupinou, jejíž součástí se stává na celý zbytek svého života a může tak ovlivnit celkový vývoj osobnosti (Bílý, 2009).

Z tohoto tvrzení vyplývá, že rodina plní několik funkcí, mezi které patří:

a) Biologicko-reprodukční funkce – snaha o rození dalších dětí, které vytváří další generaci
b) Ekonomická – týká se to hospodaření v rodině
c) Socializační a akulturační – péče o děti, jejich výchova, předávání kultury, společenských hodnot a způsobu život
d) Emocionální – podpora od rodiny, vytváření pocitu, že mě má někdo rád (Buriánek, 2007)

Funkci rodiny může ovlivnit zejména vztah mezi rodiči, dále je to chování rodičů k dětem nebo vztah rodiny k širší rodině, tedy k prarodičům, strýcům, tetám apod. (Bílý, 2009).

V současnosti existuje několik forem rodinného soužití. Mezi zatím nejčastější patří nukleární rodina, někdy také nazývána jako atomární, kterou tvoří rodiče, kteří byli oddáni a děti, nezahrnuje však další příbuzenstvo. Další formou je nesezdané soužití, kdy muž a žena neuzavřeli manželský svazek. Tato forma je čím dál tím častější, ovšem neznamená to, že by partneři v budoucnosti nechtěli uzavřít sňatek. Velice diskutované téma je registrované partnerství osob stejného pohlaví a setkává se s odporem zejména v tom směru, že by i homosexuální páry mohly vychovávat děti, které si osvojí (Jandourek, 2003).

21. století provází tzv. krize rodiny. Je to způsobeno zvyšujícím se množstvím rozvedených manželství, zároveň se zvyšuje počet rodin, kde chybí jeden z rodičů a převažuje mortalita nad natalitou (Bartoníčková et al., 2009). V posledních letech se rozšířil fenomén označován jako singles, což jsou osoby, které netouží uzavírat sňatek nebo žít s partnerem, naopak jim vyhovuje život o samotě. Výhodou pro tyto jedince je, že se plně mohou věnovat svému profesnímu životu nebo koníčkům (Jandourek, 2003).

Mezi hlavní důvody, proč dochází k oné krizi rodiny patří brzké uzavření manželského svazku, kdy se partneři neznají tak dlouho nebo došlo k nečekanému otěhotnění ženy, potom manželé zjistí, že si nerozumí a není jiné východisko než rozvod. Dalším důvodem, proč se nerodí tolik dětí, kolik by mělo, spočívá v tom, že si ženy budují svou kariéru, vzdělávají se a na rodinu jim nezbývá čas (Bartoníčková et al., 2009).

2.2 Proces vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte se zdravotním postižením

Narození dítěte se zdravotním postižením znamená velkou změnu pro celou rodinu. Přináší to určité omezení, jelikož jejich veškerý volný čas se zaměřuje na potřeby, které jejich dítě má. Samozřejmě se to odvíjí také od závažnosti a formy postižení (Vágnerová, 2004 a).

Jankovský (2006) udává, že tato situace přináší pro rodiče pocit neřešitelnosti a musejí se potýkat s procesem označovaným jako coping, kdy se rodiče pokoušejí vyrovnat se s postižením svého dítěte. Na tento proces má podle Matějčka a Dytrycha (1994) vliv nejenom závažnost postižení, ale i to, zdali je vada viditelná. V tomto případě se rodina bojí reakce společnosti. Dalším faktorem je doba, kdy se postižení objeví.

Jiným způsobem se totiž rodiče vyrovnávají s postižením, se kterým se dítě již narodí a jiný postoj zaujmou k tomu, že v průběhu života vznikne u dítěte nějaká vada. V prvním případě je situace považována za horší, jelikož si rodiče mohou klást vinu, že nejsou schopni přivést na svět zdravé dítě. Často ani neví, jak je možné, že se jim mohlo narodit

dítě se zdravotním postižením. Oproti tomu, když dítě vadu získá, je to vnímáno jako něco negativního, ale pro rodiče je tato situace přijatelnější, lépe se s tím dokážou srovnat, jelikož je možné snáze odhalit příčinu (Vágnerová et. al, 2004 b).

Na přijetí dítěte se podílí i skutečnost, jestli je možná náprava vady. To se týká zejména poruch pohybového aparátu, kdy je možná chirurgická intervence (Matějček, Dytrych, 1994).

Pro rodiče je to období velkého stresu, doprovázené úzkostí nebo depresí. Některá manželství se díky tomu mohou rozpadnout (Pešová, Šamalík, 2006). Je to velký zásah do jednotlivých sfér. Pokud bychom se měli zaměřit na osobnost, tak reakce rodiče je přirovnávána k psychotraumatu. Právě to, jakou mají rodiče osobnost podmiňuje vztahy v rodině. Rodina toto období může nazývat krizí a z hlediska sociálních a ekonomických zdrojů znamená tato situace nezbytnou péči o dítě (Matějček, 1994).

Několik výzkumů přirovnává narození dítěte se zdravotním postižením k situaci, kdy jim zemře blízká osoba, a to z toho důvodu, že fáze, kterými si tyto osoby projdou, si jsou velice podobné (Pešová, Šamalík, 2006).

Fitznerová (2010) ve své knize odkazuje na Jessie Gruman, která popsala emoční stavy, které doprovázejí rodiče při zjištění, že jejich dítě má nějaké postižení. Mezi takové stavy patří nechuť k jídlu, obsese, problémy se spánkem, nemohou se soustředit, mají pocit viny, může se u nich projevit agrese a somatické projevy.

Elizabeth Kübler-Ross (2004) rozlišila 5 stádií smutku, a to popírání, zlost, vyjednávání, deprese a přijetí. Vágnerová (2004 a) rozdělila fáze, kterými si rodiče prochází, než se smíří s narozením dítěte s postižením na:

1. Šok a popření – rodiče nejsou schopni pochopit, jak je možné, že se jim narodilo dítě se zdravotním postižením, jsou šokováni, je to pro ně situace, kterou většina rodin neočekává, že se může stát právě jim, mohou zaujmout odmítavý postoj k lékaři
2. Bezmocnost – rodina se ocitá v situaci, kdy neví, co má dělat, bojí se, jak okolí přijme jejich dítě
3. Adaptace a vyrovnávání se se situací – v tomto období se snaží rodiče získat více informací o stavu dítěte, chtějí vědět, co mohou do budoucnosti očekávat, může se neustále objevovat deprese, zlost na život, obavy z toho, co bude následovat

4. Smlouvání – fáze, kdy rodina přijala své dítě, chtějí slyšet něco pozitivního, například možnosti nějakého posunu, zázrak, v tomto období lze pocítit na rodičích únavu
5. Fáze realistického postoje – dochází k tomu, že rodiče přijmou realitu, realisticky přemýšlejí o budoucnosti

V knize Psychologie handicapu autoři (Vágnerová et al., 2004 b) také zmiňují, že ve třetí fázi rodiče mohou využít obranné mechanismy, kterými je útok a únik. Útokem se chce člověk postavit proti situaci, která mu je nepříjemná. Projevuje se obvykle zlostí k lékařům, popřípadě dalším odborníkům, jelikož oni jsou vinni.

Další obranou může být únik ze situace, což znamená, že je dítě dáno do ústavní péče nebo se jeden z rodičů rozhodne odejít od rodiny, popřípadě si dlouhou dobu nechtějí připustit narození dítěte s nějakou poruchou, přehlížejí realitu a namlouvají si, že je to dočasný stav a jejich potomek je zdravý. Jednou z možností je racionalizace, kdy se snažíme situaci nějak rozumně vysvětlit nebo únik do fantazie, tedy do představ. Může dojít i k substituci, tedy k náhradě, kdy hledáme nějaký jiný způsob, jak bychom mohli uspokojit své potřeby, například se staneme členem organizace pomáhající osobám s postižením a podobně. Další formou je regrese, kdy se vracíme na nějaký předchozí stupeň. Velice obvyklý je únik do izolace, kdy se člověk straní okolnímu světu, jelikož je odmítán vzhledem k dítěti s postižením (Vágnerová et al., 2004 b).

Na rozdíl od Vágnerové, Jankovský (2006) hovoří o 6 stádiích tzv. copingu:

1. Nulitní fáze – kdy si rodina nechce připustit možnost narození dítěte se zdravotním postižením
2. Počáteční (iniciální) šok – rodině je sdělena diagnóza, jsou šokováni, snaží se pochopit proč právě oni
3. Popření – rodiče odmítají přijmout fakt, že jejich dítě má nějakou poruchu
4. Smlouvání – obrácení se k víře, k léčitelům
5. Agrese – která podle Jankovského nastává po smlouvání
6. Deprese – negativní pocity rodičů, hledají příčinu

Thorová (2016) se zaměřila na proces, kterým si prochází rodič při vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením, a to konkrétně na rodinu s autismem, přičemž rozlišuje 5 období.

1. Období sdělení diagnózy a šok – v této fázi, kdy se rodiče dozví diagnózu, si často kladou několik otázek jako, co to přesně znamená, že jejich dítě má

autismus, jestli bude schopné navštěvovat normální školu nebo zdali se v budoucnosti bude umět postarat samo o sebe.

2. Zapojení obranných mechanismů – dochází k popření situace. Rodina může odmítnout o tomto problému mluvit nebo může dojít k vytěsnění. Rodiče mohou být nespokojeni s informovaností o autismu, popřípadě dochází ke kompenzaci, kdy si nepřipouští, že stav jejich dítěte je neměnný, obrací se například k alternativní medicíně nebo se z nich stanou věřící.
3. Depresivní období v přijímání diagnózy – v tomto období hraje důležitou roli širší rodina i přátelé, kteří mohou nešťastným rodičům pomoct překonat tuto fázi, kdy jsou rodiče plni negativních pocitů. Obviňují sebe sami z narození dítěte s autismem nebo vinu přehazují jeden na druhého, může dojít k rozpadu vztahu.
4. Kompenzované období – smutek postupně odeznívá, rodiče více pečují o dítě
5. Období životní rovnováhy, přebudování hodnot – rodina přijímá dítě i s jeho postižením, zlepšení rodinných vztahů, rodiče si začínají utvářet realistické vize do budoucnosti

Sobotková (2007) nabádá, že je dobré si při veškerých zátěžových situacích (týká se to i narození dítěte s postižením) osvojit určité strategie nebo způsoby, díky kterým bude mít rodina pozitivní energii. Podle vědců tam patří zmenšení nároků, zaměření se na služby nebo zdroje, které mohou rodině pomoci, například osobní asistent. Další způsoby, které pomohou příslušníkům rodiny odbourat stres, může být návštěva maséra, přátel a jako poslední je vyhodnocení dané situace (McCubbin et. al, 1996).

Thorová (2016) popisuje faktory, které mohou bránit rodičům k přijetí svého dítěte. Mezi ně spadá:

a) Hyperprotektivita – kdy jsou rodiče na své dítě velice citově vázáni, rozmazlují ho, následkem toho mohou zanedbávat péči o sourozence dítěte
b) Odmítání dítěte – některý z rodičů není schopný dítě přijmout takové jaké je, potom v rodině vzniká negativní prostředí
c) Přetrvávající vztek – rodina hledá důvod, proč mají dítě se zdravotním postižením
d) Zpochybňování diagnózy a tíže problémů – rodiče odmítají diagnózu s tím, že dítěti nic není

e) Nutkavá péče o děti – vede k vyčerpání pečující osoby, nechtějí dát své dítě na starost někomu jinému, protože mají pocit, že jen oni ví, jaké jsou jeho potřeby
f) Problematické prostředí v rodině – rodina nemá podporu, konflikty mezi členy rodiny
g) Sociálně-ekonomická situace v rodině – nedostatek peněz
h) Krizové období – přestup dítěte z domácí péče do školy, rodiče mají strach, jak ostatní přijmou diagnózu

Podle Matějčka (2001) se u rodičů dětí se zdravotním postižením často objevují tendence k nesprávné výchově, které mohou být mnohem více nebezpečné než u zdravého dítěte. Mohou mít:

a) Příliš úzkostnou výchovu – rodiče zaujímají postavení ochránce, mají strach, že by si dítě způsobilo zranění. Toto ochranářství je jistým způsobem omezující, potom může docházet k tomu, že dítě se začne bouřit proti jejich chování, popřípadě je začne ignorovat.
b) Rozmazlující výchovu – rodiče jsou na dítěti citově velice závislí. Omezují ho ve společenském rozvoji. Dochází k tomu, že si dítě ze svých rodičů udělá sluhu, co si přeje to mu splní.
c) Perfekcionistickou výchovu – přehnaná výchova, dítě musí být nejlepší, dělají z něj to, co není
d) Protekční výchovu – rodiče dělají vše za svého potomka, ulehčují mu úkoly, nedávají mu možnost naučit se samostatnosti. V případě, že dítě něco nezvládne, tak to přehlížejí.
e) Zavrhující výchovu – vyskytuje se tam, kde se vychovávající osoby nesrovnaly s diagnózou

Někteří rodiče dávají negativním způsobem svému dítěti najevo, že nesplnilo jejich očekávání. Může to být například u rodiny, kde si otec, právník, přál, aby jejich potomek vystudoval práva, ale vzhledem k mentálnímu postižení je toto přání nemožné. V důsledku toho je přehlíženo nebo trestáno. Opakem tohoto chování je lpění na pomoci, kdy rodiče navštěvují různé odborníky a chtějí dítě umístit do léčebny nebo do ústavu, i když to není nutné. Potom dítě zaujme obranný postoj. Následkem těchto nesprávných výchovných metod může dojít k tomu, že dítě odmítá spolupracovat (Matějček, 2001).

3 Organizace v Jihočeském kraji pomáhající rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra

Většina rodin s členem s diagnostikovanou poruchu autistického spektra se obrací na organizace, které jim poskytují rady, jak se starat o své dítě, tak aby se úspěšně rozvíjelo, popřípadě tato zařízení nabízejí aktivity, které mohou navštěvovat děti.

V Jihočeském kraji existují 3 organizace, které sdružují osoby s autismem. Jednu můžeme nalézt v Táboře a tou je Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA) Jižní Čechy, která má nově pobočku i v Českých Budějovicích. Další organizace sídlí v Českých Budějovicích, a to Auticentrum a Rodiče a přátelé lidí s autismem Jižní Čechy. Kromě těchto organizací je v Českých Budějovicích i Speciálně-pedagogické centrum pro osoby s poruchou autistického spektra při Mateřské, Základní a Praktické škole v ulici Štítného.

APLA Jižní Čechy, z. ú.

APLA Jižní Čechy vznikla 19. března 2007. Jejími zakladatelkami jsou Mgr. Lucie Jirků, Mgr. Petra Marešová DiS. a Veronika Šporclová (APLA JČ, 2017).

Úkolem APLY JČ je zajišťovat podporu osobám s poruchou autistického spektra a jejich rodinám, popřípadě dalším pečujícím osobám tak, aby mohly žít zcela normální život. K tomu jim pomáhají odborné služby a speciální metody práce. Dále informují pedagogy, psychology a provádějí i osvětu veřejnosti. Služby, které organizace poskytuje jsou:

a) Poradenství – tedy informování o PAS, jak se chovat k dítěti a jak ho vychovávat
b) Pedagogická péče – spočívá v provedení speciálně pedagogického vyšetření, vytvoření IVP, rodiny s dítětem s PAS učí princip strukturovaného učení, nácvik pracovního chování u dítěte a také jak vytvořit vhodný denní režim
c) Základní sociální poradenství – poskytuje rady, jak získat dávky, příspěvky a také informuje o odborných službách
d) Odlehčovací služby
e) Letní tábory – pořádají se každý rok od roku 2008
f) Terapie problémového chování – jak přistupovat k problémovému chování
g) Individuální terapie – zde učí děti nácvik sociálních dovedností

h) Vzdělávání – organizování přednášek a kurzů během školního roku
i) Půjčovna pomůcek a literatury
j) Terénní služba – funguje na principu, kdy pracovník zařízení navštíví rodinu v domácím prostředí a společně se dohodnou na čem je třeba pracovat s dítětem. V rámci této služby je možné se zaměřit na rozvoj komunikace, sebeobslužné činnosti, orientace v prostoru a čase, motorika, nácvik hry a práce u stolu. Dále mohou poradit, jak postupovat při problémovém chování, zapůjčují pomůcky a literaturu nebo se zaměřují na základní sociální poradenství (APLA JČ, 2017).

V rámci sociálních služeb APLA JČ nabízí ranou péči, která je určena pro děti s PAS od narození do 7 let věku po celém Jihočeském kraji. Rodinám tak radí v období, kdy je shledáno podezření na PAS nebo když už byla diagnóza stanovena. Služba je poskytována ambulantně v Táboře a v Českých Budějovicích a terénně v jižních Čechách. Podle zákona o sociálních službách je poskytována zcela bezplatně (APLA JČ, 2017).

Další sociální službou, která je prováděna zdarma, jsou sociálně aktivizační služby poskytované ambulantně nebo terénně. Jsou určeny pro osoby s PAS do 64 let věku opět na území jižních Čech (APLA JČ, 2017).

Jako poslední sociální službu nabízí odlehčovací služby, pobytové a ambulantní. Stejně jako předchozí služby i tyto jsou určeny pro osoby s PAS, v tomto případě i pro jejich rodiny. Pobytové jsou realizovány 2 víkendy v měsíci v prostorách Dětské psychiatrické nemocnice v Opařanech, kde je nabízeno 6 lůžek za určitý poplatek, zatímco ambulantní služba je do konce roku 2018 bezplatná. Tento typ odlehčovací služby je třikrát týdně 2 hodiny v sídle APLY Jižní Čechy (APLA JČ, 2017).

Na kontaktních pracovištích se uskutečňují konzultace, terapie, kroužky, které probíhají jednou týdně od 14:30 do 15:30, individuální a skupinové nácviky. V rámci individuální práce s dítětem se zaměřují na nácvik pracovních dovedností, rozvoj různých oblastí vývoje, komunikace, nácvik hry a sociálních dovedností. Během terapie jsou probírány psychické problémy, emoce, jak mohou děti relaxovat nebo jak řešit určité situace (APLA JČ, 2017).

APLA Jižní Čechy spolupracuje s dalšími organizacemi jako je Národní ústav pro autismus, z. ú., Speciálně pedagogické centrum České Budějovice a společnost pro ranou péči I MY (APLA JČ, 2017).

Auticentrum, o. p. s.

Tato organizace poskytuje služby osobám s poruchou autistického spektra věkové kategorii 1-45 let. Hlavním cílem je podpořit osoby s autismem, aby se uměly samy o sebe postarat a samostatně fungovat, dále se snaží o jejich rozvoj ve všech oblastech a také poskytuje aktivity díky kterým v zařízení mohou trávit volný čas (Auticentrum, o. p. s., 2017).

Organizace od 1.1. 2015 nabízí sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Tyto služby jsou určeny pro osoby s autismem od lehčích forem až po těžké formy, patří sem i osoby s Aspergerovým syndromem ve věku 1-45 let. V zařízení jsou speciálně upravené místnosti, tak aby se v nich klienti cítili v bezpečí a příjemně. Pokud je potřeba, tak je zde i relaxační místnost. Během aktivit se s klienty pracuje s ohledem na jejich typ postižení. Tato služba je podle zákona bezplatná a je poskytována v pondělí a ve čtvrtek od 7:30 do 18:30 a v pátek od 7:30 do 14:00 (Auticentrum, o. p. s., 2017).

V rámci sociálně aktivizačních služeb se uskutečňují sociálně aktivizační činnosti, kam patří práce s iPadem, muzikoterapie, strukturované učení a alternativní komunikace, sociálně terapeutická výtvarná a keramická dílna, různé nácviky jako nácvik sociálně komunikačních dovedností, sociálních dovedností dětí s vysoko funkčním autismem a Aspergerovým syndromem, nácviky osobních a sociálních dovedností a Feuersteinovo instrumentální obohacování. Dále jsou k dispozici individuální konzultace, pracovníci pomáhají rodinám v oblasti práva, aby rodina věděla, na co má nárok a v poslední řadě radí, jaké služby mohou využít, aby jejich dítě mohlo vyplnit volný čas, popřípadě se dále vzdělávalo a rozvíjelo (Auticentrum, o. p. s., 2017).

Další nabízenou službou od 1. 10. 2015 jsou odlehčovací služby určené pro osoby s poruchou autistického spektra jako je dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom a dezintegrační porucha v dětství. Věkové rozmezí je 5-45 let. Vždy se konají od pátka do neděle v sídle Auticentra a k dispozici jsou 4 lůžka. Nabízené je také sexuální poradenství, které je realizováno v prostorách spolku Autisté jihu (Auticentrum, o. p. s., 2017).

Autisté jihu, spolek

Tento spolek spolupracuje s Auticentrem a vznikl na základě činnosti rodičů dětí s autismem v roce 2010. Hlavními úkoly je pomáhat rodinám v jižních Čechách s dětmi

s poruchou autistického spektra, vytvářet povědomí společnosti o autismu a zajišťovat odbornou péči. Dále se starají o vytváření aktivit, jimiž mohou rodiny s autistickými dětmi a jejich sourozenci vyplňovat volný čas, zároveň dbají na sdružování rodin, uskutečňování pobytů a pořádají semináře, konference a kurzy (Autisté jihu, 2013).

Spolek funguje od pondělí do pátku vždy od 9:00 do 18:00. V sobotu a v neděli podle harmonogramu. Činnosti, kterých se mohou rodiny zúčastnit jsou pohybové aktivity, psychosociální aktivity, sociální poradenství, vzdělávací aktivity. Spolek pořádá například vánoční víkendová setkání rodin, různé workshopy, dílnu pro rodiče a děti atd. Každý pátek poskytují sexuální poradenství u osob se zdravotním postižením, kde je možné si zapůjčit jednotlivé pomůcky jako jsou obrázkové pomůcky s popisem apod. (Autisté jihu, 2017).

Rodiny, které jsou členy spolku, si mohou půjčovat různé pomůcky a odbornou literaturu. Pracovníci jim pomáhají s vytvářením pomůcek a také poskytují informace o tom, mohou zažádat o příspěvek na pomůcky atd. Rodiny a děti se mohou účastnit víkendových a letních pobytů, dále jim je k dispozici tělocvična (Autisté jihu, 2013).

4 Výzkumná část

4.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Jako hlavní cíl pro praktickou část mé práce jsem si stanovila zjistit, jak rodina s dítětem s PAS plánuje volnočasové aktivity. Dílčím cílem bylo ověřit si, zda děti s autismem mají skutečně problémy se změnou prostředí. Tyto obtíže se mohou vyskytnout, pokud rodina například uspořádá vícedenní výlet s přespáním v prostředí, které je pro dítě neznámé a jak se projevují negativní reakce dítěte. V poslední řadě jsem chtěla zjistit, zda si rodiče najdou volný čas sami na sebe a jak ho tráví.

Vzhledem ke zmíněným cílům byla zvolena jako hlavní výzkumná otázka:

- Jak probíhá plánování volnočasových aktivit v rodině s dítětem s PAS?

A na základě toho byly stanoveny dílčí otázky, a to:

- Vyskytují se u všech dětí s PAS problémy se změnou prostředí?
- Jak se projevují negativní reakce na změnu?
- Mají rodiče dětí s PAS volný čas sami na sebe?

4.2 Metoda výzkumu

Ke zpracování bakalářské práce byl využit kvalitativní výzkum, metoda dotazování, kdy byly uskutečněny polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s PAS. Na základě toho byly sepsány krátké anamnézy a provedena analýza rozhovorů.

Rozhovory byly uskutečněny v období leden až polovina února 2018. Informanti si sami určili místo pro rozhovor, což bylo buď domácí prostředí, nebo menší kavárny. Průměrná délka konverzace byla kolem 45 minut.

Při zpracování informací byly dodrženy etické zásady, tudíž zde nejsou uváděna pravá jména nebo údaje, díky kterým by došlo k odkrytí informantů.

4.3 Charakteristika výzkumného souboru

Pro získání informantů jsem oslovila organizace věnující se rodinám s dětmi s autismem, a to Auticentrum a APLU Jižní Čechy. Díky tomu se mi podařilo utvořit soubor deseti informantů, což byly matky dětí s Aspergerovým syndromem, jejichž děti jsou ve věku od 5 do 13 let, s dětským autismem ve věku 7 až 20 let. V jednom případě s vysoce funkčním autismem, 19 let (viz tabulka 1). Vzorek je takto rozmanitý zejména z toho důvodu, že diagnóza Aspergerova syndromu a dětského autismu patří

k nejčastějším z celé škály této pervazivní poruchy, a ne každý rodič je schopen na toto téma hovořit i proto, že se zcela nesrovnali s diagnózou. Přesto u takového souboru můžeme nalézt porovnání, jaká je situace u mladších dětí až po nejstarší.

Tabulka 1-přehled informantů

Informanti	Věk dítěte	Pohlaví dítěte	Diagnóza dítěte
I1	7	mužské	dětský autismus
I2	12	mužské	dětský autismus
I3	20	mužské	dětský autismus
I4	19	mužské	vysoce funkční autismus
I5	9	mužské	Aspergerův syndrom
I6	15	ženské	dětský autismus
I7	8	mužské	Aspergerův syndrom
I8	13	mužské	Aspergerův syndrom
I9	5	mužské	Aspergerův syndrom
I10	10	ženské	Aspergerův syndrom

Zdroj: vlastní výzkum

4.4 Stručné anamnézy

Informant č. 1 – (I1)

V této rodině žije matka se synem, kterému je 7 let. Jeho diagnóza je dětský autismus s přidruženou hraniční lehkou mentální retardací. Vzhledem k tomu, že je problematické ho vyšetřit, nelze zatím přesně určit na jaké mentální úrovni je. Chlapec navštěvuje třídu přípravného stupně základní školy speciální. Chodí na logopedii, jelikož nemluví, ale některá slova vysloví. Mezi jeho oblíbené činnosti patří plavání a hraní s míčky. Chodí na strukturované učení do Auticentra.

Rodina je neúplná, otec chlapce od rodiny odešel zhruba před půl rokem. Hlavním důvodem bylo nepřijetí diagnózy. Rodiče nebyli sezdáni. Matka je vzhledem k tomu, že je chlapec často nemocen nezaměstnaná. Otec pracuje.

Informant č. 2 – (I2)

V rodině se nachází chlapec, kterému je 12 let, diagnóza je dětský autismus. Je schopen komunikace. Navštěvuje běžnou základní školu, kde má asistentku. Jeho zálibou jsou stavební a zemědělské stroje, stavařina, tudíž ho fascinují povolání jako zedník, svářeč, jeřábník. Navštěvuje sociálně aktivizační pracovní dílny v Auticentru.

Rodina je kompletní, oba rodiče jsou sezdaní. Kromě chlapce mají rodiče dceru, které je 6 a ještě syna 26, který nežije s rodinou. Oba rodiče jsou zaměstnaní.

Informant č. 3 – (I3)

Součástí rodiny je chlapec, 20 let, s diagnózou dětského autismu. Má přidruženou středně těžkou až těžkou mentální retardaci. Nyní už normálně komunikuje, zapojí se do běžného rozhovoru. Navštěvuje základní školu speciální. Aktivní typ, vyhledává veškeré akce, je veden ke všemu, co ho baví. Rád je v přírodě, čte si časopisy. Chodí na harmonizační lůžko do Auticentra.

Rodina je úplná, má 1 sestru, která má zrakové postižení. S ní má kladný vztah. Dále má 2 nevlastní sourozence, bratry, kteří mají už své rodiny. Jeden z nich nežije v Čechách. Otec pracuje, matka ne, pouze chodí na příležitostné brigády.

Informant č. 4 – (I4)

V rodině je chlapec, 19 let, diagnóza vysoce funkční autismus. Od 14 let má Crohnovu chorobu v mírnější formě, tudíž nemusí držet dietu, pouze nesmí alkohol. Zajímá se o autobusy a trolejbusy. Chtěl by být řidičem autobusu. Má rád kočky, baví ho cizí jazyky, 1 měsíčně chodí na deskové hry, které velice rád hraje. Je v programu Pět P a navštěvuje soukromé gymnázium, kde má na některé hodiny asistentku.

Rodina je úplná, rodiče jsou sezdaní. Otec má problémy s alkoholem, prodělal rakovinu. Chlapec má nevlastní sestru, které je 25, ta s rodinou nežije. Do cca 14 let vztah s otcem kladný, ale od té doby, co je nemocný, tak otec o něj nejeví zájem. Rodiče pracují.

Informant č. 5 – (I5)

V rodině je chlapec, kterému je 9 let. Diagnóza Aspergerův syndrom, která byla zjištěna před 2 roky, když začal chodit do základní školy a objevilo se u něj problémové chování. Mezi jeho záliby patří vlaky, filmy, seriály, iPad, knížky o Garfieldovi, Mimoňové a sport (jízda na kole, plavání a nově se učí lyžovat). Chlapec navštěvuje běžnou základní školu, kde má asistentku. Chodí na harmonizační lůžko a na iPad do Auticentra. Dále spolupracují s APLOU JČ.

Rodina je úplná, jeho matka s jeho biologickým otcem nežije. Rozešli se a před 2 roky se vdala za jiného muže. Chlapec zůstal s matkou a nevlastního otce přijal bez problémů. Jeho biologický i nevlastní otec pracují. Matka je na mateřské dovolené s 9 měsíčním synem.

Informant č.6 – (I6)

V této rodině je děvče, 15 let, s diagnózou dětský autismus, je u ní přidružená středně těžká mentální retardace. Dívka navštěvuje základní školu speciální. Mezi její oblíbené činnosti patří pletení z tkaniček, bužírek, je to pro ni forma relaxace. Chodí ráda nakupovat, ale jinak nemá ráda místa, kde je velký počet lidí. Dívka navštěvuje Auticentrum.

Rodina je úplná, rodiče sezdaní, má mladší sestru, které je 5 a mladšího bratra, 13, od kterého se hodně učila, takže i díky němu je na lepší úrovni. Oba rodiče pracují.

Informant č. 7 – (I7)

V rodině je chlapec, 8 let, diagnóza Aspergerův syndrom. Bylo to zjištěno před rokem a půl. Navštěvuje třídu pro nadané žáky. Mezi jeho záliby patří encyklopedie, hry na tabletu, jezdí na kole a druhým rokem bruslí. Je přírodovědně založený, proto chodí na kroužek Věda nás baví, dále hraje na flétnu a má i sportovní kroužek. Spolupracují s APLOU JČ.

Rodina je úplná, rodiče sezdaní, oba pracují. Má mladší sestru, které je 5 let.

Informant č. 8 – (I8)

Součástí rodiny je chlapec, 13 let, diagnóza Aspergerův syndrom. Baví ho jazyky kromě německého jazyka, zeměpis, ale nemohou sehnat kroužek, který by byl na něj zaměřený. Nemá rád operní zpěv přesto, že rodiče se věnují hudbě. Zajímá se o houby, hlavně v létě, a o počítač. Navštěvuje nácviky v APLE JČ, kam chodí velice rád.

Rodina je kompletní, rodiče sezdaní, pracující, má mladšího bratra, kterému je 5.

Informant č. 9 – (I9)

V rodině je chlapec, bude mu v květnu 5 let. Diagnóza Aspergerův syndrom, má oční vadu, proto musí nosit brýle a okluzor se kterým má problém, aby si ho nechal na oku. Navštěvuje dopoledne mateřskou školu, kde má na 4 hodiny asistentku. Spaní v mateřské škole je v procesu zvykání. Chodil na tancování, logo hrátky a angličtinu. Tam už nechodí, jelikož jim to jejich školka nedoporučila, vzhledem k tomu, že tyto aktivity jsou odpoledne, kdy nemá asistentku a učitelky se bojí, že by rušil ostatní. Chodí na OTA do Auticentra. Jinak rád staví z LEGA, zajímají ho mapy a atlasy.

Rodina úplná, rodiče sezdaní. Otec pracuje, matka je v domácnosti, chodí alespoň na příležitostné brigády, když je chlapec v mateřské škole. V rodině jsou další dva chlapci, 13 a 18.

Informant č. 10 – (I10)

V této rodině je děvče, 10 let, diagnóza Aspergerův syndrom. Navštěvuje běžnou školu, kde má asistentku. Chodí na keramiku, tvořivou dílnu, kde se háčkuje, šije, ráda maluje, plave, hraje hry na počítači. Má ráda kočky, ale psů se bojí. Navštěvuje Klubík v APLE JČ.

Rodina úplná, rodiče sezdaní, pracující. Má staršího bratra, 13.

4.5 Analýza rozhovorů

První dva okruhy otázek směřovaly k tomu, abych zjistila základní informace o dítěti, o rodičích a sourozenci/ích dítěte.

1. Otázka – Co dělá Vaše dítě po škole, vyzvedává ho někdo nebo je samostatné, popřípadě chodí do družiny?

Na tuto otázku mi I2, I4, I8 a I10 odpověděli, že jejich děti jsou samostatné a ze školy chodí samy domů. I2: *„Do družiny chodil syn ještě celou pátou třídu. Během roku se postupně učil samostatnému odchodu a příchodu ze školy. Naučil se to v červnu. Od šesté třídy již chodí samostatně.“* I4: *„Je samostatný. Po škole přijde domů, sedí u počítače a hraje hry, někdy jezdí autobusem a natáčí videa. V poslední době si našel dva kamarády, kteří se taky zajímají o autobusy a s nimi někdy tráví čas. Jednou za měsíc chodí na deskové hry.“* I8: *„Domů chodí sám. Po škole se připravuje na následující den, hrabe se v mapách, je na počítači, někdy chodí na doučování z fyziky a navštěvuje nácviky v APLE. To bere jako kroužek. Těší se tam, jelikož se tam setkává s dalšíma klukama se kterýma se baví a chodí ven.“* I10: *„Když má kroužek, tak zůstává v družině. Ze školy přijede třicítkou a tam si jí vyzvednu, jelikož musí přestupovat na jinej autobus, což jí dělá problém. Jeden kroužek má v pondělí, pak Klubík v APLE. Ve středu má 2 hodiny Klubík, ve čtvrtek a v pátek má taky kroužek, takže má vyplněný čas.“* Zbytek informantů vyzvedává své děti ze školy, popř. mateřské školy nebo z družiny. I7 dodává: *„Teď jsme začali s tím, že ho posadíme na autobus a jede sám do školy, někdy jde se mnou odvést jeho sestřičku do školky a odtud jde sám do školy. Ze školy ho nenecháváme chodit samotného, jelikož se zapomíná, nesoustředí se. Zkoušeli jsme to i s telefonem, ale telefon nezvedal a prostě to nešlo.“*

Nejčastěji potom chodí pěšky domů, kde si udělají domácí úlohy a pak si jdou hrát. I1, I3, I5, I6 zmiňují, že jejich děti potřebují mít chvilku odpočinku, když přijdou domů, jelikož jsou unaveni, a pak nespolupracují. Následně se věnují dalším aktivitám.

I1: *„Většinou, když přijdeme ze školky, tak se nají a musí si chvíli odpočinout, protože je hrozně unavený.“* I3: *„Vždycky jde po škole spát. Je unavený po celém dni ve škole.“* I5: *„Doma má pauzu před i po obědě, pak dělá věci do školy a jde si hrát.“* I6: *„Odpoledne odpočívá, je unavená.“* Všichni informanti uvedli, že jejich děti navštěvují alespoň jeden kroužek nebo nějakou pravidelnou činnost během týdne. Buď v APLE JČ, nebo v Auticentru, popřípadě ve škole atd. Překvapilo mě, že se děti informantů I5 a I6 věnují ve volném čase sportovním aktivitám přesto, že mají Aspergerův syndrom, pro který je typická dyspraxie a nemotornost.

Z provedených rozhovorů vyplynulo, že spíše děti s Aspergerovým syndromem, respektive vysoce funkčním autismem se naučily samostatně chodit ze školy než děti s dětským autismem. U nich je to také možné, což dokládá I2, ovšem musíme přihlédnout k tomu, že zde není přidružená mentální retardace. Jinak se trávení volného času u těchto skupin příliš neliší. Vždy je program přibližně stejný.

2. Otázka – Jak probíhá plánování volnočasových aktivit u Vás v rodině?

Na tuto otázku mi většina informantů odpověděla, že volnočasové aktivity nijak zvlášť neplánují, ale během rozhovoru jsem zjistila, že to tak není. I1 se hodně řídí podle psa, jelikož je starý, tudíž je potřeba ho často venčit a nemají možnost ho dát někomu na hlídání. Takže se nemohou na delší čas vzdálit z domova. U I2 se aktivity přizpůsobují synovi, dokonce se rodina někdy musí rozdělit. *„Volný čas organizujeme vždy tak, aby to vyhovovalo synovi, ale zároveň nikdo z rodiny nepřišel o své zájmy. Chceme-li dělat činnosti, které synovi vadí, rodina se dělí a jeden rodič tráví čas se synem, druhý rodič s dcerou. Poslední dobou trávíme čím dál, tím více času odděleně.“* I u I6 dochází k tomu, že se rodina musí občas rozdělit. *„Donedávna jsme se nemuseli rozdělovat, ale teď nejezdí třeba syn, protože jak je větší, tak se mu nechce. Ale pokud se jede někam, kde to není příliš vhodné pro dceru, tak s ní jde někdo někam jinam, aby i ona měla radost. Jinak je plánování víceméně bez problému. V týdnu se třeba najednou sebereme a jdeme plavat. Nevadí jí to, ale záleží, jakou má náladu. To už na ní poznám.“*

I3 řekla: *„Rodina se vždy snaží najít takovou aktivitu, aby to vyhovovalo všem. Dříve se to spíše upravovalo podle dcery, která má zrakové postižení, ale teď už ne, jelikož je dospělá a čas s námi tolik netráví. Má už svůj program.“* I4: *„Hodně plánuju já, syn ani neřekne, že by někam chtěl, takže chodíme hodně do kina, do cukrárny nebo do restaurace.“* Informant I5 hovořil o tom, že důležitou roli pro jejich syna hraje

nástěnka, kde má zobrazeno, kdy se, co děje. *„Dělá mu to dobře, lépe se orientuje, když to vidí na té nástěnce.“* I7 zmínila, že: *„Co se týká plánování, tak se mu někdy nechce nic dělat, chce mít pyžamový den, ale pokud je to muzeum, výstavy, tak to ho zajímá. Pokud jdeme třeba na akce typu karneval, tak se mu třeba nechce, ale nediskutujeme s ním, takže jde a pak tam přijde a je třeba spokojený. Když je to větší akce, tak ho na to musíme připravit. Snažíme se s ním chodit na různé akce pro děti, aby se zapojil do kolektivu.“*

I8 a I9 během týdne příliš volnočasových aktivit nepodnikají, spíše je to o víkendu, kdy je více času. Dcera informanta I10 má ráda, když to ví dopředu, že se něco bude dít. *„Potřebuje čas, aby se na to připravila.“*

Ačkoli mi mnoho informantů odpovědělo, že nijak zvlášť volnočasové aktivity neplánují, tak z rozhovorů vyplynulo, že to tak úplně není. Je možné, že už je to pro rodiče něco automatického, takže si to ani neuvědomují. Nicméně každý informant se zmínil o tom, že je dobré dopředu dítě připravit na to, co se bude dít, aby nebylo zmatené nebo nenastala negativní reakce. Takže jim sdělí minimálně den dopředu, co budou následující den dělat, ať má jejich dítě dostatek času se na to připravit. U skupiny dětí, které jsou starší, tudíž jim je 13 a víš, u diagnózy Aspergerův syndrom a vysoce funkční autismus, není již potřeba je nějak speciálně připravovat na následující aktivity. Stačí jim oznámit, kam se půjde a oni už ví, co od toho čekat. Během života si vytvořily zkušenost, a proto s tím nemají takový problém jako mladší děti.

Už jenom to, že rodina musí vybrat vhodné místo pro volnočasovou aktivitu, aby se zde cítilo jejich autistické dítě spokojeno, je jeden z faktorů, který je třeba zvážit při plánování. Samozřejmě je potřeba při výběru dbát na to, aby si i další sourozenci našli něco zajímavého na daném místě. Dále musí volit takovou činnost, která jejich dítě bude bavit, popřípadě zdali je v blízkosti něco jiného, co může být zajímavé.

Bohužel v některých případech dochází k tomu, že rodina se musí rozdělit, pokud chtějí dělat nějakou činnost, která dítěti s autismem nevyhovuje.

3. Otázka – Má Vaše dítě problémy se změnou prostředí, popř. s jakoukoliv změnou nebo vyskytl se někdy takový problém? Jak se to projevuje, jak to řešíte a jak připravujete dítě na změnu?

Co se týká změn, tak syn informanta I1 má velice rád změnu prostředí, dokonce ji podle slov matky *„zbožňuje a je nadšený.“* Nicméně mu vadí, pokud nemá své učitelky v mateřské škole. *„Je fixovaný na třídu a svoje učitelky. Sice ostatní učitelky zná, protože je potkává ve školce, ale vadí mu, pokud nemá ty svoje. Pak je protivný.“* Trochu ho

poznamenal rozchod rodičů, který těžce vstřebával. *„Svého otce má rád. Postrádá ho. Hodně náročná pro něj byla změna bytu. Chvíli jsme bydleli v hotelu, což mu vadilo. Pořád brečel, chtěl zpět, ale nezbylo nic jiného než ho utěšovat nebo ho něčím zabavit. Ještě teď je to na něm znát.“*

I2 jako jediný zmiňuje i agresivitu: *„Syn je citlivý na jakékoliv změny, takže i na změny prostředí. Pokud není se situací obeznámen dopředu, nastává problémové chování. Odmítnutí spolupráce, vulgarity, vybíjení vzteku na sestře. V nižším věku reagoval na změny agresí vůči mně a pak vůči sobě.“*

Syn informanta I3 si na změny zvykl. Matka hovořila o tom, že: *„Změny mu nevadí, zažil jich hodně. Už ví, co ho čeká. Musíme mu ale říct, že nastane změna. Když mu něco vadí je vzteklý.“*

U dětí I4 a I8 změny prostředí již nevadí. Dříve podle I4 syn trpěl nevolnostmi při pobytu na jiném místě. *„Syn měl problémy zůstat přes noc na nějakém jiném místě než doma. Hned začal zvracet, měl průjem, takže jsme nemohli jet nikam na výlet, kde by se spalo a museli jsme jet večer domů, takže jsme volili jen krátké výlety. Zlomilo se to až vloni o prázdninách, kdy jsme jeli na víkend na Lipno. Tam byl u počítače, protože bylo horko, a to moc nemusí a tam byl spokojený.“* I8: *„Dřív reagoval na změnu prostředí špatně. Když byl malý, tak jsme jeli třeba na dovolenou do Chorvatska a on po příjezdu řekl, že tam nebude a jede se domů. To vydržel i několik nocí nespat, řval, ale v tomhle případě jsme ho nechali, protože nic nefungovalo. Pak tím, jak stárnul, tak si to začal užívat i z toho důvodu, že si na to zvyknul. Teď miluje změnu prostředí.“*

I5 uvádí, že syn bývá při změně prostředí dezorientován. *„Třeba dneska ráno jsem ho vyložila na jiném místě, než je zvyklý a byl zmatený. Zapomněl i zabouchnout dveře od auta. Jinak, když je v novém prostředí, tak hodně pobíhá. Pokud se jde do cukrárny, tak je třeba mu vzít něco, co ho bude bavit, jako křížovky nebo ho vzít někam, kde je něco, co ho zajímá. Potřebuje dostatek času na vstřebání změny.“* Rodiče ho poslali na 3denní tábor od APLY JČ a museli si pro něj přijet. *„Byl jen na sucharech, protože mu bylo zle. Zároveň byl hodně negativistický, ale líbilo se mu, že měl asistentku jen pro sebe. Připravovali jsme ho na to, že pojede na tábor. Říkali jsme mu, kolikrát se vyspí a podobně, ale nepomohlo to.“*

Na rozdíl od ostatních informantů I6 zmiňuje, že důležitou roli u její dcery hraje nálada, jelikož je v tomto směru nevyzpytatelná. To souvisí i s tím, že je v pubertě a od toho se odvíjí další věci, ale změna prostředí jí nevadí, pokud jí to sdělí dopředu, co ji čeká.

Syn informanta I7 snáší změny špatně. Matka uvádí, že: *„Když jedeme k mým rodičům, kteří bydlí 200 km daleko, tak sebou musíme vzít plyšáky, chce svůj pokojíček. Trvá to dlouho než se adaptuje na jiné prostředí. Když je toho na něj moc, nebo se mu něco nelíbí, tak přijde afekt, takže křičí a dupe. Nejlepší je dát ho někam stranou, aby se uklidnil a vysvětlit mu to. Odstupem času mu i kolikrát dojde, když něco udělá špatně. Třeba se i omluví, ale chvíli mu to trvá, než si to srovná v hlavě. Občas je třeba na něj zakřičet.“*

I9 hovoří o tom, že syn nesnáší změnu oblečení. *„Oblečení se pokoušíme shánět stále stejné. Přechod z letních bot na podzimní je o měsíci zvykání, kdy řve a odchod se protáhne i na půl hodiny. Z podzimních na zimní to samé. Jeho jarní bundu, kterou mu na podzim dám, a už jí tedy nosil, jakoby nezná a všechno zvykání začíná znovu. Každá jednotlivá věc vyžaduje nácvik. Teď trénujeme kino, aby byl schopen jít do kina i se školkou. Postupně se to tedy zlepšuje, ale je to běh na dlouhou trať a vyžaduje to rozdělení na jednotlivé kroky a trpělivost.“* Zatím s ním nezkoušeli být delší dobu na jiném místě, tudíž neví, jak by reagoval.

I10 uvádí, že je třeba, aby se dcera v novém prostředí rozkoukala. Nicméně to v žádném případě nesmí být hlučné místo, které jí vadí. Dříve se změnou měla problémy, kdy dcera přestávala i jíst.

Z odpovědí na tuto otázku vyplynulo, že každé dítě je jedinečná osobnost, proto každý jedinec reaguje na změnu prostředí jiným způsobem. Nicméně je zajímavé, že se najdou děti, které to naopak přivítají, ale je nutné je o změně předem informovat. V ideálním případě den dopředu a tím se vyvarují negativním reakcím jako křik a hněv. Pokud se dostaví některý z těchto projevů, pak je potřeba si podle informantů s dětmi promluvit nebo je nechat, aby se uklidnily. Dále je důležité, aby se dítě v neznámém prostředí nejprve rozkoukalo.

4. Otázka – Jak u Vás probíhají víkendy, jezdíte na výlety apod.?

Většina rodin se snaží plánovat na víkendy nějaké výlety, ale ne vždy je to možné. Někdy jsou rodiny ovlivněny finanční situací, a to z toho důvodu, že hlavním živitelem je muž. Žena často zůstává s dítětem doma nebo nemá možnost si najít poloviční úvazek. To je případ informantů I1 a I9, přičemž I1 žije sama se synem a uvádí, že výlety příliš nepodnikají, jelikož jsou omezeni i starým psem, kterého vlastní. Proto je třeba ho často venčit, což bylo zmíněno i u otázky na plánování volnočasových aktivit. *„Pokud moji rodiče mají čas pohlídat našeho psa, tak můžeme vyrazit na výlet. Nejčastěji jezdíme*

do Prahy, kde mám kamarádky. Jinak jednou za dva týdny vyrážíme na návštěvu k našim, kteří bydlí nedaleko.“ Dále jsou ovlivněni i finanční situací, takže si nemohou dovolit jezdit neustále na výlety. I9 jsou naopak limitováni tím, že vlastní statek, proto není možné každý víkend jet na nějaký výlet. *„Manžel potřebuje taky čas od času na statku něco udělat, což výlety taky moc nepodporuje.“* Dalším faktorem, který ztěžuje podnikat výlety je stejně jako u I1 ekonomická situace, kdy plně může vydělávat jen otec, takže jezdí na menší výlety. *„Jezdíme po okolí a zatím jen autem. Vždy se večer vracíme domů. Ještě jsme se synem mimo domov nikdy nespali. Snažíme se naplánovat alespoň menší zajímavou akci. Výlety jsou někdy náročné, jelikož syn vzbuzuje u ostatních lidí pozornost svým chováním, ale taky plné legračních, zvláštních a většinou pozitivních situací, které jsme se zdravými sourozenci nikdy nezažili.“*

I2 se snaží o to, aby byl syn v klidu. *„Jezdíme na výlety jednou za měsíc a tam, kde syn najde bod svého zájmu a zbytek rodiny se může podívat i někam jinam. Jezdíme za rodiči na chatu, kde má syn stavařské vyžití. Na návštěvy jezdíme také, ale jen ke známým lidem. Ti jsou na jeho chování zvyklí a neřeší to. Jinde na něj obvykle pohlížejí jako na nevychovance s nulovou úctou k rodičům, který má tendenci si dělat co chce.“*

I3 hovoří o tom, že před víkendem přemýšlejí o tom, kam by syna vzali, jelikož se syn doma nudí a závisí to také na jeho náladě. *„Řídí se to podle toho, jak se probudí, tomu přizpůsobujeme výlety. Někdy jezdíme pouze na návštěvu k babičce. Dříve jsme jezdili na výlety do muzeí, kde si vždycky bere prospekty a prohlíží si to, ale teď už nechce tolik mezi lidi, spíš do přírody. Někdy je spokojený, jindy je to s řevem.“* Dále matka zmínila, že syn cestuje rád, a to i proto, že s ním od malička jezdila na výlety, třeba jen na krátké vzdálenosti. I4 jezdí často do Prahy, hlavně autobusem. *„Pokud někam jedeme, musíme autobusem nebo vlakem, ale autobusy zbožňuje. Taky jezdí sám dvakrát za rok na víkend do Prachatic, a to je s tím Programem Pět P. Dřív třeba hrozně moc chtěl jet, ale bylo mu zle, takže nejel, což teď už není, jak vyrostl.“*

Informant I5 hovořil o tom, že ne každý víkend je syn u nich. *„Každý lichý víkend je u táty, v Praze, a jezdí spolu na výlety. Vždycky si ho v pátek ve čtyři vyzvedává a v neděli vrací. Takže spolu chodí do divadla, do aquaparku a tak.“* Matka dodává, že pokud je u ní, tak každou neděli jedou na výlet. *„Často jezdíme k jeho nevlastním prarodičům a v sobotu ho necháváme v klidu.“*

I6 víkendy neplánují, ale někdy uspořádají výlet, chodí plavat nebo jezdí k manželovým rodičům. *„Řídíme se podle nálady dcery. Komunikuje, řekne, že nechce jet. Pak se přizpůsobíme. Pokud nechce jet, někdo s ní zůstane doma nebo jí pohlídají*

prarodiče.“ I7 v zimě nejezdí většinou na výlety, jelikož dcera bývá často nemocná. Jinak chodí do muzea, na procházky, jezdí na kole, nebo do Krkonoš. *O víkendu je to těžký, v zimě P. rád bobuje, ale jinak nechce ani moc ven.*“ I8 o víkendech jezdí na výlety nebo za babičkou do Prahy, kde se procházejí po městě. *„Dostal knížku Procházky Prahou a tam je, čím byl jaký barák významný, tak to ho zajímá.“* I10 víkendy mají volnější. *„Víkendy neděláme nahuštěné, dopoledne jdeme třeba nakupovat. Pak procházky, někdy výlety, popřípadě kino s kamarádkou dcery, která zná L., takže má pro ni pochopení nebo jezdíme k prarodičům.“*

5. Otázka – Jak je to v létě, kde zůstává Vaše dítě, je schopné zůstat samo doma a postará se o sebe nebo je u prarodičů, popřípadě jezdí na letní tábory?

Co se týká letních prázdnin, tak I1, I3, I4, I5, I8 a I9 uvedli, že děti zůstávají doma s rodiči. U I4 a I8 jsou oba chlapci schopni zůstat sami doma třeba celý den. U I1, I6 a I9 není možné děti nechat samotné doma ani na chvíli, a to zejména z toho důvodu, že jsou příliš malí, v případě I1 a I9, takže by to doma nezvládly. Informant I6 jako hlavní důvod uvádí: *„Je nevyzpytatelná ve změně nálad. Z ničeho nic se jí změní nálada, a proto jí nechceme nechávat samotnou doma. Nevíme, co by se mohlo stát.“* Děti informantů I2, I6 a I10 tráví většinu prázdnin u prarodičů. I7 pobývá někdy doma, jindy u dědečka a u babičky. Záleží na pracovní době rodičů. Kromě pobytu doma nebo u prarodičů jezdí některé děti na tábory, což potvrzují informanti I6, I7 a I8. I5 zkoušeli syna nechat na 3denním táboře od APLY JČ, ale museli ho odtud odvézt, jelikož to tam nezvládl. Od té doby ho nikam zatím neposlali. I6 posílají dceru na tábor od jejich školy. Jinak pravidelně využívají o prázdninách odlehčovací služby Auticentra. *„Její škola pořádá o prázdninách tábor, tam to i zná. Neposíláme jí někam, kde to nezná. Na táboře nemá problém zůstat, když je s člověkem, který zvládne vyřešit její problém, pokud se nějaký vyskytne.“* I7 uvádí, že syn jezdí na příměstské tábory pro běžné děti. *„Je z toho nadšený, ale zároveň unavený. Kolikrát se stane, že si nerozumí s dětmi, má pocit, že se mu posmívají. Nerad prohrává, ale chce jet znova. Zúčastnil se i tábora zaměřený na přírodovědu. Pak jezdí na výlety, to bylo bez problému i s dětmi. Tento rok by měl jet i na logopedický tábor, kde by měl spát, tak jsme zvědaví, jak to zvládne.“* Zbytek informantů své děti na tábor neposílá z toho důvodu, že jsou příliš malí nebo hovořili o tom, že by to tam nezvládly, vzhledem k velkému počtu nových lidí, míst,

činností a neočekávaných změn. Mezi nejčastější činnosti, které rodiny o prázdninách dělají jsou výlety na různá místa, procházky nebo navštěvují kavárny, muzea apod.

6. Otázka – Jezdíte v létě třeba na dovolenou do zahraničí? Pokud ano, nedělá Vašemu dítěti problém dlouhá cesta?

Tato otázka souvisí s předešlým tématem, přičemž jsem od informantů získala kladné odpovědi, že se svými dětmi absolvovali dovolenou v zahraničí, kromě informantů I3 a I9. I3 jako hlavní důvod zmínila, že syn nemá rád horko, léto a také úplně neví, jak by reagoval na prostředí, kde slyší cizí jazyk, kterému nerozumí. Proto se s ním zatím neodvážili ani na návštěvu do Švýcarska, kde bydlí jeden ze synů. Vždy to probíhá tak, že někdo zůstává s chlapcem doma a ostatní mohou jet na návštěvu do Švýcarska. I9 o tom zatím neuvažovali i z toho důvodu, že mají statek a cesta do zahraničí je finančně náročná.

I1 hovořila o tom, že dřív, když byla rodina kompletní, tak cestovali poměrně často. Byli u moře, v Anglii. *„Synovi se tam velice líbilo i cesta letadlem proběhla bez problému. Jenom na letišti ho trochu vyděsil rám, kterej pípal, tak to se mu moc nelíbilo, ale zvládl to bez křiku*. I2 zmiňuje, že: *„Pár dovolených jsme již absolvovali. Dlouhé cesty syn snáší špatně, proto je nám obrovským pomocníkem Kinedril, který ho vždy na nějaký čas uspí. Pak musíme dělat delší přestávky.“* Informant I4 se synem nebyli u moře, ale podívali se do Vídně.

Zajímavým zjištěním bylo, že pro děti bývá velkou motivací cesty do zahraničí právě moře, které mají děti rády proto, že si tam mohou zaplavat, což potvrdili informanti I5, I6 a I10. I5 uvedla, že byli v Itálii. *„Synovi se tam moc líbilo, dokonce se chtěl naučit italsky. Jezdíme autem, protože nemá rád letadlo. Jinak dlouhé cesty snáší dobře, když má u sebe iPad a hračky.“* I6 řekla: *„Byli jsme v zahraničí i letecky. Dcera to zvládla, miluje moře a je ochotná podstoupit tu cestu, aby se tam dostala. Jednou nastal problém na letišti, jelikož musela svou oblíbenou panenku položit na pás a projít rámem. Bylo to v cizině, takže tam byla i slovní bariéra a tu panenku nechtěla pustit. Tam měla teda afekt, který jí vyčerpal, jelikož 2 hodiny vydržela křičet.“* I10 jeli do Itálie autobusem. *„Trochu jsme se báli, jak to dcera vydrží, ale nebyl problém. Hrozně se těšila k moři, je to pro ni motivace.“* I7 byli v Itálii autem. *„Cestu snášel v pohodě, nastala i situace, kdy chtěl jet domů, ale to trvalo jen chvilku, pak byl spokojený. Vloni jsme navštívili Maďarsko a nedávno říkal, že by rád zase něco takového podniknul.“* I8 také jezdí do zahraničí. *„Teď už si to syn užívá, dříve chtěl domů, řval a nespal.“*

7. Otázka – Najdete si jako rodič, volný čas a jak ho trávíte?

Má poslední otázka se zaměřila na volný čas rodičů, jelikož je péče o děti s autismem poměrně náročná. Přesto jsem většinou získávala odpovědi, že si rodiče čas najdou, i když to občas není jednoduché a pokud už nějaký mají, volí spíše aktivity, při kterých mohou relaxovat. Někteří rodiče, kteří nepracují si ho najdou, když mají dítě ve škole nebo v mateřské škole, což je případ I1. Ačkoli žije se synem sama, tak si volný čas najde zejména, když je syn v mateřské škole. *„Volný čas nemám, jen když je syn ve školce, takže mám 3 hodiny pro sebe. Ráda peču cupcaky nebo se podívám na film, což je pro mě relax. Kdybych mohla, chtěla bych zase cestovat a podívat se znova do New Yorku a taky mít jinou roli než jenom máma.“*

I2 a I9 mají problém najít si volný čas. I2 zmiňuje: *„Sice se o vlastní volný čas snažíme, ale vzhledem k problémům s učením a neschopností užitečně vyplnit volný čas, nemáme ten vlastní skoro žádný.“* I9: *„Volný čas pro sebe jako rodiče zatím nemáme. Zatím je to v plánu. Chodili jsme jen do tanečních pro dospělé, ale bylo to dost náročné. To hlídali naši synové. Už jsme to dostali jako úkol, takže vymýšlíme, jak se s tím popereme.“*

Informant I3 hovoří o tom, že má mnohem více volného času než dříve, kdy byl syn malý. Učí ho, aby byl sám doma. *„Vždycky ho zabezpečím tak, aby neměl hlad a měl vše, co potřebuje. Pak třeba na dvě hodiny vyrazím ven, záleží také na jeho náladě. Nebo pokud je potřeba, tak ho vždy někdo pohlídá. Nejraději relaxuji v tichu, někdy jdu navštívit kamarádky, chodím se psem do přírody a nejvíce se odreaguji u čtení detektivek.“* I4 se shoduje s I3, že na ní není syn tolik závislý jako když byl malý, a proto má také více volného času. *„Ráda si zajdu do kavárny nebo něco podnikneme s kamarádkami.“*

I5 vzhledem k tomu, že má 9 měsíčního syna, tak si volný čas hledá obtížně. Nicméně si ho více najde, když je starší syn u otce. *„Malýho třeba pohlídá manžel, takže můžu jít šít nebo se ráda podívám na nějaké dokumenty. V týdnu mám volno, když malý spí a velkej je na tabletu.“*

I6 má vyčleněný 1 den v týdnu, kdy chodí stepovat, takže to je způsob, jak se realizuje. I7 ve svém volném čase čte, ale na další aktivity není příliš mnoho času. I8 preferuje konverzaci s přáteli, v oblibě má divadlo a občas chodí cvičit. Informant I10, stejně jako bylo zmíněno u předchozích informantů, tráví volný čas u knihy nebo s přáteli. *„Teď, jak jsou děti větší, tak už jsme vyrazili i s kamarády na chatu, co je nedaleko.“*

5 Diskuze

Tato práce se zabývala plánováním volnočasových aktivit v rodině s dítětem s PAS. K tomu, abych mohla výzkum uskutečnit, oslovila jsem organizace věnující se rodinám s dětmi s autismem, což bylo Auticentrum a APLA Jižní Čechy. Díky tomu se mi podařilo vytvořit různorodý soubor čítající deset informantů. Tedy rodiče, jejichž dítě má diagnostikovaný dětský autismus, Aspergerův syndrom a v jednom případě to byl vysoce funkční autismus. Původním záměrem bylo sehnat takový vzorek informantů, kde by byly zastoupeny všechny diagnózy, ale to se nepodařilo. Ve výzkumném souboru se nejvíce vyskytuje dětský autismus a Aspergerův syndrom, jelikož to jsou nejčastější diagnózy ze všech poruch autistického spektra a ostatní nejsou tak časté. Dalším důvodem může být to, že ne každý rodič se chce zúčastnit takového výzkumu, poněvadž se ještě nesmířili s narozením dítěte s autismem.

Jako hlavní výzkumnou otázku jsem si zvolila, jak probíhá plánování volnočasových aktivit v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra. Velice obvyklou odpovědí informantů na toto téma bylo, že volnočasové aktivity nijak zvlášť neplánují. Po delší rozmluvě jsem se dozvěděla něco jiného. Pravděpodobně už mají organizaci činností zautomatizovanou, takže si to už ani neuvědomují. Následně byly zvoleny 3 dílčí cíle. Prvním z nich bylo zjistit, zda se vyskytují u všech dětí s PAS problémy se změnou prostředí a druhým, jak se projevují negativní reakce na tuto změnu. Třetím, tedy posledním dílčím cílem bylo prozkoumat, jestli mají rodiče dětí s PAS volný čas.

Rodiny s dětmi s Aspergerovým syndromem

Nejprve bych se zaměřila na plánování aktivit u rodin s dětmi s Aspergerovým syndromem. Autorky Čadilová a Žampachová (2008) hovoří o důležitosti strukturalizace. Zde musím s autorkami souhlasit. Co se týká všedních dnů, tak tam mají děti pevně dáno, co se, v které dny bude dít. Dopoledne jsou děti ve škole nebo v mateřské škole a poté jdou do družiny, domů nebo na kroužky, takže mají jasně strukturovaný čas a ví, co je čeká. Díky tomu se snáz orientují. Větší děti, v mém výzkumném souboru děti od 13 let, to mají již naučené a zažité. Některé rodiny, zejména s mladšími dětmi pracují s tabulkami, kde je znázorněn program v jednotlivé dny, aby se jejich dítě lépe orientovalo a mělo větší přehled. Pokud mají kroužek, tak je to většinou v organizacích APLA Jižní Čechy, Auticentrum nebo ve škole. Syn jednoho z informantů navštěvuje některé kroužky se zdravými dětmi. Zajímavým zjištěním bylo, že 2 děti se ve volném čase věnují nějakému sportu, což je u dětí s Aspergerovým syndromem neobvyklé.

Vzhledem k tomu, že u této diagnózy se objevuje motorická neobratnost, tedy i ne talent ke sportu, jak popisuje například Attwood (2005).

Jestliže nemají zájmový kroužek, jdou domů samy nebo si je někdo z rodiny vyzvedne. U dětí mladších 10 let se můžeme setkat s více strukturovaným časem. Rodiče mají jasně stanovená pravidla, co se bude dělat po škole. Většina informantů mi sdělila, že nechávají své děti po příchodu domů odpočinout, jelikož jsou unavené a mohou být podrážděné, tudíž je zde nebezpečí afektu. Poté se připravují do školy na následující den. Pak si mohou hrát nebo se věnovat dalším činnostem. Někdy jdou na vycházku ven, do kina nebo do bazénu, ale vše je obvykle řízeno rodiči, jelikož si nedokáží naplánovat aktivity, kterými by si vyplnily volný čas. Větší děti mají podobný systém naučený a činnosti si vybírají samy. Většina volnočasových aktivit probíhá o víkendu, kdy mají rodiče více času než ve všední dny. Činnosti na tyto dny už rodiče plánují třeba i týden dopředu, aby na to byly děti připravené, takže se o tom s nimi během týdne baví a připomínají jim to. Aktivity vybírají tak, aby to bylo zábavné a vhodné pro jejich autistické dítě. V ideálním případě je do organizování zapojí, aby si samy řekly, co by je zajímalo. Podobně plánují i výlety. Během letních prázdnin pak děti zůstávají samy doma, jedou na tábor nebo pobývají u prarodičů. Letní tábory pak volí od APLY Jižní Čechy, popřípadě od Auticentra. Pouze u jedné z rodin jsem se setkala s tím, že syn jezdí na příměstské tábory pro běžné děti. Pokud se rodina vydá do cizí země, volí takový dopravní prostředek, které má dítě nejraději. Nejčastěji je to auto, kdy není rodina ničím omezována a je možné kdykoliv zastavit. Na cestu je pak nutné vzít s sebou věci, kterými se dítě zabaví. Obvykle oblíbené knihy, tablet apod.

Co se týká problémů se změnou prostředí, tak zde je to velice individuální záležitost. Podle Thorové (2016) se problém, uzpůsobit se změně, vyskytuje téměř pokaždé u osob s autismem, ale rozsah je u každého jedince jiný, dokonce se obtíže se změnou nemusí vyskytovat. U mladších dětí s Aspergerovým syndromem (věk 4-10) rodiče uvedli, že vždy je potřeba dítě připravit na změnu prostředí. V daném místě mu musí dát čas na rozkoukání. Pak by neměla přijít negativní odezva. Pokud se rodina chystá přespat na jiném místě, tak s tím děti mají problém. Někteří vyžadují mít u sebe své oblíbené hračky a následně to proběhne poměrně v klidu. Jiní jsou schopni křičet a brečet. Poté nezbývá nic jiného než dítě nějakým způsobem zabavit (obvykle tablet) a uklidní se nebo ho nechat tzv. vykřičet. Přesto se našla rodina, jejichž dítěti změna nevadí, ale vždy to tak nebylo. Kromě pláče se u chlapce objevovali i žaludeční nevolnosti. Je to pravděpodobně dáno věkem, jelikož si postupem času na změny chlapec zvykl. Pokud

bych se zaměřila na současný stav chlapce, pak bych souhlasila s tvrzením Thorové (2016), že některým jedincům změna nevadí. Nicméně výskyt problémů související se změnou v dřívějším období tento výrok nepotvrzuje.

Volný čas rodičů dětí s Aspergerovým syndromem se odvíjí zejména od zaměstnanosti. V oslovených rodinách byli oba rodiče pracující až na dvě rodiny. Jedna z matek je na mateřské dovolené s téměř ročním synem a druhá nemůže sehnat zkrácený úvazek, jelikož je syn v mateřské škole pouze dopoledne. První ze zmíněných žen si volný čas po delší časový úsek nenajde, jelikož její mladší syn ji vzhledem ke svému věku potřebuje. Nicméně nejvíce času si má, když je její starší syn u otce a mladšího hlídá manžel. Pak se může věnovat činnostem, které ji baví, což je šití a sledování dokumentárních filmů. Druhá z žen prozradila, že volný čas nemá, jenom když je syn v mateřské škole. Jelikož rodina bydlí na statku, tak jsou poměrně zaneprázdněni. S manželem se jim podařilo navštěvovat taneční kurz pro dospělé, kdy syna hlídali jeho bratři, ale přesto to bylo náročné. Dokonce dostali úkol, aby si volný čas vytvořili. Ostatní rodiče, kteří jsou pracující hovořili o tom, že si čas najdou, což je pravděpodobně dáno tím, že mají větší děti. Nicméně to bývá někdy obtížné. Pokud mají volný čas, věnují ho četbě knih, posezením s přáteli apod. Podle Vágnerové (2004 a) přítomnost dítěte se zdravotním postižením, a to i s autismem, přináší určité omezení, jelikož jejich veškerý volný čas se zaměřuje na potřeby, které jejich dítě má. Nicméně s tímto výrokem můžu souhlasit pouze částečně, poněvadž jsem se setkala s rodinami, které jsou schopné si vytvořit volný čas, ačkoli to není vždy jednoduché. Zde se opět setkáváme s tím, že věk dětí hraje důležitou roli, jelikož se stávají samostatnějšími.

Rodiny s dětmi s dětským autismem

U dětí s dětským autismem je program dne podobný jako u dětí s Aspergerovým syndromem. Také zde se potvrzuje významná role strukturovaného času podle Čadilové a Žampachové (2008). Vzhledem k tomu, že mají obvykle přidruženou mentální retardaci, je pro ně obtížnější orientovat se v čase. Dopoledne tráví ve školním zařízení, pak jdou do družiny nebo na kroužek. Následně si je někdo z rodiny vyzvedne. I zde informanti hovořili o tom, že své děti nechávají, aby si odpočinuly po příchodu ze školy. Během dne se setkaly s mnoha podněty, které na ně působí, jak pozitivně, tak i negativně. Poté se věnují přípravě do školy a pak mají volný program, kdy chtějí být samy, v klidu nebo vyrazí na procházku s rodiči. Záleží však, v jakém jsou rozpoložení. U této diagnózy je potřeba více děti informovat o činnostech a neustále jim připomínat program,

aby nebyly zmatené. Rodiny s dětmi s dětským autismem tvoří plány dopředu. Nicméně se v den výletu může stát, že se dítě probudí se špatnou náladou a celá aktivita musí být zrušena nebo nahrazena jinou. Poměrně mě překvapilo vyjádření jednoho z informantů, kdy syn vyžaduje, aby každý víkend byl nějaký výlet. Je to dáno pravděpodobně tím, že už s ním rodiče od mala jezdili na výlety, a proto je to pro něj určitý stereotyp nebo rituál. Každopádně výběr takové aktivity spočívá ve zvolení vhodného a zajímavého místa, kde nebudou rušivé podněty. Dítě se bude cítit v bezpečí a popřípadě zde bude možné navštívit něco jiného, jestliže o to nebude dítě jevit zájem. Letní prázdniny pak probíhají stejně jako u rodin s dětmi s Aspergerovým syndromem. Poměrně mě překvapilo, že se rodiče odvážili s dětmi na cestu do zahraničí a jako dopravní prostředek využili letadlo. Tam nemůže mít dítě takovou svobodu jako při cestování autem, kdy rodina může dělat přestávky podle potřeb. Nicméně je důležité během cesty dítě zabavit. Nejčastěji informanti zmiňovali tablet.

I u dětí s dětským autismem najdeme jedince, kteří vzhledem k věku zažili tolik změn, takže už jsou na ně zvyklí. Překvapilo mě, že jsem narazila na malého chlapce, který má v oblibě obměnu prostředí. I zde musím souhlasit s Thorovou (2016) o existenci osob s PAS, kterým změna nevadí. Nicméně i mezi touto skupinou můžeme najít jedince, kteří snáší odlišná místa špatně, ačkoli je na to rodiče připravují. Zde se objevil chlapec, jehož reakcí je agrese vůči okolí a vulgární vyjadřování, což je forma problémového chování (Thorová, 2016). Dále pak informanti hovořili o pláči nebo o křiku.

Co se týká volného času rodičů, tak zde hraje určitou roli zaměstnanost. V mém souboru byly všechny matky dětí s dětským autismem nezaměstnané až na dvě. U jedné z pracujících žen mě zaujal způsob, jakým si zajistila volný čas, který má pro sebe každý pátek po práci. V této době má vytyčený časový úsek, kdy se věnuje svému velkému koníčku a tím je step. Druhá z pracujících žen naopak hovořila o tom, že mají s manželem problémy zorganizovat si volný čas sami pro sebe. Ostatní rodiče dětí s touto diagnózou mají volný čas zejména v době, kdy jsou děti ve škole, popřípadě v mateřské škole. Dále rodiny využívají možnosti pohlídání od sourozenců nebo od prarodičů, což bývá maximálně jen na pár hodin. Pak se nejčastěji věnují aktivitám, u kterých mohou relaxovat, jako procházky, četba a posezení s přáteli. Bohužel jsem se setkala i s matkou, která žije s chlapcem sama. V této situaci, kdy nemá k dispozici příbuzné, kteří by byli ochotni pohlídat, pak se musí spoléhat na přátele nebo na osoby, které chlapce znají. V tomto případě má žena volný čas pouze, když je syn v mateřské škole nebo večer, kdy usne. Její zálibou je pečení a sledování filmů. Nicméně jsem se setkala s rodinou,

jejichž syn je už starší a našli si způsob, jak ho nechat doma. Pak si rodiče mohou alespoň na 2 hodiny najít volný čas. Nicméně je nutné, aby byl zabezpečený a nic se mu nestalo. Tento přístup mě překvapil. Podle mého názoru to přináší pro rodinu větší svobodu. U této skupiny dotazovaných se ukázaly způsoby, jak si rodiče mohou vytvořit alespoň na pár hodin volný čas. Z toho důvodu bych trochu oponovala tvrzení Vágnerové (2004 a), že rodiče musí veškerý čas věnovat svým autistickým dětem.

Rodina s dítětem s vysoce funkčním autismem

U chlapce s vysoce funkčním autismem můžeme pozorovat větší samostatnost. U něj již není potřeba strukturalizace času jako tomu bylo, když byl malý. Vzhledem k tomu, že už je mu 19 let, tak ví, co ho čeká v jednotlivé dny a nepotřebuje, aby mu rodiče tolik plánovali aktivity. Dopoledne je ve škole a následně si aktivity volí podle sebe. Plánování aktivit na víkend je volnější než kdysi. Dříve bylo potřeba ho na vše připravovat, každou činnost naplánovat, ale nyní to není nutné. Stačí mu pouze den předem sdělit, co bude. O letních prázdninách zůstává doma, občas se uskuteční nějaký rodinný výlet nebo v poslední době jezdí do Prahy se svými kamarády. Na příkladu tohoto chlapce je vidět obrovský pokrok, který nastal od doby, kdy byl malý. V období, kdy chlapec dosáhl vyššího věku už tvrzení Čadilové a Žampachové (2008) o důležitosti strukturalizace není pravdivé.

Co se týká obtíží se změnou prostředí, tak i zde se opět setkáváme s odezněním problémů po určitém období. Přičemž se u chlapce vyskytovali žaludeční nevolnosti. Pokud bych se řídila aktuálním stavem, tak bych zde souhlasila s Thorovou (2016), že někomu změna vadí a jinému ne, ale vzhledem k dřívějším obtížím se tento výrok nepotvrzuje.

Volný čas si matka chlapce najde, jelikož dokáže samostatněji fungovat. Pak ráda chodí s přáteli do kavárny. To neodpovídá tvrzení Vágnerové (2004 a), že veškerý čas musí rodiče věnovat dítěti. Nicméně dříve tolik volného času neměla. Zlepšilo se to až když syn vyrostl. U chlapce v této rodině můžeme vidět velký posun téměř ve všech oblastech. Jak uvádí Thorová (2016), PAS je nemoc, která je vše pronikající, tudíž zasahuje všechny oblasti, které se během růstu dítěte vyvíjejí. Právě u tohoto chlapce s vysoce funkčním autismem je nejvíce patrný tento posun, který odpovídá výroku Thorové (2016), že stav jedince se může měnit. V tomto případě tak není chlapec tolik závislý na svých rodičích jako tomu bylo dříve.

Závěr

V mé práci jsem se zabývala plánováním volnočasových aktivit v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra. Toto téma jsem si vybrala, jelikož mě problematika autismu zajímá. Právě plánování činností, kterým se rodina bude ve volném čase věnovat patří mezi oblasti, které mohou činit obtíže.

V teoretické části jsem se zaměřila na popis autismu, jaké existují druhy, jaká je diagnostika této poruchy. Dále jsem se zabývala tématem rodina a dítě se zdravotním postižením a jak dochází k vyrovnání s touto situací. V poslední kapitole jsem zmínila organizace věnující se rodinám s dětmi, které mají autismus.

V praktické části jsem se snažila najít odpověď na hlavní cíl práce. Tedy, jak rodina s dítětem s PAS plánuje volnočasové aktivity. Následně jsem si zvolila 3 dílčí cíle, a to, jestli všechny autistické děti mají problémy se změnou prostředí a jaká je jejich negativní reakce na změnu. Posledním dílčím cílem bylo zjistit, jestli rodiče těchto dětí mají volný čas sami na sebe. Abych našla odpověď, rozhodla jsem se využít metodu polostrukturovaného rozhovoru, kdy jsem oslovila rodiče dětí s autismem. Díky organizacím APLA Jižní Čechy a Auticentrum se mi podařilo vytvořit výzkumný soubor, který tvořilo 10 informantů. V této části byly popsány stručné anamnézy dětí a následně byla provedena analýza rozhovorů. Vzhledem k různorodosti výzkumného souboru můžeme výsledky považovat pouze za obecný přehled.

Ačkoli mi mnoho rodičů říkalo, že volnočasové aktivity nijak speciálně neplánují, tak skutečnost byla trochu jiná. Významnou roli při plánování hraje strukturovaný čas, zejména u mladších dětí. Starší děti mají vše zažité, proto u nich není taková potřeba strukturalizace. Ze získaných informací vyplynulo, že v rodinách s dětmi s autismem je důležité plánovat volnočasové aktivity alespoň týden dopředu. Pak mohou rodiče postupně připravit své dítě na plánovanou činnost a zabránit tak negativním reakcím. Pokud rodina vybírá nějakou aktivitu, musí zohlednit i místo realizace. Tedy vhodné prostředí, kde budou zajímavé podněty pro dítě, ale i pro další členy rodiny. Významnou roli hraje i nálada, ve které se dítě nachází. Další faktor, který ovlivňuje plánování je ekonomická situace rodiny, tudíž musí aktivity přizpůsobit finančním možnostem.

Nejvíce aktivit probíhá o víkendu, kdy téměř všechny rodiny jezdí na výlety. Důležité je dětem dopředu říct, co se bude dít, aby se na to připravily. Bohužel někdy dojde k dělení rodiny během výletu, jelikož ne všechna místa vyhovují lidem s autismem. Jinak probíhá plánování o letních prázdninách, kdy některé děti zůstávají s rodiči doma

nebo jsou u svých prarodičů. Tudíž je nutné pro ně vytvářet takový program, aby se nenudily. Takže vymýšlejí zajímavé výlety, jezdí k vodě, chodí na procházky, do kaváren apod. Dále se účastní letních táborů od organizací, věnující se lidem s autismem, v tomto případě APLA Jižní Čechy nebo Auticentrum. V jednom případě jezdí dítě na příměstské tábory se zdravými dětmi. Dokonce rodiny absolvují dovolenou v zahraničí. Děti nemají problém jet do cizí země obzvlášť, když cestují k moři, jelikož je to pro ně obrovská motivace, což souvisí s jejich oblibou vody.

Stejně jako u starších dětí s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem, tak i u jedinců s dětským autismem se můžeme setkat s dětmi, kterým nevadí změna jako taková, ale i přechod do jiného prostředí. V mém výzkumu to byly děti ve věku 13-20, což je dáno tím, že už v životě zažily několik podobných událostí, takže jsou zvyklí a nemají s tím problém. Nicméně to tak nebylo vždy. Až postupem času obtíže odezněly. Přesto jsem narazila na 7letého chlapce, kterému změna prostředí vyhovuje. Negativní reakce pak u zkoumaného vzorku byl křik, pláč a žaludeční nevolnost.

Co se týká volného času rodičů, tak jsou převážně schopni si ho najít. Přesto ho nemají tolik, kolik by si přáli. Jeden z faktorů, který to ovlivňuje je zaměstnanost rodičů. Jiné je to u pracujících a tam, kde je jeden rodič bez práce. Pokud nějaký čas mají, volí aktivity, u kterých mohou relaxovat jako četba knih, procházky, návštěva přátel nebo se věnují svým zálibám. Důležitou roli hraje doba, kdy děti navštěvují školu, takže nezaměstnaní rodiče si právě v tuto dobu najdou volný čas. Rodičům také pomáhá, když jim jejich potomka někdo pohlídá. Dalším aspektem je opět věk dětí. Čím jsou větší, tím mají rodiče více času. To je dáno i tím, že některé jsou schopny zůstat samy doma a stávají se samostatnější. Velice mě zaujala odpověď jednoho z rodičů, kdy má stanovený jeden den v týdnu a věnuje se své velké zálibě, a to je nejlepší způsob, jak může relaxovat. Podle mého názoru by se mohla tímto způsobem inspirovat spousta rodin s dětmi s PAS.

Tvorba této práce byla i pro mne samotnou velkým přínosem. Díky rozhovorům s informanty jsem se mohla seznámit s dalšími problémy, které rodiny s autistickými dětmi mají, popřípadě jak je řeší.

Tato bakalářská práce může sloužit jako studijní materiál pro studenty speciální pedagogiky nebo dalších pedagogických oborů. Dále i jako inspirace pro další rodiče, kteří mají dítě s takovým zdravotním postižením a hledají způsob, jak plánovat volnočasové aktivity, kterých se bude moci zúčastnit celá rodina.

Seznam použité literatury

1. APLA Jižní Čechy, 2017. *Co je autismus* [online]. Tábor: APLA Jižní Čechy [cit. 2017-08-12]. Dostupné z: http://www.aplajc.cz/autismus
2. APLA Jižní Čechy, 2017. *O nás* [online]. Tábor: APLA Jižní Čechy [cit. 2017-08-12]. Dostupné z: http://www.aplajc.cz/o-nas
3. ATTWOOD, T., 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace.* Praha: Portál. 20-22 s. ISBN 80-7178-979-8.
4. AUTICENTRUM, 2017. *Údaje o poskytované sociální službě* [online]. ČB: Auticentrum o. p. s. [cit. 2017-09-11]. Dostupné z: http://www.auticentrum.cz/about
5. AUTISMUS, 2015. *Jak postupovat při podezření na PAS* [online]. Nový Jičín: Kudy kam-Autismus [cit. 2017-08-16]. Dostupné z: http://www.autismus-kudykam-nj.cz/jak-postupovat-pri-podezreni-na-pas
6. AUTISTÉ JIHU, 2013 *Kdo jsme* [online]. ČB: Autisté jihu, spolek [cit. 2017-09-11]. Dostupné z: http://www.autiste-jihu.cz/About
7. BARTONÍČKOVÁ, K., A KOL., 2009. *Občanský a společenskovědní základ: přehled středoškolského učiva.* Brno: Computer Press a. s. 63 s. ISBN 978-80-251-2631-8.
8. BĚLOHLÁVKOVÁ, L., VOSMIK, M., 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ.* Praha: Portál. 15 s. ISBN978-80-7367-687-2.
9. BÍLÝ, J., 2009. *Základy společenských věd IV.: základy státovědy, politologie a sociologie.* Ostrava: KEY Publishing s. r. o. 49 s. ISBN 978-80-7418-015-6.
10. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ Z., 2008. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami.* Praha: Portál. 30 s. ISBN 978-80-7367-475-5.

11. FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO, 2017. *Specializovaná centra* [online]. Brno: FN v Brně [cit. 2017-09-11]. Dostupné z: https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-neurologie/specializovana-centra/t2642

12. FAKULTNÍ NEMOCNICE MOTOL, 2012. *Dětská psychiatrická klinika 2. LF UK a FN Motol* [online]. Praha: FN Motol [cit. 2017-09-11]. Dostupné z: http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-deti/detska-psychiatricka-klinika-2-lf-uk-a-fn-motol/

13. FRITH, U., HAPPÉ, F., © 2005. *Autism Spectrum Disorder*. [online]. Current Biology. 15 (19) [cit. 2017-10-12]. Dostupné z: http://www.cell.com/current-biology/fulltext/S0960-9822(05)01103-6

14. GRUMAN, J., 2007. První dny s vážnou diagnózou. In: FITZNEROVÁ, I., 2010. *Máme dítě s handicapem.* Praha: Portál. 49 s. ISBN. 978-80-7367-663-6.

15. HARTL, P., 2004. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál. 27 s. ISBN 80-7178-803-1.

16. JANDOUREK, J., 2003. *Úvod do sociologie.* Praha: Portál. 115 s. ISBN 80-7178-749-3.

17. JANDOUREK, J., 2007. *Sociologický slovník.* 2. vydání. Praha: Portál. 206 s. ISBN 978-80-7367-269-0.

18. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska.* 2. vydání. Praha: TRITON. 59-60 s. ISBN 80-7254-730-5.

19. KÜBLER-ROSS, E., KESSLER, D., *On Grief and Gieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss.* New York: Scribner. p 7. ISBN 978-0-7432-7450-0.

20. LORD, C., COOK, E., LEVENTHAL, B., AMARAL, D., © 2000. *Autism Spectrum Disorders.* [online]. Neuron. 28 (2) [cit. 2017-10-12]. Dostupné z: http://www.cell.com/neuron/fulltext/S0896-6273(00)00115-

X?_returnURL=http%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS089662730000115X%3Fshowall%3Dtrue

21. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., 1994. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén. 23-25 s. ISBN 80-85824-06-X.

22. MATĚJČEK, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vydání. Jinočany: H & H. 25-29 s. ISBN 80-86022-92-7.

23. MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3.rozšíř. a přeprac. vydání. Praha: SLON. 9-10 s. ISBN 80-86429-19-9.

24. NAUTIS, 2011. *Psychologické a psychiatrické služby* [online]. Praha: NAUTIS [cit. 2017-09-12]. Dostupné z: http://www.praha.apla.cz/sluzby-psychologicke-4.html

25. PATRICK, N., 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál. 13-14 s. ISBN 978-807367-867-8.

26. PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M., 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada. 25 s. ISBN 80-247-1216-4.

27. PHILLIPS, J. et al., 2011. Autism Spectrum Disorders. In: STEINER, H. *Handbook of Developmental Psychiatry*. Singapur: World Scientific Publishing. Co. Pte. Ltd. 467 p. ISBN 13 978-981-4324-1-6.

28. PIPEKOVÁ, J., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přeprac. a rozšíř. Vydání Brno: Paido. 317 s. ISBN 978-80-7315-198-0.

29. PREIßMANN, C., 2010. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Praha: Portál. 11 s. ISBN 978-80-7367-688-9.

30. RICHMAN, S., 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál. 11 s. ISBN 80-7367-102-6.

31. SOBOTKOVÁ, I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2. přeprac. vydání. Praha: Portál. 24 s. ISBN 978-80-7367-250-8.

32. SPOLEK RODIČŮ A PŘÁTEL DÍVEK S RETTOVÝM SYNDROMEM, 2017. *Stadia Rettova syndromu* [online]. Praha: Spolek

rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem [cit. 2017-08-12]. Dostupné z: http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/co-je-rettuv-syndrom/stadia-rettova-syndromu/

33. THOROVÁ, K. 2011. *Diagnostika v APLA Praha, střední Čechy o. s.* [online]. Praha: Diagnostické a metodické středisko APLA Praha [cit. 2017-08-20]. Dostupné z: http://www.praha.apla.cz/index.php?option=com_googlesearch_cse&n=30&cx=010400418469978324416%3Atg63kgfw5v0&cof=FORID%3A11&ie=UTF-8&q=layout&sa=Hledat&hl=cs&cr=countryCZ&as_occt=title

34. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra.* 3. rozšíř. a přeprac. vydání. Praha: Portál. 31-179 s. ISBN 978-80-262-0768-9.

35. UNITED NATIONS, 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* [online]. New York: United Nations [cit. 2017-10-11]. Dostupné z: http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pd

36. ÚZIS, 2014. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 10. revize* [online]. Praha: ÚZIS. [cit. 2017-07-07]. Dostupné z: http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html

37. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S., 2004. *Psychologie handicapu.* 2. přepr. vydání. Praha: Karolinum. 78 s. ISBN 80-7184-929-4.

38. VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozšíř. a přeprac. vydání. Praha: Portál. 317 s. ISBN 80-7178-802-3.

39. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), 2004. [online]. [cit. 2017-09-06]. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 190, s. 10267. ISSN 1211-1244. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=561/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

40. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, 2004. [online]. [cit. 2017-09-06]. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 143, s. 8289. ISSN 1211-1244. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=435/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

41. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. [online]. [cit. 2017-09-06]. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 37, s. 1257. ISSN 1211 1244. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

Seznam příloh a tabulek

Příloha 1-informovaný souhlas 54
Příloha 2-okruhy otázek k rozhovoru 55

Tabulka 1-přehled informantů 29

Příloha 1-informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Souhlasím, aby studentka Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity Lucie Štekerová, využila veškeré informace, které jí budou sděleny v rámci rozhovoru pro účely vypracování bakalářské práce s názvem Plánování volnočasových aktivit v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra. Zároveň se zavazuje, že informace budou zcela anonymní, takže nebudou v práci použita reálná jména apod., která by umožnila identifikovat dítě nebo zákonného zástupce se kterým byl uskutečněn rozhovor.

V ……..dne…….

……

Podpis zákonného zástupce

Příloha 2-okruhy otázek k rozhovoru

1) Informace o dítěti-věk, pohlaví, diagnóza, přidružená postižení, zájmy, kroužky, kam chodí do školy?
2) Informace o rodičích-zaměstnání, vztahy, počet dětí?
3) Co dělá Vaše dítě po škole, vyzvedává ho někdo nebo je samostatné, popřípadě chodí do družiny?
4) Jak probíhá plánování volnočasových aktivit u Vás v rodině?
5) Má Vaše dítě problémy se změnou prostředí, popř. s jakoukoliv změnou nebo vyskytl se někdy takový problém? Jak se to projevuje, jak to řešíte a jak připravujete dítě na změnu?
6) Jak u Vás probíhají víkendy, jezdíte na výlety apod.?
7) Jak je to v létě, kde zůstává Vaše dítě, je schopné zůstat samo doma a postará se o sebe nebo je u prarodičů apod., popřípadě jezdí na letní tábory?
8) Jezdíte v létě třeba na dovolenou do zahraničí? Pokud ano, nedělá Vašemu dítěti problém dlouhá cesta?
9) Najdete si jako rodič, volný čas a jak ho trávíte?

Seznam zkratek

ADD-porucha pozornosti

ADHD-porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou

IVP-individuální vzdělávací plán

MKN-Mezinárodní klasifikace nemocí

NAUTIS-Národní ústav pro autismus

PAS-poruchy autistického spektra

RS-Rettův syndrom

I1-10- Informant 1-10