

Výchova a vzdělávání autistického dítěte v náhradní rodinné péči

Dagmar Seitlová

Bakalářská práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati
Institut mezioborových studií Brno
akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Dagmar SEITLOVÁ**
Osobní číslo: **H118271**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Výchova a vzdělávání autistického dítěte v náhradní rodinné péči**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkumu v sociálních vědách" (IMS 2009) a případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Předběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce. S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- vymezení pojmu autismus, jeho diagnostiku a klasifikaci
- výchovu a vzdělání dětí s autismem
- integraci, inkluzi a individuální vzdělávání
- specifikaci náhradní rodinné péče

Součástí práce bude kvalitativní výzkum. Bude zaměřený na problematiku výchovy a vzdělávání dítěte s PAS v náhradní rodinné péči, její specifika a přístupy institucí podílejících se na rozvoji a vzdělávání dítěte s autismem.



Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

Čadilová, Žampachová, Z., *Strukturované učení*. Praha: Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-475-5.

Gillberg, Peeters, T., *Autismus zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003, ISBN 80-7178-856-2.

Matějček, Z. a kol., *Náhradní rodinná péče*. Praha: Portál, 1999, ISBN: 80-7178-304-8

Matějček, Z., *Osvojení a pěstounská péče*. Praha: Portál, 2002, ISBN: 80-7178-637-3

Nožářová, J., *Náhradní rodinná péče*. Praha: Linde, 2012, ISBN: 978-80-86131-91-7

Pipeková, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky* 2. vyd. Brno: Paido, 2006, ISBN 80-7315-120-0

Richman, S., *Výchova dětí s autismem*, Praha: Portál 2006, ISBN 80-7367-102-6

Zezulová, D., *Pěstounská péče a adopce*. Praha: Portál, 2012, ISBN: 978-80-262-0065-9

Další literatura bude průběžně doplňována během práce na finálním textu mojí bakalářské práce.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Alena Plšková

Katedra pedagogiky a psychologie

Datum zadání bakalářské práce:

11. listopadu 2013

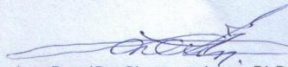
Termín odevzdání bakalářské práce:

30. dubna 2014

V Brně dne 11. listopadu 2013


doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
vedoucí ústavu




doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

V Brně 15.4.2014

Dagmar SETILOVÁ
.....
Jméno, příjmení studenta

Dagmar Setilová
.....
Podpis

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá výchovou a vzděláváním dítěte s autismem v náhradní rodinné péči. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. První kapitola je věnovaná formám náhradní rodinné péče. Ve druhé kapitole jsou popsána specifika dítěte v náhradní rodinné péči a jeho vývoj. Třetí kapitola přibližuje problematiku poruch autistického spektra a edukaci jedinců s autismem. V praktické části jsou prezentovány kazuistiky tří náhradních rodin, jejichž výsledkem je analýza současné i budoucí péče o dítě s postižením.

Klíčová slova:

náhradní rodinná péče, adopce, pěstounská rodina, dětský autismus, poruchy autistického spektra, edukace

ABSTRACT

This Bachelor Thesis is concerned with the raising and educating of an autistic child in substitute family care. The work is divided into a theoretical and a practical component. The first chapter describes the forms of alternate care, while the second chapter focuses on specifics of a child in a substitute family and its development. The third chapter introduces autism spectrum disorders and the education of individuals affected by autism. A case study of three different substitute families is presented in the practical part, where the outcome is an analysis of current and future care of a special needs child.

Keywords:

substitute family care, adoption, foster care, juvenile autism, autism spectrum disorders, education

Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucí práce PhDr. Aleně Plškové za cenné připomínky a odborné rady při zpracování mé bakalářské práce. Také bych ráda poděkovala svému manželovi a rodině za podporu a trpělivost, kterou mi poskytovali po celou dobu studia.

Motto:

„Být autistický ještě neznamená nemít lidskou duši. Ale znamená to být zvláštní. Znamená to, že co je normální pro zdravé lidi, není normální pro mne. A naopak – co je normální pro mne, není normální pro zdravé lidi. Do určité míry jsem špatně vybaven pro přežití v tomto světě, jako mimozemšťan, který přistál na Zemi bez orientační příručky. Ale moje osobnost je nedotčena. Moje já je nedotčené. Našel jsem ve svém životě velké hodnoty a smysl života a nechci z nich být vyléčen...“

J. Sinclair

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	7
1 NÁHRADNÍ RODINNÁ PÉČE	10
1.1 FORMY NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE	11
1.2 ZPROSTŘEDKOVÁNÍ NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE.....	15
2 SPECIFIKADÍTĚTE V NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČI	18
2.1 DEPRIVAČNÍ PROJEVY	18
1.2. PORUCHY PSYCHICKÉHO A FYZICKÉHO VÝVOJE DÍTĚTE	19
3 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	23
3.1 HISTORICKÝ VÝVOJ AUTISMU	23
3.2 CHARAKTERISTIKA JEDNOTLIVÝCH PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	24
3.3 TRIÁDA POSTIŽENÝCH OBLASTÍ VÝVOJE U PAS	27
3.4 EDUKAČNÍ PROCES DĚTÍ S AUTISMEM.....	30
4 CÍLE A METODY VÝZKUMU	36
4.1 VÝBĚR RESPONDENTŮ	38
4.2 VLASTNÍ VÝZKUM	39
4.3 ANALÝZA A PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	56
ZÁVĚR	60
SEZNAM LITERATURY	61
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	64
SEZNAM TABULEK	65

ÚVOD

Ve své bakalářské práci se budu věnovat problematice výchovy a vzdělávání dítěte s autismem v náhradní rodinné péči. Jsem pěstounka a velice mě překvapil nemalý výskyt dětí s poruchou autistického spektra v pěstounských rodinách. Valná většina rodin přijala děti bez diagnózy a až postupem času se ukázalo, že dítě trpí autismem. Porucha autistického spektra u malých dětí je často skrytá za projevy ústavní deprivace. Psychický vývoj dítěte je nerovnoměrný a není přiměřený věku. Objevují se problémy s řečí, komunikací a socializací. Typickým projevem ústavní deprivace je sociální desinhibice vyplývající z nedostatečného citového a emočního uspokojení dětí. V prostředí ústavní výchovy jsou projevy sociální desinhibice kvalitativně stejné jako projevy dítěte s poruchou autistického spektra (dále PAS), což znesnadňuje diferenciální diagnostiku v době, kdy je dítě umístěno v ústavu. Rozdíl nastává po příchodu dítěte do náhradní rodinné péče a naplnění jeho citových a emočních potřeb. U prosté sociální desinhibice projevy podnětové deprivace postupně odeznívají, kdežto u PAS přetrvává a prohlubuje se sociální deficit. Z tohoto důvodu zůstávají PAS u dětí v ústavní výchově maskovány a ke správné diagnostice dochází až během průběhu náhradní rodinné péče. Díky tomu není většina náhradních rodičů na výchovu dítěte s PAS předem připravena a nejedná se o jejich vědomé rozhodnutí přijmout dítě s touto vývojovou poruchou.

Být náhradním rodičem není snadný úkol. Náhradní rodičovství znamená péči rodiny nebo jednotlivce o dítě, které přichází z ústavního zařízení či dysfunkční rodiny, zatížené svou minulostí.

Bakalářská práce je zaměřená na problematiku výchovy a vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra v náhradní rodinné péči. Cílem je zjistit, jakým způsobem vychovávají náhradní rodiče svěřené děti s hendikepem. Také mě zajímá, jak se rodině změnila kvalita života po stanovení diagnózy PAS u jejich dítěte. Důležitou součástí práce je nalezení odpovědi, zda byla rodině poskytnutá náležitá podpora a pomoc institucemi a odborníky, kteří přicházeli s dětmi do styku a podíleli se na jejich zařazení do společnosti. Úkolem je také nastínit budoucnost a následný život pěstounských dětí a jejich náhradních rodičů po ukončení pěstounské péče. Zda se po dosažení dospělosti dítěte s autismem nestává z pěstounské péče „past“.

Teoretická část je členěna do tří kapitol. První kapitola je věnována náhradní rodinné péči, jejím formám a procesu zprostředkování. Druhá kapitola představuje spektrum autistických

poruch a její specifika. Poslední, třetí kapitola poskytuje náhled na edukační proces a metody učení žáků s autismem.

Praktická část je věnována metodice výzkumu, jeho výzkumným otázkám a cílům. Dále jsou uvedeny a analyzovány rozhovory s pěstounskými rodinami, které jsou zaměřeny na zkoumanou realitu. Rozhovory jsou doplněny o kazuistiky, které umožňují ucelený vhled do života autistického dítěte.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 NÁHRADNÍ RODINNÁ PÉČE

Péče o pokrevní potomstvo se odedávna odehrává v rodině. Rodina je významný základní článek každé společnosti od starověku po současnost. Má mnoho zásadních funkcí, které jsou důležité pro zdravý duševní i fyzický vývoj jedince. Každá rodina je svébytná a výrazným způsobem zasahuje do formování osobnosti dítěte. Dítě přebírá její hodnoty, návyky, dovednosti a zároveň si utváří vlastní postoj k jiným společenským skupinám. Je místem socializace a ovlivňuje celý náš život (Matoušek, 2003).

V životě dítěte je důležité takové rodinné prostředí, kde jsou vzájemně naplňovány veškeré psychické potřeby. Členové rodiny prožívají společně radosti i starosti. To vše je emocionálně stmeluje a poskytuje pocit jistoty a bezpečí (Matějček, 1992).

Každé dítě přichází na svět jako jedinečná lidská bytost a je plně závislé na péči svých rodičů. Již od nejútlejšího věku je dítě schopno silného emocionálního pouta k lidem, kteří se o něj s láskou starají. Naopak dítě, u kterého nedochází k uspokojení základních lidských potřeb, je vystaveno rizikům citového strádání a různým formám retardací (Mikloško, 2009).

Jak už bylo zmíněno, rodina je pro zdravý vývoj dítěte zásadní. Mohou však nastat situace, kdy rodinné prostředí neposkytuje dítěti dostatečně náležitou péči. Existují tři příčiny rodičovského selhání. Prvním důvodem je, že se rodiče o své dítě starat nemohou. Takové důvody se vyskytují v období, kdy je zasažena celá společnost některým negativním stavem (hladomor, válka, nouze). Případně může jít o nefunkčnost rodiny, hmotné strádání, nemoc rodičů nebo smrt, či invaliditu. Ve všech těchto případech jeví rodiče o dítě zájem, ale není v jejich schopnostech naplnit všechny potřeby dítěte. Druhým důvodem je nezpůsobilost rodičů. V tomto případě nedovedou rodiče o svého potomka pečovat na základě jejich nevyzrálosti. Chybí jim samostatnost a schopnost řešit různorodé situace. Jedná se o jedince nezletilé, rozvedené a společensky nepřizpůsobivé. Třetím důvodem je, že se rodiče nechtějí starat. Příčiny jejich nezájmu o dítě pramení z rozličných duševních nemocí, či závislostí. Upřednostňují své vlastní potřeby a dítě je pro ně přítěží. Takové rodinné prostředí je pro dítě ohrožující jak po stránce psychické, tak i fyzické (Dunovský, 1999).

V okamžiku, kdy rodina selhává a neplní svoji výchovnou funkci, je sledována pracovníky odboru sociálně právní ochrany dětí, kteří musejí vycházet z nejlepšího zájmu dítěte. Je tedy na místě přiblížit, co obsahuje pojem nejlepší zájem dítěte. Definicí je několik, avšak

všechny vycházejí z mezinárodní konvence o právech dítěte. Z úmluvy o právech dítěte z roku 1990 (ratifikované v ČR roku 1991) vyplývá, že všechna zařízení sociální péče, soudy, zákonodárné orgány a správní orgány mají vykonávat všechny své činnosti vztahující se k dítěti s ohledem na jeho nejlepší zájem. Týká se to tedy všech, kteří se jakýmkoli způsobem podílejí na výchově, péči, pomoci a ochraně nezletilých dětí. V zákoně jsou uloženy povinnosti rodičů a zákonných zástupců. V případě, že rodina neplní povinnosti plynoucí z rodičovské zodpovědnosti a neposkytuje dítěti péči vycházející z Úmluvy o právech dítěte, je stát povinen učinit taková opatření, aby dítě mohlo vyrůstat a vyvíjet se v prostředí, které je pro něj nejvhodnější (Janočková, 2009).

Jestliže se dítě octne v situaci, kdy rodina není schopna zajistit jeho řádný vývoj a dostatečnou péči, je nezbytné uchýlit se k umístění dítěte do náhradní péče (Bubleová, 2011).

1.1 Formy náhradní rodinné péče

Zezulová uvádí, že naše veřejnost nezná dostatečně rozdíl mezi osvojením a pěstounskou péčí. Domnívají se, že tyto formy náhradní rodinné péče se týkají dětí, které jsou tzv. právně volné. Ve skutečnosti se právně volných dětí týká pouze adopce, zatímco do pěstounské péče lze umístit i děti, které právně volné nejsou. Právně volné dítě znamená, že se rodiče dítěte zřekli svých rodičovských práv hned při narození potomka nebo jim byla rodičovská práva odebrána na základě soudního rozhodnutí (Zezulová, 2012).

Právně volné jsou také děti, kterým rodiče zemřeli, ale těch je ve skutečnosti jen malé množství (Bubleová a kol., 2011).

Pojem náhradní rodinné péče upřesňuje Nožířová. „*Náhradní rodinná péče je souhrnné označení pro všechny druhy nekolektivní péče o děti, o které se z nejrůznějších důvodů nemohou starat biologičtí rodiče*“ (Nožířová, 2010, s. 11).

Osvojení / Adopce

Akt osvojení neboli adopce je znám již od počátku samotného lidského bytí. Již ve starověku nebylo žádnou výjimkou přijmout cizí dítě za vlastní. V současnosti vzniká nová rodina mezi adoptivními rodiči a nezletilým dítětem výhradně na základě soudního rozhodnutí za předpokladu, že je dítě tzv. právně volné (Škoviera, 2007).

Také povinnosti i nároky rodičů osvojeného dítěte jsou stejné, jako by se jednalo o dítě biologické. K adopci se uchylují nejčastěji manželé bez dětí, kteří si prošli mnoha neúspěšnými pokusy o potomky vlastní. Osvojitelé, kteří přijetím cizího nezletilého dítěte řeší svoji nenaplněnou rodičovskou roli, preferují u osvojence co nejnižší věk, dobrý fyzický i psychický stav, vzezření a příslušnost k etnické skupině. Mezi žadateli o osvojení se vyskytují i tací, kteří by rádi poskytli domov a zázemí opuštěnému dítěti, avšak nejsou ochotni přijmout zároveň s dítětem i jeho biologickou rodinu. Bojí se kontaktu dítěte s jeho vlastními rodiči a nechtějí podstoupit riziko návratu dítěte do původní rodiny (Zezulová, 2012).

Schoolerová hovoří o adopci jako vztahu, který je založen na slibu. „*V životě existují dva druhy vztahů. Jeden z nich je genetického rázu – to se například jedná o vztah s našimi biologickými rodiči, bratry, sestrami, tetami, strýčky a našimi vlastními biologickými dětmi. Tento svazek existuje bez ohledu na vnější okolnosti. Jeho trvalost nemůže nic narušit. Druhý z nich představuje spojení, na jehož počátku je slib. Takovým příkladem je manželství. A jiným je adopce. Adoptivní svazek založený na slibu stát se trvalou rodinou dítěti, které se narodilo někomu jinému, v mnoha ohledech biologickou rodinu odráží. Jeho součástí jsou však i takové prvky, které ho činí výlučným*“ (Schoolerová, 2002, s. 7)

Pěstounská péče

Pěstounská péče je upravena v zákoně č. 94/1963 Sb., o rodině, ve znění pozdějších předpisů, v zákoně č. 50/1979.Sb., o pěstounské péči, ve znění pozdějších předpisů a také v zákoně č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů a dalších souvisejících zákonů (MPSV [online]).

„*Pěstounská péče je státem garantovaná a kontrolovaná forma náhradní rodinné péče, která zajišťuje dostatečné hmotné zabezpečení dítěte i přiměřenou odměnu těm, kteří se ho ujali*“ (Matějček a kol., 2002, s. 16).

Zezulová uvádí jako jeden z nejčastějších důvodů k přijetí opuštěného dítěte altruismus budoucích pěstounských rodičů. Ovšem motivačních faktorů je více. Jedním z nich je i dlouhá čekací doba na osvojení. Stává se, že žadatelé o osvojení přehodnotí svoje požadavky a rozhodnou se pro péči pěstounskou. Není také ojedinělé, že touto formou náhradní rodinné péče řeší budoucí pěstouni sourozence pro své biologické dítě. V neposlední řadě přicházejí s žádostí i manželské páry, jimž potomek zemřel (Zezulová, 2012).

Žadatelé, kteří se rozhodnou vzít si dítě do pěstounské péče, musí počítat s tím, že nebudou na pozici zákonného zástupce svěřence. Pokud biologičtí rodiče svěřeného dítěte nemají omezená rodičovská práva, jsou stále těmi, kteří rozhodují o zásadních krocích pěstounského dítěte. Týká se to především lékařských zákroků, vyřízení cestovního dokladu či podání přihlášky ke studiu (Gabriel, Novák, 2008).

Jak už bylo zmíněno, pěstouni nemají vůči svěřeným dětem žádnou vyživovací povinnost. K pokrytí výloh spojených s péčí o přijaté dítě slouží příspěvek na úhradu potřeb. Jedná se o částku, jejíž výše je stanovena s ohledem na věk a zdravotní stav dítěte. Tato finanční částka je vyplácena měsíčně do 18 roku věku dítěte nebo do ukončení studia (nejdéle však do 26 let věku dítěte). Zároveň musí být splněna podmínka, že dítě bydlí na stejné adrese jako pěstouni. Další dávkou, na kterou má pěstoun nárok, je příspěvek při převzetí dítěte. Příspěvek je vyplacen jednorázově po příchodu dítěte do rodiny a je určen na ošacení a osobní věci. Pěstouni jsou za svoji péči finančně ohodnoceni. Výše jejich odměny je závislá na počtu svěřených dětí, jejich věku a zdravotním stavu. Odměnu pěstouna může pobírat jen jeden z manželů. Z této dávky jsou odváděny částky na sociální i zdravotní pojištění a také podléhá dani z příjmu (Hledáme rodiče [online]).

Přehled: Odměna pěstouna a příspěvek na úhradu potřeb dítěte

Počet dětí v pěstounské péči	měsíční odměna
1 dítě	8 000 Kč
2 děti	12 000 Kč
3 děti	20 000 Kč
4 děti	24 000 Kč
1 dítě závislé na pomoci jiné osoby ve stupni II, III, IV	20 000 Kč
2 děti závislé na pomoci jiné osoby ve stupni II, III, IV	24 000 Kč
4 děti z toho jedno závislé na pomoci jiné osoby ve stupni II, III, IV	32 000 Kč
každé další dítě	4 000 Kč

Příspěvek při přijetí dítěte

Věk dítěte	výše příspěvku
do 6 let	8 000 Kč
6 -15 let	9 000 Kč
18 -26 let	10 000 Kč

Příspěvek na úhradu potřeb dítěte

Věk dítěte	výše příspěvku měsíčně
do 6 let	4 500 Kč
6 -12 let	5 500 Kč
12 -18 let	6 350 Kč
18 -26 let	6 600 Kč

Zdroj: Hledáme rodiče [online]

Pěstounská péče na přechodnou dobu

Novela zákona o sociálně právní ochraně dětí zákon č.401/2012 Sb. ze dne 7.11.2012 ustanovuje nové podmínky pro výkon institutu pěstounské péče na přechodnou dobu (dále jen PPPD). Tato verze náhradní rodinné péče je prozatím zaměřená hlavně na tzv. ranou

pěči. Narozené děti jsou umísťovány k profesionálně vyškoleným pěstounům místo do kojeneckých ústavů. Umístěné děti stráví v rodině nevyhnutelně dlouhou dobu. Dítě je tak ušetřeno pobytu v kojeneckém ústavu a z náruče matky – pěstounky putuje přímo ke své osvojitelské rodině (Nožířová, 2012).

Zezulová poukazuje na skutečnost, že je to jediná možnost, jak nevystavit dítě psychickému strádání. Zároveň také vidí pozitiva v umísťování dětí, které mají šanci brzkého návratu do své primární rodiny či do dlouhodobé pěstounské péče (Zezulová, 2012).

Je tedy patrné, že PPPD zastává v současném systému péče o ohrožené děti klíčovou roli. Profesionální pěstouni jsou na svou roli připravováni týmem odborných školitelů a psychologů. Časový rozsah přípravy je 72 hodin, přičemž je brán zřetel na všechny členy budoucí profesionální rodiny, zejména na děti, které v ní žijí. Pravidlem je, že dítě, které se umísťuje, je věkem nejmladší a biologické děti by měly být ve věku nejméně osmi let. Budoucím pěstounům je poskytována odborná podpora po celou dobu jejich výkonu.

Rodině je po celou dobu péče o svěřence určena kvalifikovaná pomoc a péče doprovodné organizace, se kterou pěstouni sepisují dohodu o poskytování služeb (Triada-Poradenské centrum [online]).

1.2 Zprostředkování náhradní rodinné péče

K procesu zprostředkování náhradní rodinné péče přistupují žadatelé po zralých úvahách. Většinou již mají ujasněné, jaký druh péče je pro ně vyhovující. Bezdětné páry preferují osvojení. V současnosti je takových zájemců nejvíce. V případě pěstounské péče i adopce je možné být v nesezdaném stavu či samožadatelem (Nožířová, 2012).

Pro zájemce o náhradní rodinnou péči Zezulová uvádí: *„Pokud jste ve fázi, kdy již máte jasno, že chcete patřit mezi osvojitelské či pěstounské rodiny, je namístě začít podnikat konkrétní kroky. Především je nutné absolvovat celé úřední kolečko. Od podání žádosti přes absolvování povinných vyšetření až po organizovanou přípravu“* (Zezulová, 2012, s. 25).

První kroky vedou na úřad, který náhradní rodinnou péči zprostředkovává. Těmito úřady jsou obecní úřady s rozšířenou působností a pracoviště sociálně-právní ochrany dětí. K úvodnímu setkání se přistupuje formou rozhovoru a poskytováním informací. Sociální pracovníci zajímá důvod rozhodnutí přijmout dítě. Řeší se otázky věku, zdravotní stránky

a pohlaví dítěte. Příslušnost k etnické skupině je také důležitá. Zdaleka ne všichni zájemci jsou ochotni přijmout dítě minoritního etnika. Po první schůzce odcházejí žadatelé s tiskopisy, které je nutné vyplnit a posléze odevzdat, aby mohla být založena spisová dokumentace. Do formulářů se vyplňují údaje, jenž se týkají jejich představ o dítěti. Také je nutné doložit potvrzení zaměstnavatele o příjmu, posudek lékaře a vyjádření obecního úřadu v místě, kde žadatelé bydlí. Vyplněné formuláře a posudky se odevzdají spolu s kopií občanského průkazu a fotografiemi žadatelů. Prvotní šetření je ukončené návštěvou sociální pracovnice na adrese zájemců, kde jsou ověřovány bytové a sociální podmínky. Na závěr úřednice celou zprávu o žadatelích zpracuje, přiloží výpisy z trestního rejstříku a podstoupí ji na krajský úřad k dalšímu řízení (Gabriel, Novák, 2008).

Po předání spisové dokumentace na krajský úřad jsou žadatelé pozváni na přípravu k přijetí dítěte. Příprava je nedílnou součástí celého procesu zprostředkování náhradní rodinné péče. Tato povinnost je stanovena zákonem o sociálně-právní ochraně dětí. Pokud žadatelé neabsolvují přípravu, není možné jejich zařazení do evidence osob vhodných stát se osvojiteli či pěstouny. Příprava žadatelů není v současnosti nikterak jednotná a je plně v kompetenci krajů, jakým způsobem ji budou realizovat. Náplň jednotlivých kurzů by měla připravit budoucí rodiče na nelehkou péči o svěřené děti (Nožířová, 2012).

„Ze strany MPSV jsou přípravy v Doporučeném metodickém rámci pro realizaci přípravy (2006) cíle přípravy vymezeny takto:

- 1. Poskytnout žadatelům přístupnou a pozitivní formou dostatek odborných informací o specifikách náhradní rodinné péče.*
- 2. Umožnit žadatelům utvořit si konkrétní představu o budoucím fungování jejich rodiny v souvislosti s příchodem „nevlastního“ dítěte.*
- 3. Získat kvalifikované informace o žadatelích, jejich chování a prožívání a vyhodnotit je ve vztahu k možnému přijatému dítěti.*

Zmíněné cíle přípravy by přitom měly být naplněny prostřednictvím programových témat“ (Gabriel, Novák, 2010, s. 80).

Velkým přínosem je také účast stávajících pěstounů a jejich přijatých dětí na přípravných kurzech. Je dán prostor ke sdílení zkušeností a vzájemné diskusi, která je vedena zkušeným lektorem. Z praxe je známo, že některé kurzy odborné přípravy jsou zaměřené i na takové techniky, které nevedou k pochopení problematiky dítěte. Jde například o nácviky

relaxačních technik či psychologickou imaginaci, jenž se uskutečňuje přímo v kojeneckých ústavech (Triada-Poradenské centrum [online]).

Poslední podmínkou, kterou musí žadatelé splnit, je podstoupení a kladné vyhodnocení psychologického šetření. Toto šetření je v kompetenci krajských úřadů a jeho zaměstnanců. Při zjišťování osobních charakteristik a osobnostního profilu se používají rozličné metody. Zejména testy, dotazníky, rozhovory a spisová dokumentace. Velký zřetel se bere na soulad a stabilitu manželství. Celý proces zprostředkování náhradní rodinné péče končí zařazením do evidence osob vhodných stát se náhradními rodiči (Nožířová, 52).

2 SPECIFIKADÍTĚTE V NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČI

Druhá kapitola je zaměřena na vybrané specifické druhy problémů, se kterými se budoucí osvojitelé či pěstouni mohou setkat. Dítě zatížené ústavní výchovou nebo nepříznivou rodinnou anamnézou je vystaveno značným psychickým i fyzickým rizikům, jež si nese s sebou do nové rodiny.

2.1 Deprivační projevy

„Psychická deprivace je psychický stav vzniklý následkem takových životních situací, kdy subjektu není dána příležitost uspokojovat některé základní psychické potřeby v dostačující míře a po dosti dlouhou dobu“ (Matějček, 1992, s. 115ed. Langmeier, Matějček, 1974).

První měsíce života dítěte jsou nejdůležitější. V tomto období vzniká intenzivní vztah dítěte a matky. Láskyplná rodičovská náruč poskytuje ochranu a bezpečné místo v okolním světě. Jestliže v čase raného vývoje dítěte není navázán hluboký emocionální vztah k člověku dítěti nejbližšímu, dochází k deprivačním projevům. Negativní následky citového strádání si ve značné míře nese dítě po celý život (Bubleová a kol., 2011).

Vágnerová uvádí několik oblastí, ve kterých se dlouhodobá deprivace u dětí projevuje. Nedostatek biologických potřeb může mít za následek fyzické i duševní postižení jedince, které může v kritických případech vyústit ve smrt (nedostatečný spánek, nevhodná strava, odepření lékařské péče). Důležitou oblastí je stimulace všech smyslů. Nedostatek stimulace zraku, sluchu, hmatu či zraku se za nepříznivých podmínek může rozvinout v tzv. deprivaci senzoričnou. Jedinec, jenž není od raného věku rozvíjen v oblasti myšlení a učení, je vystaven riziku mentálního opoždění. Nejzávažnějším problémem je deprivace citová, pramenící z absence bezpečného a trvalého vztahu s člověkem dítěti blízkým. Poslední oblastí je deprivace společenská. Ta se týká jedinců, kteří jsou například dlouhodobě hospitalizováni. V důsledku takové separace dochází k minimální sociální interakci (Vágnerová Speciální pedagogika [online]).

Zezulová ve své knize vykresluje projevy ústavní deprivace u děvčátka, které přijali do pěstounské péče. *„Gábinka měla temperament plyšového medvídka. Jejím jediným životním cílem bylo nepřekážet, být v teple, mít jídlo a všechny věci, na které si vzpomněla. Nešlo jí o to ty věci používat, jen je potřebovala vlastnit. A tak to, co jsme nakoupili, prostě ukradla. Nemluvila prakticky vůbec a nenechala na sebe sáhnout“* (Zezulová, 2006, s. 28).

Je tedy patrné, že absence řeči je jasným ukazatelem psychického strádání. V náhradních rodinách se ocitají děti, které jsou ve větší či menší míře verbálně opožděné. Zřetelná je i značná citová plochost a odtazitost. Prostředí, kde se dítě učí komunikovat, je prostředí rodinné. V takovém prostředí se dítě seznamuje s citově zabarvenými slovy, s odpověďmi na první kladené otázky a právě jen v takovém prostředí je vize otevřené společné budoucnosti (Matějček, ed. Kolouchová, 2002).

1.2. Poruchy psychického a fyzického vývoje dítěte

Děti, jež jsou umísťovány do náhradních rodin, jsou mnohdy děti neplánované, děti nechtěné. Narodily se matkám, které často holdovaly alkoholu, drogám, nebo jiným návykovým látkám. Tyto děti většinou přišly na svět z nesledovaných gravidit. Alkohol konzumovaný v průběhu těhotenství má zásadní vliv na mentální i fyzický vývoj plodu. U dětí narozených matkám-alkoholičkám se setkáváme s velkou škálou vážných zdravotních problémů. Nejtěžší formou je fetální alkoholový syndrom (FAS). Dítě se rodí s abnormalitami v obličeji, je malého vzrůstu a má značné postižení centrální nervové soustavy. Důsledky FAS se projevují obzvláště v oblastech chování a učení. Dalším typem postižení, která se vyskytují u přijatých dětí, jsou pervazivní vývojové poruchy, neboli poruchy autistického spektra (PAS). Autistické dítě ve svém vývoji zaostává celkově (Zezulová, 2012).

Dle Matějčka existuje nemalá skupina dětí, které jsou zatížené různými druhy psychického a fyzického postižení. Děti s těžšími formami postižení nemají prakticky šanci být osvojeny. Nacházejí se však pěstounské rodiny, které jsou schopné přizpůsobit chod rodiny hendikepovanému dítěti a poskytnout tolik potřebnou individuální péči (Matějček, 1992).

Zcela speciální skupinou jsou děti s lehce poškozenou centrální nervovou soustavou, jenž se projevuje hyperaktivním chováním s poruchou pozornosti (nyní označováno jako ADHD, dříve jako lehká mozková dysfunkce, LMD). Výskyt ADHD je třikrát až pětkrát větší u dětí v náhradních rodinách a ústavní péči než v běžné populaci. Děti s ADHD jsou abnormálně živé. Mají problémy s koordinací pohybů, s motorikou a se soustředěním. Tyto děti jsou v neustálém, bezcílném pohybu. Specifická je i nízká sebekontrola a emoční nevyrovnanost. Nedokáží si uspořádat čas a organizovat činnosti. Velkým problémem je i mluvení, při kterém neuznávají partnera v rozhovoru. Informace, jež přijímají, nejsou schopné rozklíčovat a z toho pramení riziko nepochopení sdělovaného obsahu. Omezená je

i funkce zapamatování si naučeného a následné vybavení. Všechny tyto projevy chování mohou vyústit ve specifické poruchy učení (Pipeková a kol., 2006).

Čermáková ve svém výčtu nemocí, objevujících se u přijatých dětí, poukazuje na nemalou skupinu dětí trpících mentální retardací různého stupně, která je buď získaná vlivem dědičných faktorů, nebo vznikla v prenatálním či perinatálním období v důsledku poškození mozku. Snížený intelekt může být zapříčiněn úrazem nebo infekční chorobou. Postižení rozumových schopností je úzce spojováno s psychickým strádáním a prostředím bez podnětů (Čermáková, 2012).

S problematikou citového strádání úzce souvisí poruchy chování. Tato škála poruch je velice rozmanitá. Děti s poruchou chování mají sklony k podvádění, lžím a krádežím. Často se chovají agresivně ke svému okolí i samy k sobě v podobě sebepoškozování. Již v mladším školním věku se u nich objevuje záškoláctví a toulání. Také jsou velice lehce ovlivnitelné a neumí odhadnout následky svého jednání (Dunovský, 1999).

Ludmila Janáková vypráví příběh atypické pěstounské rodiny. Stala se pěstounkou dvou sester, kterým zemřela matka. Dívky zůstaly v péči otce, který se utápěl v alkoholu. Autorka líčí všední i nevšední dny dětí, jež vyrůstaly bez lásky a rodinného zázemí takřka na ulici. *„Když dvě dělají totéž, není to totéž. Tam, kde Bára hází židličku nebo okopává nábytek, Kačka truceje. Truceje vytrvale, intenzivně a s plným nasazením. Tváří se přitom drze, zarytě a zároveň nenávistně. Jen údržba tohoto výrazu ji musí stát hodně úsilí. Mě to pochopitelně deptalo. Báře aspoň bylo možné sdělit, že házení židliček není tou nejvhodnější reakcí na to, že dostala úkol, který nechce dělat. Ale co s Kačkou? Na veškeré argumenty nebo snahu o dialog měla dvě stereotypní odpovědi: „No a co?“ anebo „Nech mě bejt!“ Až když jsem ji nechala trucovat několik hodin, následoval vzteklý pláč a obscénní nadávky na moji adresu, eventuálně „pěstičky“ (Janáková, 2007, s. 96).*

Poruchy socioemočního vývoje dítěte

Jedinec přichází na svět bez jakékoliv citové vazby. Ke svému přežití potřebuje plnou podporu pečující osoby, avšak není v jeho schopnostech vizuálně rozpoznat člověka mezi okolními prvky prostředí, na kterém je bytostně závislé. Teprve na konci druhého měsíce věku začíná komunikovat s okolím. Prvním úsměvem na člověka je započat proces socializace. Je to období, kdy dítě reaguje úsměvem na kohokoliv, kdo se octne v jeho

blízkosti. Kolem sedmého měsíce věku už dítě bezpečně poznává své preferované osoby (Kovařík a kol., 2004).

Rané kojenecké období stěžejní pro vznik pevného citového připoutání k tomu, kdo o něj pečuje. Toto pouto je charakteristické silnou emocionální vazbou. V případech, kdy rodná matka nejeví o svého potomka zájem, je nutné umístění dítěte do náhradní rodinné péče v co nejkratší době a zajistit dítěti osobu, která status matky převezme. Dítě by mělo žít v jednom stálém prostředí a péči by měl poskytovat jeden stabilní pečovatel. V opačném případě by bylo dítě zmatené. Stabilita prostředí a neměnnost blízkého člověka pomáhá dítěti k vtisknutí si základních informací o místě, ve kterém se nachází a vyvíjí. Stejná pečující osoba, stejný hlas, stejné dotyky i pohyby, to je to, co navozuje pocit bezpečí a přináší dítěti postupnou orientaci v okolním světě (Vágnerová, Speciální pedagogika [online]).

Teorie připoutání

Otázkou attachmentu neboli teorií připoutání Johna Bowlbyho, kdy genetická výbava primárně vytváří bezpečné a důvěrné pouto mezi matkou a dítětem, se ve své publikaci „O ztraceném dítěti a cestě do bezpečí“ zabývá Vrtbovská. Uvádí, že nezbytným faktorem pro vývoj citového pouta je vzájemné senzitivní působení mezi dítětem a pečovatelem. Tato interakce je provázená řadou emocí. Pozitivní interakce v raném období dítěte předurčuje jeho zdravý vývoj do budoucna. Období, v němž nedojde k citovému připoutání dítěte k rodičovské osobě (prvotně k matce, později k ostatním členům rodiny), nazývá raným traumatem. Dítě, které bylo vystaveno ranému traumatu, obvykle není schopné si vybudovat vztah k druhým lidem ani přijmout samo sebe. Citová plochost se projevuje přimknutím se ke komukoliv, kdo poskytuje alespoň dočasně pocit libosti a bezpečí. Traumatizované děti mají v pozdějším věku často poruchy empatie a narušené sociální vztahy. Vyskytuje se u nich nevyrovnaný duševní vývoj, který může vyústit v rozvoj asociální osobnosti (Vrtbovská, 2010).

Poruchy připoutání

Termínem připoutání nazýváme specifický citový příklon, kterým novorozenec a kojeneček získává jistotu a bezpečí ve vnějším světě. Základními prostředky pro jeho rozvoj jsou smyslové podněty, především hmat a čich.

Žádné trauma, včetně válečných, není tak hluboké jako opuštění dítěte po narození – rané trauma. Novorozenec přichází na svět extrémně nevybaven pro přežití, jeho komunikační možnosti pro interakci s vnějším světem, aby byly naplněny jeho potřeby, jsou velmi omezené, a závislost na pečující osobě je absolutní. Zatímco ostatní mláďata savců jsou schopna ihned po narození pohybu ke zdroji potravy, lidské mládě tuto schopnost nemá a je plně odkázáno na okolí. Nejsou-li tedy naplňovány jeho potřeby aktivně zvenčí, prožívá strach ze smrti ve věku, kdy na to není vývojově ani emočně zralé, což vede k hlubokému narušení integrity a socializace. Tyto děti jsou nenávratně poškozeny v dalším vývoji. Je dokázáno, že při strachu o život se vyplavuje velké množství stresových hormonů, které mobilizují organismus v boji o přežití a ovlivňují limbický systém mozku. V důsledku dlouhodobého působení těchto hormonů na mozkové struktury dochází k rozvoji tzv. traumatické identity, která ovlivňuje veškeré další vnímání a chování jedince.

Fáze interakce kojence s okolím jsou:

1. Agresivní – dítě se projevuje křikem, čímž upozorňuje okolí na své potřeby (hlad, teplo, zima, bolest, nepohoda), jedná se cca o první 2 měsíce života
2. Atraktivní – dítě se začíná usmívat, což vede postupně ke zkušenosti, že tímto způsobem může dosáhnout větší a příjemnější pozornosti okolí než pláčem (lidé si s ním hrají, povídají, berou ho do náručí, ukazují mu předměty, apod.)
3. Aktivní – kojeneček se naučí rozlišovat účinky jednotlivých komunikačních vzorců na okolí a používá je aktivně k dorozumívání (leze, ukazuje, natahuje ruce, směje se, mazlí se, apod. Pláč má různé významy a charakter – nepohoda, vztek, bolest, strach, apod.)

Narušení těchto přirozených interakčních schémat vede k poruchám připoutání. Pokud v průběhu agresivní fáze vývoje nedochází k uspokojování potřeb dítěte, přestává používat pláč jako komunikační nástroj. Jiné nástroje ale k dispozici nemá, utichá tedy jeho snaha o interakci s okolím a jen pasivně přijímá péči. Vzhledem k tomu, že žádný vývojový stupeň nelze přeskočit, jsou narušeny i ostatní fáze vývoje interakce dítěte s okolím (Cairns, 2013).

Poruchy připoutání a deprivace projevy v raném dětství tak mohou v mnohém připomínat projevy při poruchách autistického spektra a jsou často za ně zaměňovány.

3 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Autismus dokáže krást příležitosti ke kontaktu, sblížení a lásce. Je podivným paradoxem, že kdyby bylo tvé autistické postižení vážnější, ubližovala by ti ztráta tvých příležitostí méně. Protože však tvůj autismus tak závažný není, můžeš si uvědomit, že jsi jiný, a toto vědomí ti může způsobit bolest. A protože máš báječné rodiče a příbuzné, kteří tě mají rádi, budou s tebou tvoji bolest sdílet. Už teď bývám svědkem utrpení, které tví rodiče pociťují, když se chováš jinak než tví vrstevníci. A proč ti to vykládám? Same, chci, abys věděl, že být jiný není problém. Prostě jsi jiný. Problém ale je cítit se jiný. Když se cítíš být jiný, může tento pocit skutečně změnit tvůj pohled na svět“ (Gottlieb, 2006, s. 32-33).

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) spadají do kategorie poruch dětského duševního vývoje. Děti hendikepované touto poruchou se výrazně liší od svých vrstevníků. PAS se objevuje většinou kolem 3. roku věku a má fatální vliv na komplexní rozvoj dítěte. Jedná se o poruchu pervazivní, což znamená všepromokající. Zasahuje hluboce do všech oblastí vývoje (verbální schopnosti, socializace, představitivost). Jde o postižení, které je neléčitelné a přetrvává po celý život (Thorová, 2006).

Je důležité, aby na jedince s autismem bylo pohlíženo z více úhlů. Každý z nich je zasažen poruchou v jiné míře. V současné době není známá příčina, která stojí za propuknutím PAS. Jedná se však o poruchu, která je neurologická a má značný dopad na projevy v chování (Gillberg, 2003).

Lidé s autismem nerozumí vnějšímu světu. Neorientují se v lidských emocích a nerozeznají výrazy ve tvářích. Také gesta jsou pro ně nečitelná. Zásadní problém tkví v neschopnosti vnímat druhého jedince jako celek se všemi jeho pocity a myšlenkami (Vermeulen, 2006).

3.1 Historický vývoj autismu

V odborné literatuře se uvádí, že výraz autismus (z řeckého „autos“, „sám“) prvotně použil americký dětský psychiatr Leo Kanner již v polovině minulého století. Kanner spojoval autismus se schizofrenií a chtěl, aby se v jeho specifickém pojmenování zrcadlil primární problém postižených touto nemocí. Tito jedinci vykazovali známky vnitřní uzavřenosti a nezájem o dění kolem sebe. Avšak nebyl to Kanner, kdo poprvé zmiňuje tento výraz. Již v roce 1911 bylo užito stejného označení pro nemocné schizofrenií psychiatrem E. Bleulerem. Švýcarský lékař zaznamenával u svých pacientů totožné symptomy, jako

vykazovali i Kannerovi pacienti. Jedinci zasažení autismem se uchýlovali do svého světa snění a jejich myšlení bylo v rozporu s realitou (Thorová, 2006).

V roce 1944 se objevuje podobný pojem a to „autistická psychopatie“. Tento název použil vídeňský pediater Hans Asperger ve své vědecké práci, ve které zaznamenával zvláštnosti v chování čtyř hochů. U sledovaných chlapců si všímal odchylek ve společenském chování a verbálním projevu. Rozdílly byly i v procesu myšlení. Všechny tyto kategorie se odchylovaly od profilu stejně starých dětí. Díky válce byla práce rakouského lékaře neobjevená. Na světlo světa se dostala až po třiceti letech (Attwood, 2005).

Je více než zřejmé, že se jedinci postižení autismem vyskytovali již v dávných dobách. Jejich chování bylo nepřehlédnutelné a podivné. V čase antiky byly tyto osoby považovány za svaté. Středověké období jim dávalo punc posedlosti ďáblem. Autismus by mohl být schován i za silnou deprivaci nalezených tzv. „vlčích dětí“ (Thorová, 2006).

Období 50. a 60. let minulého století se vyznačovalo mylnou interpretací autismu. Mělo se za to, že dětský autismus je způsoben odtažitou a citově chladnou výchovou (Hrdlička, Komárek, 2004).

Ke konci 60. let dvacátého století se věnoval dětem s autismem Ivan Lovaas. Jeho publikační činnost přinesla poznatky, že autismus není zaviněn negativním přístupem rodičů. Naopak vyplynulo na povrch, že za postižením stojí genetické faktory, riziko vývoje v těhotenství či špatný porod a v neposlední řadě neznámé genetické mutace (Richman, 2006).

„Za padesát let své oficiální existence názory na poruchy autistického spektra prošly bouřlivým vývojem. Ačkoli příčiny autismu doposud nebyly odhaleny a základní jádrové potíže přetrvávají po celý život, byl zaznamenán pozitivní vývoj a porozumění příčinám problémů, terapii i vzdělávacích strategií. Vhodně zvolená intervence a specifické postupy mohou handicap výrazně zmírnit a zlepšit tak vyhlídky dítěte do budoucnosti“ (Thorová, 2012, s. 33).

3.2 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra

Cílem této kapitoly je přiblížit charakteristiku klasického, dětského autismu a odlišit jej od ostatních pervazivních vývojových poruch.

Klasický autismus

„Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra (hlavně s pohledu historického). Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy (málo mírných symptomů) až po těžkou formu (velké množství závažných symptomů). Problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády“ (Thorová, 2006, s. 177).

Tři klíčové oblasti symptomů se nazývají triádou. Jedná se deficit, který se musí projevit naprosto zřetelně v oblasti komunikace, socializace a představivosti tak, aby nebyla možná záměna s pouhým opožděním vývoje. Klasický autismus může být doprovázen velkou škálou dalších přidružených příznaků. Velice často se vyskytuje u autistických dětí hyperkinetický syndrom nebo naopak hypoaktivita, fobie, úzkosti, smyslová přecitlivělost, chybějící oční kontakt či sebepoškozování. Nejsou ojedinělé i projevy agresivity a emoční labilita (Gillberg, Peeters, 2003).

Richman poukazuje na skutečnost, že klasickým autismem je postiženo asi třikrát více hochů než dívek. Prvotní příznaky se projevují již v raném věku někdy kolem třináctého měsíce věku dítěte. Klasický autismus je celoživotní poruchou, ale jeho symptomy se mohou v průběhu života měnit. Intelekt postižených jedinců bývá různý a pohybuje se v celém pásmu retardací (Richman, 2006).

Atypický autismus

Pro diagnostiku atypického autismu je stěžejní, že není zcela naplněna charakteristická triáda postižení PAS. Jedinec sice vykazuje nedostatečnost ve všech sledovaných oblastech, avšak není k dispozici škála, která by diagnostiku upřesnila (Thorová, 2006).

Aspergerův syndrom

„Termín Aspergerův syndrom poprvé použila Lorna Wingová v odborné publikaci v roce 1981. Označila jím děti a dospělé, jejichž charakteristiky a chování odpovídaly popisu příznaků, na něž upozornil zmíněný vídeňský pediatr Hans Asperger“ (Attwood, 2005).

Jedinci s Aspergerovým syndromem se liší od postižených dětským autismem především schopností komunikace a intelektem, který bývá v pásmu normy nebo v pásmu nadprůměru. Ostatní oblasti triády jsou narušeny jako u klasického autismu (Gillberg, Peeters, 2003).

Thorová používá pro Aspergerův syndrom pojem sociální dyslexie, která má mnoho různých forem. Samotný pojem sociální dyslexie naznačuje, že lidé s tímto druhem postižení mají značný deficit právě v sociální oblasti. Obvykle nevyhledávají společnost svých vrstevníků a obtížně navazují přátelské vztahy. Uspokojuje je samotářský život, ve kterém se mohou plně věnovat svým specifickým zájmům, jež je plně pohlcují (Thorová, 2006).

Odlišnost v chování u jedinců s Aspergerovým syndromem je nepřehlédnutelná. Projevuje se nedostatkem empatie a upřímnou mluvou, která v častých případech přivádí ostatní v rozpaky. Neuznávají partnera v rozhovoru a společenské normy. Často neovládají své emoce a působí jako malí diktátoři. Používají bohatou slovní zásobu, leč verbální projev je pedantský a jednotvárný. Za zmínku stojí, že nerozumí dvojsmyslům a metaforám. Jejich vyhraněný okruh zájmů je natolik svazuje, že jsou schopní o svých zájmech hovořit dlouhé hodiny, aniž by postřehli, že to jejich okolí obtěžuje (Attwood, 2005).

Aspergerův syndrom je příčinou neschopnosti rozpoznat neverbální signály. Jakékoliv projevy řeči našeho těla jsou pro jedince s touto poruchou nedešifrovatelné. Mluvené slovo má jasný význam, kdežto postoje, či gesta jsou značně abstraktní a nemají jasná pravidla (Dubin, 2009).

Thorová uvádí, že valná část dětí s Aspergerovým syndromem je schopná vzdělávat se na běžných typech škol, většinou však za účasti asistenta pedagoga. Ovšem po dosažení zletilosti tito jedinci obtížně hledají uplatnění na trhu práce a zůstávají tak v domácím prostředí. Navázání partnerského vztahu je pro ně problematickou oblastí. Důvodem bývají přidružené psychické poruchy. Jedním z mála cest k osamostatnění je poskytnutí pracovního místa v chráněné dílně a chráněné bydlení (Thorová, 2006).

Rettův syndrom

Jedná se o pervazivní vývojovou poruchu, která je doprovázená těžkým neurobiologickým postižením. Zasažené jsou oblasti psychické, fyzické i somatické. Rettův syndrom byl pojmenován po rakouském neurologovi Andreu Rettovi, který v roce 1966 zaznamenal u 21 dívek velice podobné vzorce chování. Je zapříčiněn genetickou mutací a vyskytuje se pouze u ženského pohlaví (Thorová, 2006).

Vývoj dítěte probíhá zcela standardně, ale mezi šestým až dvanáctým měsícem věku nastává období stagnace. Psychomotorika u dívek se značně zhoršuje, přestávají mít zájem

o okolní svět i hru. Poté dochází k úplné regresi ve vývoji. Kolem čtvrtého roku věku se začínají objevovat motorické stereotypy, nutkavé mnutí rukou. Postupně následuje neschopnost úchopu. Vytrácí se oční kontakt i řeč. Období regrese se vyznačuje emotivními záchvaty vzteku, autistickými rysy i nekontrolovatelným smíchem. Občas dochází i propuknutí záchvatových onemocnění. Kolem šestého roku věku dochází k velkým deficitům v jemné i hrubé motorice. Přidává se mentální retardace různého stupně. Propukají neurologické poruchy, většinou epilepsie. Po desátém roku věku se projevují značné nedostatky hybnosti v důsledku skoliózy páteře (Rett syndrom [online]).

„Může se vyskytnout nepravidelné dýchání, především v bdělém stavu, zahrnující epizody hyperventilace, apnoe a zadržování dechu“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 53).

Thorová doplňuje, že ženy postižené Rettovým syndromem během svého života duševně vyžívají. V dospělosti se nutkavé mnutí rukou projevuje v menší intenzitě a jsou emocionálně stabilnější. Rozvoj je zaznamenán i v sociální oblasti (Thorová, 2006).

Dezintegrační porucha v dětství

Podle Gillberga, Peeterse bylo původní pojmenování dětské dezintegrační poruchy Hellerova psychóza. Děti diagnostikované tímto typem vývojové pervazivní poruchy se do jednoho a půl až čtyř let vyvíjejí bez odchylky od normy. Používají řeč, jsou sociálně obratné a schopné sdílené pozornosti. Poté následuje fáze těžkých projevů autismu, kdy dítě upadá do stavu regrese. Vytrácejí se nabyté dovednosti i mentální schopnosti. Určujícím faktorem pro diagnostiku tohoto typu PAS je ztráta nabytých dovedností aspoň ve dvou oblastech triády (Gillberga, Peeterse, 2003).

3.3 Triáda postižených oblastí vývoje u PAS

Poruchy autistického spektra jsou provázeny těžkou nedostatečností v oblastech tzv. triády. Příznaky se projevují především v socializaci, komunikaci a imaginaci (Gillberg, Peeters, 2003).

Oblast sociální interakce a sociální chování

Tak, jak se dítě vyvíjí, vyvíjí se i jeho sociální chování. Je to způsob reakce na své okolí. Malé dítě komunikuje pomocí úsměvů, pobrukování, pláče či očním kontaktem. Čím je straší, tím je jeho sociální chování vyspělejší. Porucha sociální interakce je u autistických

děti různorodá. Někteří jedinci s PAS mají sociální vývoj značně opožděný nebo mají deficit v určitých sociálních dovednostech (Thorová, 2006).

Také je charakteristické, že jedinci s autismem obtížně navazují oční kontakt a nevyhledávají společnost svých vrstevníků. Ve společnosti ostatních se špatně orientují. Mají potíže s komunikací a často nerozumí obsahu sdělovaných informací. Obvykle jsou nejspokojenější o samotě. Jejich chování je ulpívavé a stereotypní. Herní dovednosti jsou mizivé a nemají zájem o smysluplnou činnost. K uspokojení svých potřeb používají ruku jiného jedince (podání sklenice, zapnutí televizoru). Valná většina dětí s PAS se vyhýbá tělesnému kontaktu (Richman, 2006).

Také zvládání společenských událostí je pro některé děti s autismem frustrující záležitostí. Neumějí navazovat přátelské vztahy se svými vrstevníky. V těchto situacích bývají zmatené. Není v jejich schopnostech zapojit se do společné hry a ostatních využívají jen k uspokojení svých vlastních potřeb. Frustrace z nepochopení může vyústit v agresivitu jako je bití, kousání, plivání, či sebepoškozování (Gillberg, 2003).

„Někteří lidé s poruchou autistického spektra (hlavně s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem) si svou odlišnost uvědomují a touží po pojmenování svých potíží. Chtějí na sobě pracovat a nějakým způsobem se změnit“ (Thorová, 2006, s. 97).

Oblast komunikace

Děti s poruchou autistického spektra mají potíže s verbálním vyjadřováním. Jejich schopnost mluvit bývá opožděná a obvykle se vyvíjí zcela jinak než u zdravých vrstevníků. Autistické děti používají v komunikaci echolálie. Jedná se o doslovné opakování výrazů i celých vět. Mluvený projev bývá monotónní, bez intonace a obsahově chudý. Značným hendikepem je i neschopnost porozumění abstraktním výrazům. Uvádí se, že více než polovina jedinců s PAS se naučí mluvenému projevu, avšak jen slovní zásoba nestačí k tomu, aby vedli smysluplnou komunikaci (Richman, 2006).

Jak uvádí Howlin, deficit ve verbální oblasti se odráží i oblasti porozumění a pochopení sdělovaného obsahu. Postižení autismem obvykle chápou význam jednotlivých výrazů, ale souvislejší text je pro ně složitý. Velkým problémem je doslovné chápání (Howlin, 2009).

Chceme-li, aby nám dítě s PAS rozumělo a chápalo naše pokyny, je nutné přizpůsobit komunikaci jeho schopnostem. Měli bychom používat taková slova, která jsou mu srozumitelná nebo jednoduché věty. Konverzaci je vhodné doplnit důraznými gesty

a podpůrnou vizualizací za pomoci předmětů. V případě, že dítě nerozumí tomu, co mu sdělujeme, musíme se uchýlit k hledání alternativních výrazů či slovních spojení (Čadilová, Žampachová, 2008).

Beyer a Gammeltoft v návaznosti na tyto komunikační problémy uvádějí, že *„lidé s autismem mají se sdílením svých zkušeností problémy po celý život a je pro ně velmi obtížné sladit své emocionální zážitky s jinými lidmi. Zdravé děti obvykle zvládnou tento typ dialogu již v prvním roce života, to znamená mnohem dříve, než začnou mluvit. Raný dialog (sdílená pozornost) předchází rozvoji představivosti a fantazie“* (Beyer a Gammeltoft, 2006, s. 26).

Imaginace a stereotypní chování

Imaginace neboli představivost se u zdravých dětí vyvíjí již od prvních měsíců života. Díky představivosti si můžeme vytvářet obraz o myšlenkách druhých lidí. Má také úzkou souvislost s učením a budoucím plánováním. V důsledku nedostatečné představivosti vyhledává dítě s PAS činnosti, které jsou primitivní a předvídatelné a uchyluje se k stereotypní činnosti. Dítě si nedokáže zorganizovat svůj čas, obvykle nemá žádné vlastní aktivity a tím se výrazně liší od svých vrstevníků (Thorová, 2006).

Na rozdíl od zdravých jedinců mají lidé s autismem potíže s imitací. Jejich hry jsou primitivní, opakující se a většinou postrádají symboliku. Upřednostňují své zájmy před okolím, které je pro ně nesrozumitelné. Předměty určené ke hře používají nestandardně a nefunkčně (skládání autíček do řad, na sebe). Hry „na něco“ nejsou v jejich schopnostech (Gillberg, Peeters, 2003).

Stereotypní chování se vyskytuje u velkého množství osob postižených autismem. Mladší děti tráví dlouhé hodiny skládáním předmětů do řad, roztáčením koleček autíček, nebo pozorováním pračky. Starší děti s vysoce funkčním autismem nebo Aspergerovým syndromem mají své rituály složitější a propracovanější. Pro mnohé z nich jsou stereotypní vzorce chování jedinou možností, jak zvládat psychicky náročné situace (Howlin, 2005).

Mezi stereotypní chování musíme zařadit i motorické pohyby. Nejčastějšími motorickými stereotypy je třepotání rukama před obličejem, kývavé pohyby tělem, plácání dlaněmi a točení se kolem své vlastní osy. Pro děti s autismem je typická chůze po špičkách (Gillberg, Peeters, 2003).

Mnozí jedinci s PAS jsou na své rituály a stereotypy natolik zvyklí, že jakákoliv změna v denním programu je pro ně stresující (Richman, 2006).

3.4 Edukační proces dětí s autismem

Děti, kterým byla diagnostikovaná jakákoliv forma poruchy autistického spektra, mají právo na vzdělávání jako jakékoliv jiné dítě. Mohou navštěvovat takové školské zařízení, které je schopné zajistit specifika výukového prostředí s ohledem na optimální rozvoj žáka. „*Oblasti vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami je věnován § 16 Zákona č. 561/2004 Sb. V souladu s § 16 odst. 1 je dítětem žákem nebo studentem se speciálními vzdělávacími potřebami osoba se zdravotním postižením, kam je zahrnut (mimo jiné) i autismus.*

Formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením: (Vyhláška č. 73/2005 Sb., § 3):

- *individuální integrace*
- *skupinová integrace*
- *speciální škola*
- *kombinace výše uvedených forem“* (Opatřilová ed. Pipeková, 2006, s. 316).

Žáci s PAS mohou být vzdělávání také formou individuální. Toto vzdělávání probíhá v domácím prostředí jedince. Zákon č. 561/2004 Sb. vymezuje v § 41 podmínky, obsah a organizaci individuálního vzdělávání. K uskutečnění tzv. domácí školy je nutné vyjádření speciálně pedagogického centra, jehož je žák s PAS klientem, a souhlas ředitele školy, který jej k individuálnímu vzdělávání přijal. Tento způsob vzdělávání je možný jen se souhlasem zákonného zástupce dítěte.

Speciálně pedagogické centrum je zařízení, které poskytuje žákům a studentům s PAS komplexní služby v oblastech poradenství a výchovně vzdělávacích intervencích. V těchto centrech jsou klientům k dispozici speciální pedagogové, psycholog a sociální pracovníci (Autistická škola [online]).

Integrace dítěte s PAS

Z poznatků britské psycholožky Patricie Howlin vyplývá, že pro zdárné zařazení jedince s PAS do společnosti je podstatné formální vzdělání. Dnešní společnost zaujímá pozitivní postoj k procesu integrace a tak až na malé výjimky jsou děti s lehčím typem autismu

zařazovány do běžných škol. Podaří-li se postiženému autismem řádně a úspěšně dokončit proces studia, má velkou šanci, aby se v dospělosti uplatnil na trhu práce (Howlin, 2005).

Čadilová, Žampachová poukazují na skutečnost, že na proces integrování dítěte s PAS do běžné školy, má výrazný vliv míra symptomatických projevů a deficity vyplývající ze samotné diagnózy. Důležitá je úroveň intelektových schopností, schopnost verbální komunikace a závažnost problémového chování (Čadilová, Žampachová, 2008).

Integrace dítěte s PAS do běžné školy probíhá za podpory asistenta pedagoga. Jeho úkolem je zajistit takové edukační prostředí, které je v souladu se specifickými potřebami integrovaného jedince. Pomáhá dítěti s PAS zvládat zadané úkoly, orientovat se ve výuce a poskytuje vedení při navázání a utváření sociálních vazeb mezi vrstevníky. Asistent pedagoga je při výuce metodicky veden pedagogem, který dítě vyučuje. V neposlední řadě, by měla činnost asistenta vést žáka k osamostatnění a začlenění do společnosti. Skutečná náplň práce je daná ředitelem školy a poradenským zařízením, kterého je žák klientem. Činnost asistenta, jeho kompetence a potřebné vzdělání je upraveno školským zákonem (Michalík, 2005).

Program TEACH

Program TEACH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children – Terapie, výchova a vzdělávání dětí s autismem a dětí s problémy v komunikaci) je komplexní formou péče o děti s poruchou autistického spektra. Vznikl ve Spojených státech za spolupráce rodičů autistických dětí a odborníků na pervazivní poruchy. Celý tým tvůrců programu chtěl upozornit na fakt, že děti s PAS jsou schopné se učit. V prvopočátku je nejdůležitější stanovení správné diagnózy a poté následuje speciální pedagogický přístup, který je přizpůsobený specifickým potřebám jedince.

Základní aspekty programu TEACH:

- individuální přístup k jedinci
- strukturovaná práce a prostředí
- informace v podobě vizuální formy

Uvedené principy utvářejí augmentativní proces výchovy a vzdělávání jedinců s PAS a jsou součástí jejich dalšího života (Opatřilová ed. Pipeková, 2006).

Thorová upřesňuje stěžejní body metodiky TEACH programu. Jelikož má dítě s PAS deficit v orientaci, je přínosné pro jeho osamostatnění uzpůsobit organizaci prostoru, ve kterém se pohybuje. Je nezbytné uspořádat nábytek a pracovní pomůcky takovým způsobem, aby je jedinec mohl vnímat vhledem. Dále je nutné zajistit vizualizaci času a činností formou denních režimů, procesuálních schémat, či seznamů úkolů. Tento systém podporuje samostatnost a rozvoj komunikace. Vizuální informace dávají jedinci s PAS jistotu a možnost porozumění vztahů mezi symbolem a danou činností. Většina autistů necítí potřebu pracovat a vzdělávat se, ale při dostatečné motivaci jsou schopni vyvinout značné úsilí ke splnění úkolů či požadavků. Zpočátku je pro ně nejdůležitějším motivačním faktorem hmotná či činnostní odměna (sušenka, obrázek, sledování TV). Postupem věku je možné přejít na odměnu sociální (Thorová, 2006).

V České republice je používána metodika TEACH programu v podobě strukturovaného učení.

Strukturované učení

Systém strukturovaného učení je založen na teoriích o chování a učení. Je vybudován na základní metodice TEACH programu. Strukturované učení je určeno především dětem s poruchou autistického spektra a dětem s komunikačním hendikepem. Tato vzdělávací metoda je vhodná pro jedince s různým stupněm mentální retardace a bere zřetel na jeho osobnostní či charakterová specifika (Čadilová, Žampachová, 2012).

Thórová ve své publikaci vysvětluje úspěšnost systému strukturovaného učení. Uvádí, že *„strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel, zprůhlednění posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se člověk s PAS pohybuje. Tento specifický přístup alespoň částečně kompenzuje komplikovaný handicap, jakým porucha autistického spektra je. Místo nejistoty a zmatku nastoupí logičnost, řád, pocit jistoty a bezpečí, který umožňuje akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné“* (Thorová, 2006, s. 384).

Vzdělávání pomocí strukturovaného učení je zaměřeno na rozvoj silných stránek jedince s PAS a zároveň eliminuje jeho nedostatky v komunikaci, či porozumění. Je utvořen tak, aby vedl jedince k osamostatnění a usnadňoval správné chápání zadaných úkolů. Strukturované činnosti vycházejí z našich kulturních tradic. Jedinec pracuje systémem zleva doprava a shora dolů. Takto nastavený systém je pro nás přirozený. Čtení knih či

psaní probíhá stejnou formou a učí nás od malička správné orientaci. Správný nácvik a pochopení rutinního procesu pomůže při organizování pracovních činností, orientaci v prostoru a čase. Denními režimy a procesuálními schémata jsou autistickému člověku vizualizovány odpovědi na otázky Kdy? Kde? Co? Jak dlouho? Struktura zajišťuje třídění informací a jejich pochopení. Současně také napomáhá v předvídání nadcházejících situací a umožňuje přijímat změny, které bývají obvykle pro jedince s PAS frustrující. Jedinec s PAS se tak stane samostatnějším a nezávislejším na pečujících osobách (Čadilová, Žampachová, 2008).

Využití struktury se netýká jen dovednostního učení. Schopler se zaměřil na možnosti použití metody v oblastech sociálních vztahů a především v oblasti organizování volného času jedince s PAS. Autističtí lidé nemají schopnost organizovat svoje osobní aktivity. Tento časový prostor vyplňují bezcílnou činností nebo sebestimulací. Zřetelným vytyčením stabilního místa k odpočinku či k oblíbené zábavě, eliminujeme možnosti nežádoucího chování a destrukce (Schopler, 1999).

K nácviku sociálních vztahů je stěžejní hra. Pro dítě s PAS je nutné vytvořit herní prostor, který je vizuálně ohraničený a zajišťuje tak podmínky jasné orientace (kobereček, stůl). Při hře dochází k interakci mezi dítětem a okolím. Aktér hry vysvětlí stručně a zřetelně pravidla a poskytne herní pomůcky. Začíná od jednodušších herních strategií (stavění kostek, rozlišování barev a tvarů) a teprve po osvojení základních komunikačních technik přidává činnosti složitější a kreativnější. Hru obvykle řídí dospělý a za pomoci motivace poskytuje dítěti podporu a vedení (Beyer, Gammeltoft, 2006).

Čadilová, Žampachová zdůrazňují, že motivace při práci s autistickými jedinci je nezbytná. Cílenou motivací můžeme ovlivnit jejich chování. Motivací může být odměna různého charakteru. U malých dětí jsou to sladkosti, nálepky, nebo oblíbená hračka. U starších dětí použije k motivaci odměnu ve formě jejich oblíbené činnosti (sledování TV, hra na PC, mobil). Formy sociální odměny u jedinců s PAS obvykle nefungují, daleko účinnější jsou formy materiální a činnostní. Odměnu poskytujeme v okamžiku ukončení úkolu či aktivity, kterou jedinec vykonal (Čadilová, Žampachová, 2012).

Pro většinu rodičů je stanovení diagnózy autismu u jejich dítěte velmi těžkým životním okamžikem. V prvních dnech jsou rodiče zděšení, nedovedou si představit jakým směrem se bude jejich život odvíjet a často hledají odpovědi na otázky: Proč právě my? Proč naše

dítě? Každá rodina se s autismem vyrovnává jinak. Pro některou je to nový začátek, pro jinou velká beznaděj. Ve všech případech je důležitá fungující rodina a podpora okolí.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍLE A METODY VÝZKUMU

V metodologické části jsou uvedeny cíle a metody, které byly při zpracování závěrečné práce užity. Následuje popis vzorku respondentů, způsob sběru dat, kazuistiky dětí s poruchou autistického spektra a rozhovory s respondenty. Závěr práce tvoří analýza výzkumu.

Pro praktickou část bakalářské práce byla volena metoda kvalitativního výzkumu, neboť: „Cílem kvalitativního výzkumu je totiž porozumět lidem a událostem v jejich životě“ (Gavora, 2000, s. 148).

Cílem bakalářské práce je přiblížit osudy pěstounských rodin, které zasvětily svůj život péči o dítě s poruchou autistického spektra. Úkolem výzkumu je nalezení odpovědi, jakým způsobem přistupovali k výchově a vzdělávání svěřeného dítěte s hendikepem.

Praktická část bude zaměřena na analýzu rozhovorů, které byly realizovány s pěstounskými matkami autistických dětí.

Další výzkumné otázky jsou:

- Jak přijali náhradní rodiče diagnózu svěřeného dítěte?
- Jak se změnila kvalita života pěstounských rodin po stanovení diagnózy PAS přijatého dítěte?
- Byla náhradním rodičům poskytnuta dostatečná pomoc a podpora specialistů či institucí?
- Jaká je budoucnost svěřeného dítěte?
- Nestane se po dosažení zletilosti svěřeného dítěte z pěstounské péče „past“?
- Na základě pozorování, studia spisů a dokumentace, sdělení rodinných příslušníků, zpráv ze speciálně pedagogických center vytvořit kazuistiky tří dětí s autismem, které jsou vychovávány v náhradní rodině.

Pozorování

Pozorování je zdánlivě snadná metoda, pomocí které zjišťujeme skutečnosti, avšak musí ji předcházet řádná příprava. Podstatné je stanovit si cíle pozorování a zaměřit se na projevy a děje, které chceme odhalit. Jsou známé různé formy pozorování. V našem všedním životě se jedná většinou o pozorování přirozené, které je nestrukturované, volné. Na lidech si

můžeme všimnout verbálních i neverbálních projevů, emocí, kultivovanosti a stylu vyjadřování či vztahu k okolnímu světu aj. (Vízdal, 2010).

Podle Gavory je nestrukturované pozorování velice flexibilním způsobem, při kterém je možné sledovat skutečné dění novým, nerutinním pohledem. Použití této metody nám může osvětlit nové souvislosti či jevy, které zůstávaly utajeny (Gavora, 2000).

Aby si badatel utvořil ucelený obraz o zkoumané realitě, je přínosné propojit pozorování s metodou rozhovoru. Obě tyto metody je možné vzájemně kombinovat. Rozhovory nám poskytují nové pohledy na zkoumanou problematiku a pozorování přináší další otázky k rozhovoru (Švaříček, 2007).

Rozhovor

Jedná se o metodu, která je v oblasti kvalitativního výzkumu realizována nejvíce. Obvykle autor využije k dotazování jeden ze dvou nejčastěji používaných typů. Jedná se buď o rozhovor polostrukturovaný, který vychází z předem daných témat a otázek, nebo se uchýlí k rozhovoru nestrukturovanému. Nestrukturovaný neboli narativní rozhovor je mezi autorem a respondentem veden naprosto přirozeně, bez připravených výzkumných otázek (Švaříček, 2007).

Tabulka č. 1 Druhy rozhovorů

Standardizovaný (strukturovaný)	rozhovor, v němž jsou v podstatě všechny otázky předem stanoveny, rozhovor se tak blíží dotazníku s otevřenými otázkami
Polostandardizovaný (polostrukturovaný)	rozhovor znamená, že existuje předem připravená sada otázek a problémů, avšak v průběhu rozhovoru se výzkumník přizpůsobuje situaci, výhodou je flexibilita, nevýhodou potřeba improvizace
Nestandardizovaný (nestrukturovaný)	rozhovor je pro každého respondenta individuální, zajímá nás při něm osoba respondenta, určitá situace či věc s ním spojená, ale kromě základních bodů nemáte předem dáno, co se od něj budeme chtít dovědět

Zdroj: Vavřík, Jilčík (Základy sociologie, 2011 s. 60)

V úvodu rozhovoru seznámí badatel respondenta s cílem výzkumného projektu. Požádá také o souhlas o spolupráci na výzkumné práci, popřípadě zaznamenávání rozhovoru na diktafon. Dále se zaručí naprostou anonymitou (Hendl, 2005).

Případová studie – kazuistika

Případová studie má na poli pedagogických věd své nezastupitelné místo jako jedna z nejzákladnějších metod. Tato metoda umožňuje badateli věnovat se podrobně studiu jednoho či několika málo případů a tím skýtá hlubší a detailnější poznání zkoumaného jevu. Nejčastěji je používána v oborech psychologických, medicínských a pedagogických. Zkoumaný objekt je vždy vybírán záměrně, aby splňoval vlastnosti, které chceme zpracovávat ve výzkumném cíli (Švaříček, 2007).

Hendl uvádí že, *„důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme jiným podobným případům. Na konci studie se zkoumaný předmět vřazuje do širokých souvislostí. Může se srovnat s jinými případ, provádí se také posouzení validity výsledků“* (Hendl, 2005, s. 104).

4.1 Výběr respondentů

Vzhledem ke zkoumané realitě jde o zcela záměrný výběr respondentů. Výzkumným vzorkem jsou tři pěstounské rodiny, které mají v péči dítě s poruchou autistického spektra. Všechny rodiny mají za sebou několikaletou zkušenost s přípravou autistického dítěte pro život a v současné době se nacházejí v rozdílných fázích období náhradní rodinné péče.

Rodiny byly kontaktovány prostřednictvím občanského sdružení „Děti patří domů“. Poté, na základě telefonické domluvy a souhlasu na výzkumném šetření, byly stanoveny termíny rozhovorů v domácím prostředí pěstounských rodin. Šetření probíhalo formou strukturovaného rozhovoru s možností otevřených odpovědí a uskutečnilo se v rozmezí ledna až února 2014. Každý z realizovaných rozhovorů trval 50 až 60 minut. Záznamy odpovědí byly vedeny v poznámkovém bloku.

Volné pozorování probíhalo na respitních pobytech o.s. „Děti patří domů“ v průběhu letních prázdnin 2013.

Otázky, jež tvoří strukturovaný rozhovor, jsou následující:

1. V kolika letech jste přijali dítě do náhradní rodinné péče?
2. Jaký byl jeho zdravotní stav?
3. Kdy jste si poprvé všimli u Vašeho dítěte odchylek ve vývoji?
4. Vyhledali jste odbornou pomoc?
5. V jakém věku byla Vašemu dítěti stanovena diagnóza PAS?
6. Jak se změnil Váš přístup k dítěti po stanovení diagnózy PAS?
7. Využívali jste strukturované učení a komunikační pomůcky?
8. Jak probíhalo předškolní vzdělávání Vašeho dítěte?
9. Jak probíhalo školní vzdělávání Vašeho dítěte?
10. Má Vaše dítě nějaké specifické záliby?
11. Má Vaše dítě nějaké osobní aktivity?
12. Projevuje se u Vašeho dítěte agrese?
13. Co působí na Vaše dítě jako motivační faktor?
14. Je schopné Vaše dítě smysluplné komunikace?
15. Je schopné Vaše dítě sociální interakce?
16. Vidíte možnosti uplatnění Vašeho dítěte na trhu práce?
17. Jaká je vize budoucnosti pro Vaše dítě?
18. Myslíte si, že výchova autistického dítěte v náhradní rodinné péči se stává „pastí“?

Otázky byly sestaveny a použity takovým způsobem, aby bylo možné zachytit co nejrozsáhlejší informace o problematice výzkumného cíle.

4.2 Vlastní výzkum

V části, která následuje, jsou prezentovány rozhovory s pěstounskými rodinami a kazuistiky třech dětí s PAS. V rámci zachování anonymity jsou rodiny označené: rodina č.1, rodina č.2 a rodina č.3. Jména dětí jsou smyšlená.

Tabulka č. 2 Rodina č. 1

1. V kolika letech jste přijali dítě do náhradní rodinné péče?	Františkovi byly necelé tři roky, když přišel do naší rodiny.
2. Jaký byl jeho zdravotní stav?	Jeho zdravotní stav se ze začátku zdál docela dobrý, ale v následujících týdnech se začaly objevovat

	<p>problémy. Nepřehlédnutelné byly projevy hospitalismu a psychické deprivace. V noci se kýval a houkal jako sova. Byl velmi živý a neobratný. Značné byly i obtíže v řeči.</p>
<p>3. Kdy jste si poprvé všimli u vašeho dítěte odchylek ve vývoji.</p>	<p>Hned od začátku to bylo úplně jiné dítě, ale ústavní deprivace je tak složitá, že se za ní schová kde co. Asi nejvíc bilo do očí jeho sebestředné chování a žádná empatie. Taký hodně opakoval slova a věty. Hodně se vztekal a bylo těžké ho usměrnit.</p>
<p>4. Vyhledali jste odbornou pomoc?</p>	<p>Ano. Začali jsme chodit k dětskému psychiatrovi. Ten nám neustále tvrdil, že všechno, co souvisí s jeho chováním, je důsledek psychické deprivace a ADHD. Až když začal chodit do školky, šli jsme na vyšetření do SPC v Brně. Tam řekli, že mají podezření na autismus, přesně tedy Aspergerův syndrom. Také jsme navštívili klinického psychologa. Když jsem se zmínila o podezření na autismus, odpověděl, že v dnešní době je autismus módní záležitostí a že u Františka se o PAS rozhodně nejedná. Konečná diagnóza Aspergerův syndrom byla stanovena v Praze v motolské nemocnici při diagnostickém pobytu na psychiatrii.</p>
<p>5. V jakém věku byla Vašemu dítěti stanovena diagnóza PAS?</p>	<p>Bylo to, až když měl František pět a půl roku, právě v motolské nemocnici na psychiatrii.</p>
<p>6. Jak se změnil Váš přístup k dítěti po stanovení diagnózy PAS?</p>	<p>Najedenou se mi moc ulevilo, to, co se s Františkem dělo, bylo pojmenováno a my najednou věděli, že ses tím budeme umět poprat. Do té doby jsem znala jen Rainmana z filmu a o autismu jsme měla pramalé povědomí. Začala jsme shánět informace a literaturu, abych s ním mohla najít společnou řeč.</p>

7. Využívali jste strukturované učení a komunikační pomůcky?	Ano, téměř hned jsme začali používat strukturu. Dělal jsem Františkovi denní režimy, zážitkové knihy. Náš dům byl samá kartička a procesuální schémata. Vlastně strukturu, jako takovou, používáme dodnes. Hlavně ve škole, aby věděl, co ho ten den čeká, protože se těžko orientuje v čase.
8. Jak probíhalo předškolní vzdělávání Vašeho dítěte?	Právě ve školce nastal problém. U nás na vesnici nechtěli, aby tam František chodil a nepřistoupili ani na účast asistentky pedagoga. Bylo to někdy v dubnu, a tak jsem si ho nechala doma. Mezitím jsem hledala jinou školku. Nakonec jsem našla vedle ve vesnici školku, kde už měli jedno dítě integrované a od září mohl František nastoupit i s paní asistentkou. Byla to paní na svém místě a s Františkem to opravdu uměla. Pomalu začali používat strukturu a František do školky chodil docela rád a bez větších výchovných problémů
9. Jak probíhalo školní vzdělávání Vašeho dítěte?	Začátek školy byl velký průšvih. Asistentka vůbec nevěděla, jak pracovat s autistickým dítětem. Neměla na to vzdělání a měla jsem pocit, že ji ta práce ani nezajímá. Po třech měsících školní docházky, kdy František nebyl schopný akceptovat požadavky učitelky a místo výuky se válel po zemi s afekty vzteku, nakonec jsem se odhodlala k domácí škole. SPC s tímto krokem sice nesouhlasilo, ale psycholog z PPP dal požehnání. František byl přijat k individuálnímu vzdělávání na ZŠ u Pardubic. Tato škola vyučuje děti metodou Montessori, která je v mnoha ohledech podobná strukturovanému učení. No a tak jsem se učila dva roky s Františkem doma. Bylo to moc fajn, strašně mu to pomohlo. Od 3. třídy je integrován v běžné základní škole a má svoji asistentku. Zatím vše funguje bez větších problémů.

10. Má Vaše dítě nějaké specifické záliby?	Dřív to byli dinosauři. Měl o nich encyklopedické znalosti a taky o ničem jiném nemluvil. Pak jen kreslil a kreslil. Potom přišlo období lega a jiných stavebnic. Vždy má taková „obdobíčka“. Trvají různě dlouho a on mluví a dělá jen to, co zrovna v tom období získalo jeho zájem. Teď zrovna máme období her na iPadu.
11. Má Vaše dítě nějaké osobní aktivity?	Nemá. Věnuje se jen tomu, co ho zrovna zajímá. Nedokáže si organizovat svůj volný čas.
12. Projevuje se u Vašeho dítěte agrese?	Dříve hodně kousal a bouchal se třeba do hlavy. Dnes už spíš jen práskne dveřmi nebo dupe, když je naštvaný a frustrovaný. Občas dá sestře facku, ale není to až tak časté.
13. Co působí na Vaše dítě jako motivační faktor?	Já vždy říkám, že František je přes ty hmotné statky. Sladkosti téměř nejí. Dřív byly motivací různé kartičky, které si mohl skládat a prohlížet. Dnes je to nahrávání pokračování her na iPadu a jejich vylepšení.
14. Je schopné Vaše dítě smysluplné komunikace?	Když chce tak ano. Rád mluví o sobě a o tom, co ho baví. Je mu jedno, že druhý to nechce poslouchat stále dokola. On nepotřebuje vést dialog, chce jen, aby mu někdo naslouchal. Jinak vše vysvětluji v krátkých a srozumitelných větách.
15. Je schopné Vaše dítě sociální interakce?	Myslím, že velice málo. František by chtěl všechno organizovat. Nezajímá ho, co chtějí ostatní. Velice těžko přistupuje na pravidla jiných dětí.
16. Vidíte možnosti uplatnění Vašeho dítěte na trhu práce?	Zatím doufám, že se najde nějaká chráněná dílna. Moc nevěřím, že bude schopný pracovat sám, bez dohledu a vedení.
17. Jaká je vize budoucnosti pro Vaše dítě?	Chtěla bych, aby František odešel do života tak, jako odcházejí zdravé děti. Aby byl spokojený a mohl dělat to, co má rád. Aby se našlo zařízení, kde by mohl

	pracovat a žít. Těžko říct, je to ještě daleko.
18. Myslíte si, že výchova autistického dítěte v náhradní rodinné péči se stává „pastí“?	Mohla by se stát. Sama zatím netuším, co bude, až bude František dospělý. Asi bychom taky chtěli s mužem užívat normálního důchodu a ne být opatrovníky až do smrti. Když jsou děti v pěstounce malé, tak jsou zabezpečené a je o ně nějakým způsobem postaráno. Snad jen dodám, že se budoucnosti trochu obávám.

Tabulka č. 3 Rodina č. 2

1. V kolika letech jste přijali dítě do náhradní rodinné péče?	Johance byly necelé čtyři roky, když jsme si ji přivezli domů.
2. Jaký byl jeho zdravotní stav?	Johanka byla ve svých čtyřech letech hluboce sociálně a řečově opožděná. Její vývoj odpovídal 21 měsícům. Měla minimální slovní zásobu. Říkala jen ne, fuj, neci, nebudu.
3. Kdy jste si poprvé všimli u Vašeho dítěte odchylek ve vývoji.	Nejnápadnější byl nezáměr o okolní svět. Byla jakoby sama ponořená do sebe. Vůbec ji nezajímaly hračky a ve všem si vystačila sama. Nesnášela naši dopomoc. Asi si nedokázala představit, co ji čeká, jako by si neuměla uchovat jakoukoliv zkušenost. Vše jakoby prožívala opakovaně znova.
4. Vyhledali jste odbornou pomoc?	Obrátili jsme se na psychologa. Vyšetření dopadlo neúspěšně, protože psycholog nemohl s Johankou navázat žádný kontakt. Na další vyšetření jsme šli, až když byla ve škole. Navštívili jsme doktorku Krejčířovou v Praze, a ta stanovila diagnózu vysoce funkční autismus.
5. V jakém věku byla Vašemu dítěti stanovena diagnóza PAS?	Johanka měla v té době necelých devět let.

6. Jak se změnil Váš přístup k dítěti po stanovení diagnózy PAS?	V první řadě nám to ulehčilo komunikaci se školou. Doma jsme již byli sžití s jejími zvláštnostmi. Brali jsme ji takovou, jaká byla.
7. Využívali jste strukturované učení a komunikační pomůcky?	Ano, používali jsme procesuální schémata například na hygienu a sled denních činností. Ve škole jsme používali strukturované pomůcky. Také jsme vizualizovali čas.
8. Jak probíhalo předškolní vzdělávání Vašeho dítěte?	Johanka chodila do školky jen na čtyři hodiny denně. Bohužel nebyla přijata pedagogickými pracovníky. Byla to školka speciální a ve školce byly spíše děti na vozíčku nebo neslyšící. Pedagogové nevěděli, jak s Johankou pracovat. Neměli zkušenosti a stále si stěžovali, že je Johanka neempatická, nesamostatná a že nechce spolupracovat. Měli od ní daleko vyšší očekávání.
9. Jak probíhalo školní vzdělávání Vašeho dítěte?	Do doby, než byla Johance přidělena asistentka pedagoga, to bylo velice špatné. Nespolečně pracovala, neorientovala se. Často panikařila a měla záchvaty vzteku. S pomocí asistentky se vše upravilo.
10. Má Vaše dítě nějaké specifické záliby?	Ano, stále. Nejdříve to byly muzikály, později se to změnilo v jakékoliv uctívání herců nebo zpěváků. Kreslí si oblíbené zpěváky a herce, také je tiskne v životní velikosti. Všude je sebou nosí a komunikuje s nimi. Obrázky s ní „žijí“ společný život. S nimi i spí.
11. Má Vaše dítě nějaké osobní aktivity?	Ano. Johanka ráda fotí. Fotí většinou sama sebe v různých rolích. Například jako stín. Nebo symbolicky, jako nebe a peklo, nebo jako dvojčata. Nafotí se a upravuje svoje fotky ve Photoshopu.
12. Projevuje se u Vašeho dítěte agrese?	V poslední době už jen slovní. Když chodila na první stupeň základní školy, tak kousala, mlátila hlavou

	o zem. V současnosti se sebepoškozuje. Kouše se do rukou.
13. Co působí na Vaše dítě jako motivační faktor?	Odměnou je pro ni čas strávený ve vlastním pokoji či poslouchání oblíbené hudby. Taky sedí ráda u počítače.
14. Je schopné Vaše dítě smysluplné komunikace?	Ano, ale v omezené míře. Verbální komunikace je na úrovni mladšího školního věku. Když něčemu nerozumí, používá oblíbené fráze např. „Já vím“, nebo „Jasně, no“.
15. Je schopné Vaše dítě sociální interakce?	Ano. S blízkými lidmi a s lidmi, které si sama zvolí. Když je oslovena např. učitelkou, sama si určí, zda s ní bude komunikovat. V případě, že s ní mluvit nechce, používá prostředníka.
16. Vidíte možnosti uplatnění Vašeho dítěte na trhu práce?	S nějakou mírou podpory např. v chráněné dílně. Možná by mohla pracovat jako fotografka, ale musela by být její činnost zajišťována druhou osobou, tak aby se sama mohla věnovat jen tvůrčí práci.
17. Jaká je vize budoucnosti pro Vaše dítě?	Ona sama chce potkat životního partnera. Johanka je zajímavý člověk, a pokud se jí podaří najít partnera, který to ocení, tak proč ne? Nechce zůstat sama a rozhodně nechce děti. Ví sama o sobě, že je v okolním světě bezradná a potřebuje v partnerovi „osobního sluhu“.
18. Myslíte si, že výchova autistického dítěte v náhradní rodinné péči se stává „pastí“?	Ano. Dokud je dítě v PP, dostává rodina odměnu pěstouna a příspěvek na péči podle stupně závislosti. Může si dovolit platit asistenta a veškerou péči. Zletilostí však autistické dítě není o nic samostatnější než dříve. Získáním invalidního důchodu však PP končí, a také výše příspěvku na péči je u dospělých nižší. Pěstoun se tedy dále musí starat o dítě, které je na něm zcela závislé. Bohužel je také kvůli specifickým autismu těžce umístitelné mimo rodinu. Pěstouni se

	tedy starají dále již po ukončení pěstounské péče a to za mnohem horších finančních podmínek. Příjem rodiny se sníží o 15-20 tisíc měsíčně.
--	---

Tabulka č. 4 Rodina č. 3

1. V kolika letech jste přijali dítě do náhradní rodinné péče?	Kryštofovi bylo 4 a půl roku.
2. Jaký byl jeho zdravotní stav?	Údajně byl zcela zdravý a šikovný. Po fyzické stránce byl opravdu zdravý a docela odolný až do cca 10 let, kdy se mu objevila a pak postupně zhoršovala alergie na prach, pyly apod.
3. Kdy jste si poprvé všimli u Vašeho dítěte odchylek ve vývoji.	Byl celkem schopný, pokud šlo o sebeobsluhu, ale řeč byla překotná a nesrozumitelná, neuměl si hrát, jen běhal a neustále rozsvěcel a zhasínal světla, měl zvláštní tiky. Byl výrazně hyperaktivní.
4. Vyhledali jste odbornou pomoc?	Jeho projevy jsme přikládali ústavní deprivaci, doufali jsme, že se zklidní, a naučí, co neumí. Doma jsme se časem celkem szili. Odborná vyšetření jsme vyhledali kvůli stížnostem ze školky. Dětská psychiatrická stanovila syndrom ADHD a dala mu prášky na zklidnění.
5. V jakém věku byla Vašemu dítěti stanovena diagnóza PAS?	Bohužel až téměř v 15 letech během dlouhodobého pobytu v psychiatrické léčebně.
6. Jak se změnil Váš přístup k dítěti po stanovení diagnózy PAS?	Sama jsem tušila, že se jedná o PAS, již o několik let dříve. Psychiatr s mým názorem nesouhlasil. Přečetla jsem literaturu o PAS, a to mi pomohlo ho lépe chápat a nebrat si některé jeho projevy osobně. Oficiální diagnóza mě „osvobodila“ i ve vztahu k okolí, bohužel na hodně věcí už bylo pozdě.

7. Využívali jste strukturované učení a komunikační pomůcky?	Ne, přestože zpětně viděno by mu bývalo strukturované učení ve škole pomohlo. V té době jsme neznali diagnózu.
8. Jak probíhalo předškolní vzdělávání Vašeho dítěte?	Byl umístěn v menším kolektivu logopedické třídy. Jeho chování bylo rušivé, nespolupracoval, nevnímal.
9. Jak probíhalo školní vzdělávání Vašeho dítěte?	První třídu ZŠ opakoval, projevila se závažná dyskalkulie. Čtení mu šlo. Ve druhém ročníku, který opět nezvládal, jsme požádali o přeřazení na školu zvláštní (dnes praktická). Tu dokončil, ale přesto, že jeho IQ je u horní hranice LMR, nezvládl dokončit ani dvouletou praktickou školu. Odmítal chodit do školy, nezvládal vztahy se spolužáky. V nárocích školy se ztrácel, byl sociálně nemotivovatelný.
10. Má Vaše dítě nějaké specifické záliby?	Cca ve věku 5-10 let se jen houpal, kýval, miloval zvukové a blikací hračky. Od cca 10 let sleduje stále stejné filmy, klipy, kreslí obrázky. Vyžaduje mobily, repráčky, MP3, rád rozebírá nefunkční (občas i funkční) přístroje.
11. Má Vaše dítě nějaké osobní aktivity?	Stále je to kývání, poslech hudby, houkání do rytmu. V posledních letech křečovitá snaha najít si „kámoše“ a holku na sociálních sítích.
12. Projevuje se u Vašeho dítěte agrese?	Ano, v situacích, kdy by měl dělat něco, co se mu nechce, nebo když se mu nepodaří něco, o co se snažil. Agresivní je hlavně v období, kdy má třeba polámaný mobil, popř. počítač a nejsem ochotná mu okamžitě pořídit nový. Agrese je v posledních letech obvykle namířená proti věcem. Také používá sprosté nadávky a výhrůžky, bohužel se nedávno objevil i fyzický útok.
13. Co působí na Vaše dítě jako motivační faktor?	Nevím, když něco nechce, tak nic. V některých situacích tak působí příslib nového mobilu nebo elektroniky, bohužel je to limitováno tím, že nejsem

	milionář.
14. Je schopné Vaše dítě smysluplné komunikace?	Ano, někdy to tak ovšem jen vypadá. Ve skutečnosti stejně nechápe nebo chápe nějak jinak. Anebo mele stále dokola něco svého.
15. Je schopné Vaše dítě sociální interakce?	Ano, ale je odlišná od normálu. Velmi touží po přátelích a holce, ale neumí si je získat. Je naivní, darebákům naletí, na rodinu je velmi vázán, ale také s námi nejvíce bojuje.
16. Vidíte možnosti uplatnění Vašeho dítěte na trhu práce?	Ne, nemá žádnou výdrž, není ochoten dělat to, co sám zrovna nechce. Dokáže pracovat jen krátkodobě pod přímým vedením a s tolerancí mnoha přestávek na jídlo, poslech hudby apod.
17. Jaká je vize budoucnosti pro Vaše dítě?	Má invalidní důchod. Zatím doufám, že bude fungovat více méně samostatně bydlení s „asistentem“, protože po několika neúspěšných pokusech o umístění do chráněného bydlení, je další alternativou snad jen dlouhodobý pobyt na psychiatrii.
18. Myslíte si, že výchova autistického dítěte v náhradní rodinné péči se stává „pastí“?	Ano. Když dítě nedokáže žít v dospělosti samostatně a nedaří se pro něj najít vhodné zařízení, zůstává rodině „na krku“. Přestože u Kryštofa už oficiálně PP skončila, stojí mě ze všech dětí nejvíce času, peněz, a hlavně energie.

Kazuistika dítěte s Aspergerovým syndromem. (rodina č. 1)

Jméno: František

Datum narození: 2004

Současný věk: 9 let

Zdravotní diagnóza: Aspergerův syndrom, ADHD, poruchy emocí a chování

Osobní anamnéza

František se narodil jako páté dítě matce s mentálním hendikepem. Porod proběhl ve 40. týdnu těhotenství a porodní míry byly v normě. Ihned po narození byl matce odebrán a umístěn v kojeneckém ústavu. V roce 2007 byl předán z ústavní péče do NRP. Ve věku 4 let byl diagnostikován syndrom ADHD a ve věku 6 let byla stanovena diagnóza Aspergerův syndrom. František neprodělal žádné závažnější onemocnění a neutrpěl žádný úraz.

V předškolním věku se u něj projevovala výrazná ústavní deprivace a hospitalismus. Psychomotorický vývoj byl opožděn a vyskytovaly se časté výkyvy nálad a podrážděnost. Obtížně se soustředil, nespolupracoval a byl značně hyperaktivní. Z výše popsaných důvodů byl odeslán a posléze léčen na dětské psychiatrii pro poruchy chování a emocí. Ve školním věku jsou projevy ADHD úspěšně korigovány léky. František je klidnější a dokáže se lépe soustředit. K záchvatům vzteku a agrese již nedochází tak často.

Rodinná anamnéza

Biologická matka je nar. 1971, trpí oligofrenií, vývojově na úrovni tří let. Je zbavena svéprávnosti. Biologický otec nar. 1958, je vysokoškolsky vzdělaný. Trpí schizofrenií a ve značné míře se u něj projevuje ethilismus. Léčbu schizofrenie odmítá a v současné době žije životem bezdomovce. Nejstarší z Františkových bratrů je trvale umístěn v psychiatrické léčebně z důvodů duševní nemoci. Další z bratrů je tělesně postižený a trpí těžkou mentální retardací. Je umístěn v ústavu sociální péče. Nejstarší sestra žije již 8 let v dětském domově a je zdravá. Poslední sestra žije ve společné domácnosti spolu s Františkem v pěstounské rodině. Má diagnostikován atypický autismus a ADHD.

Sociální anamnéza

František žije se svou starší biologickou sestrou Agátou nar. 2003 v pěstounské rodině. Pěstounka je středoškolsky vzdělaná a nyní dokončuje studium sociální pedagogiky na vysoké škole. Její věk je 44 let. Již šest let je doma a pečuje o děti. Pěstoun je osoba samostatně výdělečně činná a jeho věk je 47 let. V rodině jsou další tři děti. Ondřej nar. 1991 (biologický syn), Sára nar. 1993 (biologická dcera), Beata nar. 1996 (v pěstounské péči od roku 2005). Rodina žije na vesnici ve velkém rodinném domě se zahradou. František a nejstarší děti mají samostatný pokoj. V rodinném prostředí byly vytvořeny náležité podmínky pro Františkův rozvoj a podporu v osamostatňování (denní režim, procesuální schémata atd.).

Předškolní a školní anamnéza

S nástupem do mateřské školky se objevily značné problémy. František odmítal veškeré aktivity, byl nesamostatný, nesžil se s kolektivem, který jej odmítal. Pedagogičtí pracovníci opakovaně navrhovali pěstounce, aby Františka umístila do nějakého specializovaného či ústavního zařízení. Nechtěli se žádným způsobem podílet na jeho výchově a socializaci. Atmosféra byla natolik vypjatá, že pěstounka viděla jako jediné řešení najít školku, která bude akceptovat Františkovy specifické potřeby.

V průběhu docházky do mateřské školy byl Františkovi diagnostikován Aspergerův syndrom. Po vyšetření v SPC byla doporučena podpora asistentka pedagoga. Pěstounka našla předškolní zařízení ve vedlejší vesnici a paní ředitelka byla ochotná Františka integrovat a najít vhodnou pedagogickou asistentku. Za její podpory zvládal František docházku do předškolního zařízení. Postupně se začleňoval do kolektivu a účastnil se na školkových aktivitách.

Povinná školní docházka byla z důvodu nevyzrálosti odložena. Následující rok nastoupil František do první třídy opět za podpory asistentce. Škola neměla s integrací žádné zkušenosti a asistentka neměla odpovídající vzdělání. Nerozuměla potřebám a specifikům autistického dítěte a nezvládala jeho chování. Po třech měsících neúspěšné docházky do školy pěstounka vyřídila formality domácího vzdělávání a vyhledala školu nakloněnou této formě výuky. Začala doma Františka vzdělávat sama pomocí strukturovaných úkolů a pomocí metody Montessori pedagogiky. František si na systematickou výuku zvykl, vyhovovalo mu tempo a klid domácího prostředí. Během dvou let si osvojil potřebné vědomosti, avšak nastal čas, aby se opětovně pokusil začlenit do vrstevnického kolektivu. Byla vyhledaná škola, kde již byly letité zkušenosti s integrací a František nastoupil do 3. ročníku za účasti asistentky pedagoga. Dle rozhodnutí SPC byl vypracován individuální studijní plán (IVP), který umožňuje brát zřetel na Františkovy dovednosti a schopnosti. V současné době je František v druhé polovině třetího ročníku a jeho školní výsledky jsou dobré. Pracuje pomocí strukturovaných úkolů a za podpory vizualizace. Některé školní činnosti jsou realizované formou hry, při které dochází k interakci se spolužáky. Stále probíhá snaha o začlenění do kolektivu a o postupnou socializaci.

Závěr

Na základě výše uvedených informací lze vyvodit, že pěstouni přijali Františka jako téměř zdravé dítě. Projevovала se u něj značná psychická deprivace, jejíž znaky byly podobné

poruchám autistického spektra. Možnost zařazení do vzdělávacího procesu byla značně ztížena neznalostí problematiky a také neochotou pedagogických pracovníků. Teprve po stanovení diagnózy a zavedení strukturovaného učení se situace s komunikací a socializací začala zlepšovat. Značnou roli sehrála i podpora pedagogické asistence v období docházky do mateřské školy. Po přijetí do základní školy se proces integrace nepodařil. Potíže opět pramenily z ne zkušenosti pedagogů, špatného přístupu a neznalosti problematiky. Pěstounka zvolila individuální formu vzdělávání. Lze se domnívat, že rozhodnutí vzdělávat Františka formou domácí školy mělo zásadní vliv na jeho edukační proces. V současnosti je František integrován za účasti asistenta pedagoga ve 3. třídě základní školy. Škola vytvořila vstřícné edukační prostředí a respektují jeho specifické potřeby. František školní docházku zvládá a je za pomoci IVP úspěšný.

Kazuistika dítěte s vysoce funkčním autismem (rodina č. 2)

Jméno: Johanka

Rok narození: 1995

Současný věk: 19 let

Zdravotní diagnóza: vysoce funkční autismu, cystická fibróza,

Osobní anamnéza

Johanka se narodila ze třetího těhotenství drogově závislé matce (první dvě děti zemřely v raném věku). Gravidita nebyla sledována a dítě se narodilo předčasně ve 32. týdnu těhotenství. U Johanky se projevovaly abstinční příznaky, psychomotorický neklid. Další poporodní adaptace byla uspokojivá. Po propuštění ze zdravotní péče se navrátila k matce. Matka zanedbávala preventivní péči a nenaplňovala Johančiny základní potřeby. Dítě bylo formálně pod dohledem sociálních pracovníků OSPOD. Začátkem roku 1997 nahlásili cizí lidé pohyb spoře oděného batolete na ulici bez doprovodu dospělé osoby policii ČR. Johanka byla převezena do nemocnice a na základě tohoto incidentu byla umístěna do kojeneckého ústavu.

V předškolním věku se u Johanky projevovala psychomotorická retardace a to zejména ve verbální oblasti. Tento hendikep pravděpodobně pramenil z nedostatku podnětného prostředí a psychické deprivace. Také se objevovaly panické stavy a značné úzkosti z neznámých situací. Narušený byl i proces spánku a usínání. Dalším zdravotním problémem byl ekzém a cystická fibróza. V období školní docházky se u Johanky stále

objevují panické ataky a afekty. V pozdějším věku jsou zdravotní i psychické problémy korigovány léky. V současnosti stále potřebuje jasné instrukce a vedení pečující osoby.

Rodinná anamnéza

Biologická matka nar. 1973. Od útlého dětství vychovávána v ústavních zařízeních. Jedná se o ženu, která je drogově závislá. Biologický otec není znám. Johanka byla do dvou let věku v péči matky, avšak ta výchovu nezvládala. Z důvodů zanedbání péče, byla Johanka umístěna do kojeneckého ústavu.

Předškolní a školní anamnéza

Johanka navštěvovala speciální mateřskou školu na čtyři hodiny denně, která vzdělávala děti s odlišnými druhy hendikepu. Pedagogičtí pracovníci neměli zkušenost s dítětem, jako byla Johanka. Během docházky se stále objevovaly stížnosti na její nesamostatnost, nespolupráci a špatné chování v sociálních vztazích. K nástupu do školy byl podán odklad o jeden rok z důvodů psychomotorické nevyzrálosti. Po nástupu do školy se problémy začaly stupňovat. Johanka nebyla schopná samostatné činnosti, neorientovala se v pokynech učitele a odcházela ze třídy během výuky. Nepochopení situací vrcholilo agresí, vztekem a panikou. Ve třetím ročníku, po stanovení diagnózy vysoce funkčního autismu, jí byl přidělen asistent pedagoga. Asistentka vždy úzce spolupracovala s třídní učitelkou a hledala možnosti, jak Johance dopomoc v orientaci ve výuce či v porozumění pedagogům. Také velice svědomitě chystala podpůrné strukturované úkoly a vizualizovala čas a prostředí, ve kterém se Johanka pohybovala. Po zbytek období docházky do základní školy, byla Johanka integrovaná za účasti asistenta pedagoga a za pomoci IVP zdárně ukončila devátý ročník. Poté byla integrována na střední školu, kterou si zvolila. Vzdělávání opět probíhá za pomoci asistence. Nyní je druhém ročníku a situace vypadá tak, že její limity v edukaci už nestačí na zdárné pokračování a dokončení vzdělávacího procesu. Pěstouni jsou ve fázi rozhodování, jakým směrem se bude Johančina příprava na život ubírat.

Sociální anamnéza

Johanka žije se svou pěstounskou rodinou na vesnici v rodinném domě. Pěstounka má vysokoškolské vzdělání a pracuje jako lékařka, její věk je 50 let. Pěstoun je také vysokoškolák a pracuje na základní škole jako pedagog, jeho věk je 52 let. V rodině bylo vychovááno dalších pět dětí. Tomáš nar. 1988 (biologický syn), Filip nar. 1990 (biologický syn), Julie nar. 1990 (v PP od roku 1997), Jiří nar. 1991 (v PP od roku 2008)

a Adéla nar. 1992 (v PP od roku 2000). Všechny děti mají svůj samostatný pokoj. V orientaci času i prostoru napomáhají Johance denní režimy a procesuální schémata, které jsou umístěné v domě tak, aby naváděly Johanku k co největší samostatnosti.

Závěr

Z výše uvedených zjištění je patrné, že rodina přijala do pěstounské péče značně rizikové dítě, které bylo zatížené špatnou rodinnou anamnézou. U Johanky se projevovaly všechny znaky psychické deprivace a také psychomotorická retardace. Zařazené do procesu vzdělávání bylo obtížné, jelikož diagnóza vysoce funkčního autismu byla stanovena až ve 3. ročníku základní školy. Do té doby se rodina setkávala s nepochopením a nespoluprací pedagogických pracovníků. Po přidělení pedagogického asistenta se situace uklidnila a vzdělávání bylo praktikováno dle metod strukturovaného učení. Johanka za podpory asistence pedagoga absolvovala základní vzdělání a v současnosti je studentkou střední školy. Její studijní výkony ovšem nesplňují daná kritéria a tak pěstouni zvažují vyhledání zaměstnání v některé chráněné dílně.

Kazuistika dítěte s Aspergerovým syndromem (rodina č. 3)

Jméno: Kryštof

Rok narození: 1994

Současný věk: 20 let

Zdravotní diagnóza: těžká smíšená porucha osobnosti s emoční labilitou, Aspergerův syndrom, ADHD

Osobní anamnéza

Kryštof se narodil matce, která trpí mentální retardací a poruchou osobnosti jako donošené, zdravé dítě. První dva roky života byl v péči matky. Matka vzhledem ke své psychické nemoci a mentální retardaci péči o dítě nezvládala. Dítě bylo umístěno do kojeneckého ústavu a ve věku čtyř a půl let bylo svěřeno do pěstounské péče. Jeho emoční a psychomotorický vývoj byl velice nevyrovnaný. Projevovaly se u něho úzkostné stavy a stále musel mít pěstounku v dohledu. V okamžicích stresového vypjetí se objevovaly tiky. V období předškolního věku byl sledován a léčen na neurologii. Později, během povinné školní docházky, byl medikován Ritalinem (poté Risperdalem) kvůli poruchám

soustředění a syndromu ADHD. Kolem 12 roku věku začalo převládat problémové chování a odmítal školu navštěvovat. Začaly se objevovat hystericko-agresivní záchvaty a krádeže.

Rodinná anamnéza

Matka je zbavena způsobilosti k právním úkonům a vyrůstala v ústavu sociální péče. Je narozena v roce 1968. Otec byl také psychiatricky nemocný, trpěl závažnou formou poruchy osobnosti. Zemřel ve věku 56 let. Kryštof nemá žádné biologické sourozence. (ostatní informace nejsou známé)

Sociální anamnéza

Kryštof žil se svou pěstounskou rodinou na malém městě v rodinném domě. Pěstounka je vysokoškolsky vzdělaná, narozená v roce 1963. Pěstoun je také vysokoškolsky vzdělán, narozený v roce 1956. V rodině vyrůstaly tři biologické děti starší než Kryštof. V období, kdy byl Kryštof umístěný dlouhodobě v psychiatrické léčebně, a pěstounská péče byla ukončena, přijala rodina do péče další tři děti. Péče o Kryštofa však neustala, protože pěstounka se stala jeho poručníkem.

Po dosažení zletilosti byl Kryštof přijat k pobytu do chráněného bydlení. Bohužel Kryštof nedodržel řád zařízení, působil jako rušivý element, odmítal pracovat v chráněné dílně. Poté pěstounská matka oslovila více jak 10 organizací, ale ani jedna z nich nebyla ochotná Kryštofa přijmout. Obhajovali se tím, že klient není jejich cílovou skupinou. Nyní žije Kryštof v malém domku, který pěstounka pořídila na splátky po marné snaze najít pro Kryštofa chráněné bydlení. Od konce roku 2013 s ním bydlí starší pán, který si tak vyřešil otázku vlastního bydlení. Pěstounka ho seznámila s problematikou autismu a on v současnosti o Kryštofa pečuje a pomáhá mu (nakupuje, vaří, spravuje Kryštofovy finance atd.). Pěstounka netuší jak dlouho jim „asistent“ vydrží, už několikrát telefonoval (vždy po Kryštofově afektu), že na to nemá nervy.

Předškolní a školní anamnéza

Po nástupu do mateřské školy se začaly množit stížnosti pedagogů na problémové chování, které Kryštof praktikoval. Nedokázal spolupracovat, nevnímal (jakoby neslyšel), nedodržel základní hygienické návyky. V té době mu byla stanovena diagnóza ADHD a hyperkinetický syndrom. Ve školce byl přeřazen do logopedické třídy, kde byl menší kolektiv. V základní škole bylo nutné, aby opakoval první ročník. Měl značné obtíže v matematice, naopak ve čtení byl úspěšný. Druhý ročník by zřejmě napoprvé také

nezvládl a tak byl přeřazen do zvláštní školy (dnes praktické). Praktickou školu dokončil. Následovala dvouletá praktická škola, do které odmítal chodit a nesžil se s třídním kolektivem. Nezvládal sociální situace a neuměl navazovat sociální vztahy. Pěstouni ho přestali nutit chodit do školy, protože opakovaně ničil elektroniku, řezal si ruce, nohy, končil s depresemi na psychiatrii. Následně byl Kryštofovi vyřízen a příznám invalidní důchod, byl zbaven způsobilosti k právním úkonům a také mu byl stanoven opatrovník-pěstounka.

Závěr

Z výše uvedených informací je zřejmé, že pěstouni přijali Kryštofa jako zdravé dítě. S nástupem do školky se u něj začala projevovat psychická deprivace a úzkosti. Začal také selhávat v dodržování hygienických návyků. Školní docházku na běžnou základní školu nezvládl a byl přeřazen do školy pomocné. S kolektivem měl potíže, často docházelo k hysterickým záchvatům a sebepoškozování. Po ukončení pomocné školy nastoupil k dvouletému vzdělávání na školu praktickou. Po nějaké době úplně odmítl školu navštěvovat, nesnášel kolektiv, kterému nerozuměl, zažíval depresivní stavy a sebepoškozoval se. Jeho projevy chování byly natolik neúnosné, že ve věku 15 let byl dlouhodobě umístěn do psychiatrické léčebny. Během tohoto pobytu byl Kryštofovi diagnostikován Aspergerův syndrom a také byla zrušena pěstounská péče. Jelikož byla pěstounka stanovena opatrovníci, po propuštění z léčebny se Kryštof navrátil zpět do pěstounské rodiny. Pěstounka projevila značnou snahu najít pro Kryštofa následnou péči. Do jednoho zařízení byl přijat, ale nemělo to dlouhého trvání. Důvodem bylo, že Kryštof nedodržoval stanovená pravidla a svým nevhodným chováním narušoval chod celého zařízení. Také odmítal pracovat v chráněné dílně. Další pokusy o nalezení chráněného bydlení byly doposud neúspěšné. Je velice problematické, že Kryštof není schopný být sám doma. Rodina tuto situaci již nezvládala, a tak na vlastní náklady zajistila pro Kryštofa bydlení. Zpočátku bydlel v malém domku sám a pěstounka za ním obden docházela, bohužel i za těchto podmínek nebyl schopný existovat bez dopomoci, a tak mu zajistili spolubydlicího, který mu pomáhá. Pěstounka netuší, jak dlouho toto spolužití vydrží, ale je jisté, že sama už nemá energii starat se o Kryštofa dál.

4.3 Analýza a prezentace výsledků výzkumu

V závěrečné části bakalářské práce bude provedena analýza a prezentace získaných dat z rozhovorů s pěstounskými rodinami. Pokusíme se zjistit odpovědi na otázky, jež byly stanoveny ve výzkumných cílech empirické části. Strukturované rozhovory byly vedeny se třemi pěstounskými rodinami, které měly možnost odpovídat formou otevřených odpovědí. Respondenti tak měli prostor vyjádřit své myšlenky svobodně a bez omezení.

Klíčovou otázkou praktické části bakalářské práce bylo:

Jak pěstouni vychovávají a vzdělávají dítě s autismem, které mají svěřené do pěstounské péče?

Všechny tři rodiny shodně uváděly, že dítě, které přijaly, nemělo v době příchodu do náhradní rodinné péče diagnostikovánu poruchu autistického spektra. Respondentka rodiny č.3. se vyjádřila ke zdravotnímu stavu přijatého dítěte takto: *„Údajně byl zcela zdravý a šikovný. Po fyzické stránce byl opravdu zdravý a docela odolný“*. Respondentka rodiny č.2 poukázala na skutečnost, že: *„Johanka byla ve svých čtyřech letech hluboce sociálně a řečově opožděná“*. Zároveň také všechny děti vykazovaly různorodé psychické poruchy a různé stupně psychomotorického opoždění. Respondentka rodiny č. 3 uvedla, že: *„Jeho projevy jsme přikládali ústavní deprivaci, doufali jsme, že se zklidní a naučí, co neumí“*. Z odpovědi respondentky rodiny č. 1 vyplývá: *„Začali jsme chodit k dětskému psychiatrovi. Ten nám neustále tvrdil, že všechno, co souvisí s jeho chováním, je důsledek psychické deprivace a ADHD“*. Je tedy zřejmé, že pěstouni přičítali všechny odlišnosti ve vývoji dítěte nepříznivé rodinné a osobní anamnéze, zvláště pak ústavní deprivaci. Počáteční adaptace dítěte v rodině byla náročná a zdlouhavá. Pěstouni pečovali o svěřené dítě zcela intuitivně.

Problémy s komunikací, orientací a socializací vypluly na povrch až po zařazení dětí do vzdělávacích institucí. Většinou právě v této době rodiny vyhledaly pomoc specialistů. Pěstounské rodiny shodně uvádějí, že stanovení diagnózy PAS pro ně bylo osvobozující. Respondentka rodiny č. 1 odpověděla: *„Najedenou se mi moc ulevilo, to, co se s Františkem dělo, bylo pojmenováno, a my najednou věděli, že se s tím budeme umět poprat. Do té doby jsem znala jen Rainmana z filmu a o autismu jsme měla pramalé povědomí. Začala jsme shánět informace a literaturu, abych s ním mohla najít společnou řeč“*. Respondentka rodiny č. 2 odpověděla: *„V první řadě nám to ulehčilo komunikaci se školou“*.

S nepochopením a s neznalostí problematiky se náhradní rodiny setkávaly hlavně u pedagogických pracovníků. Pedagogové jsou sice vzděláváni v oblasti psychologie, ale nutno říct, že jejich povědomí o psychických potížích, plynoucí z tzv. raného traumatu a psychické deprivace dítěte, je mizivé. Pedagogové si často stěžovali na nepřizpůsobivost, poruchy chování a neschopnost interakce pěstounských dětí.

Dokonce ani lékaři ve specializovaných ambulancích nejsou schopní zcela jasně rozpoznat a rozklíčovat u dítěte projevy ústavní deprivace a triádu příznaků PAS. Mnozí se dokonce ohánějí frází, že je autismus módní záležitostí. Respondentka rodiny č. 1 uvedla: „*Také jsme navštívili klinického psychologa. Když jsem se zmínila o podezření na autismus, odpověděl, že v dnešní době je autismus módní záležitostí a že u Františka se o PAS rozhodně nejedná*“. Respondentka rodiny č. 3, jejíž pěstounský syn byl diagnostikován až v 15 letech, odpověděla: „*Sama jsem tušila, že se jedná o PAS, již o několik let dříve. Psychiatr nesouhlasil. Přečetla jsem literaturu o PAS a to mi pomohlo ho lépe chápat a nebrat si některé jeho projevy osobně*“. Jestliže vychováváte dítě, které se chová nestandardně, žene vás touha a zároveň nutnost po informacích, které by byly „jakýmsi“ návodem, jak s dítětem zacházet. Není ojedinělé, že z rodičů autistických dětí se stávají odborníci na danou problematiku. Oni sami mají největší zájem, aby se jejich dítě vyvíjelo co nejlépe, a jsou ochotní věnovat se studiu odborné literatury a přijímat nové výzvy.

Za pomoci specializovaných poradenských zařízení a informací získaných z odborných zdrojů, začaly dvě pěstounské rodiny využívat u svých autistických dětí metodu strukturovaného učení. Respondentka rodiny č. 2 uvádí: „*používali jsme procesuální schémata například na hygienu a sled denních činností. Ve škole jsme používali strukturované pomůcky. Také jsme vizualizovali čas*“. Z výpovědi respondentky rodiny č. 1 vyplynulo, že: „*strukturu, jako takovou, používají dodnes*“. U rodiny č. 3 došlo k diagnostice Kryštofa až v 15 letech, přesto si respondentka myslí, že: „*...zpětně viděno by mu bývalo strukturované učení ve škole pomohlo*“. Z uvedených odpovědí plyne, že pěstouni měli snahu o co největší osamostatnění dítěte a používali proto při výchově různé formy denních režimů, procesuálních schémat a jiných vizuálních pomůcek.

K otázce budoucnosti dítěte s PAS se vyjadřovaly rodiny velice rozpačitě. Rodina č. 1. by si přála, aby: „*František odešel do života tak, jako odcházejí zdravé děti. Aby byl spokojený a mohl dělat to co má rád. Aby se našlo zařízení, kde by mohl pracovat a žít*“. Zároveň však dodává, že je to ještě daleko a že je čas na takové úvahy. Respondentka rodiny č. 2, která má v péči Johanku, vypověděla, že: „*Ona sama chce potkat životního*

partnera...Nechce zůstat sama a rozhodně nechce děti“. Respondentka rodiny č. 3 již nějakou dobu řeší budoucnost Kryštofa. Odpověděla, takto: *„Má invalidní důchod. Zatím doufám, že bude fungovat více méně samostatné bydlení s „asistentem“, protože po několika pokusech o umístění do chráněného bydlení je další alternativou snad jen dlouhodobý pobyt na psychiatrii“.*

Poslední ze sledovaných cílů zcela otevřeně poukázal na skutečnost, kterou si mnozí náhradní rodiče dítěte s hendikepou neuvědomují do té doby, dokud není aktuální. Péče o dítě s PAS je dlouhodobá a náročná činnost. Většina dětí s diagnózou autismu potřebuje dohled a pomoc i po dosažení zletilosti a ukončení institutu pěstounské péče. I když mají pěstouni své svěřené děti rádi, je potřeba, aby odpovědnost za dospělého autistického jedince převzal někdo jiný. Náhradní rodiny, které mají svěřené dítě již zletilé, jsou letitou péčí znavené a už nemají energii na další soužití s člověkem s PAS. Vystává tedy otázka, zda se dosažením zletilosti dítěte s poruchou autistického spektra nestává z pěstounské péče past?

Největší zkušenost má rodina č. 3. Respondentka připustila, že: *„Ano. Když dítě nedokáže žít v dospělosti samostatně a nedaří se pro něj najít vhodné zařízení, zůstává rodině „na krku“. Přestože u Kryštofa už oficiálně PP skončila, stojí mě ze všech dětí nejvíce času, peněz, a hlavně energie“.* Respondentka rodiny č. 2. sdílí stejný názor. Odpověděla, že: *„Dokud je dítě v PP, dostává rodina odměnu pěstouna a příspěvek na péči podle stupně závislosti. Může si dovolit platit asistenta a veškerou péči. Zletilostí však autistické dítě není o nic samostatnější než dříve. Získáním invalidního důchodu však PP končí, a také výše příspěvku na péči je u dospělých nižší. Pěstoun se tedy dále musí starat o dítě, které je na něm zcela závislé. Bohužel je také kvůli specifickým autismu těžce umístitelné mimo rodinu. Pěstouni se tedy starají dále, již po ukončení PP, a to za mnohem horších finančních podmínek“.* Lze tedy konstatovat, že pokud je dítě vychováváno v institutu pěstounské péče, stát tvoří dostatečnou záchrannou sociální síť. V okamžiku, kdy dítě s autismem dospěje a stát podporu v potřebné míře neposkytne, zůstává jen na pěstounských rodinách, jakým způsobem budou situaci následné péče řešit.

V praktické části závěrečné práce jsem prezentovala výzkum, který přinesl několik základních poznatků:

- Pěstounské rodiny přijaly do své péče dítě, u kterého nebyla primárně stanovena diagnóza autismu. Veškeré prvotní příznaky autistické triády byly shodné s projevy psychické deprivace.
- Všechny rodiny shodně odpověděly, že stanovení diagnózy PAS u jejich svěřeného dítěte bylo „osvobozující“. Na základě diagnostiky autismu bylo možné přistupovat k výchově a vzdělávání takovým způsobem, který byl pro další rozvoj dítěte nejefektivnější.
- V rámci edukačního procesu a zařazení dítěte do společnosti je nezbytná informovanost a zainteresovanost pedagogů, pracovníků školy, pracovníků SPC či PPP a dalších institucí. Výchova a vzdělávání dítěte s PAS není jen záležitostí pěstounských rodičů, ale mělo by jít o komplexní mezioborovou spolupráci.
- Pěstounské rodiny by chtěly pro své svěřené děti s PAS takovou budoucnost, která by jim umožňovala důstojné žití s ohledem na jejich specifické potřeby a zvláštnosti.
- Pěstounské rodiny věnují mnoho úsilí a energie do výchovy a vzdělávání dítěte s PAS, avšak dosažením plnoletosti svěřence PP končí. Pokud se pěstouni rozhodnou ponechat si již dospělé dítě ve své péči i po ukončení PP, stává se PP „pastí“. Záchranná a podpůrná sociální síť (finanční dávky, odborná péče, respitní služby, doprovázení pěstounských rodin aj.) už není státem poskytována. Chráněná bydlení či chráněné dílny mají omezený počet míst a lidé s PAS nejsou většinou jejich cílovou skupinou. Pěstouni se tedy dál starají o jedince s PAS, jakoby se jednalo o jejich biologické dítě.

ZÁVĚR

Téma bakalářské práce je zaměřené na problematiku výchovy a vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra v náhradní rodinné péči. Její teoretické i praktické zpracování bylo pro mě velice obohacující. Studium odborných pramenů při zpracování teoretické části mi poskytlo hlubší pochopení celé problematiky náhradní rodinné péče, které se věnuji více než deset let. Zároveň přineslo mnoho vědeckých poznatků z oblasti spektra autistických poruch.

Bakalářská práce měla za cíl poukázat na náročný proces výchovy dítěte zatíženého následky traumatu v raném dětství umocněné projevy autismu. Domnívám se, že stanovený cíl byl naplněn. Na základě studia odborné literatury a analýzy rozhovorů s pěstounskými rodinami jsem dospěla k určitým závěrům.

Mnoho náhradních rodin přijímá dítě do své péče s nejlepším vědomím a svědomím poskytnout mu lásku, domov a zázemí. Jestliže se u dítěte v průběhu náhradní rodinné péči vyskytne jakýkoliv zdravotní hendikep, měla by mít rodina zajištěnou plnou podporu okolí i institucí. Do spolupráce na edukaci dítěte by se měli zapojit všichni, kteří přicházejí s dítětem do styku. Zejména pedagogové a poradenští pracovníci by měli brát zřetel na skutečnost, že každé dítě je jedinečné a je potřeba k němu přistupovat s ohledem na jeho zvláštnosti a specifické potřeby. Hlavní přínos bakalářské práce shledávám v otevřené výpovědi pěstounských rodičů, která se přímo dotýká budoucnosti přijatých dětí s autismem. Následná péče, jež je v podmínkách naší republiky „opomíjeným místem“, je nedostatečná a autisté většinou nejsou cílovou skupinou pro chráněná bydlení, kterých je jen omezené množství.

Přínos mé bakalářské práce bych viděla v možnostech seznámení budoucích i stávajících náhradních rodin s rizikem výskytu poruch autistického spektra u přijatých dětí, které je často ukryté za projevy psychické deprivace. Práce by také mohla poskytnout náhled do zkoumané reality pedagogickým pracovníkům, kteří se přímo podílí na edukačním procesu autistického dítěte, jenž má za sebou ústavní minulost. Věřím, že kdyby učitelé a vychovatelé měli povědomí o prezentované problematice, bylo by to pro všechny náhradní rodiny a jejich děti s hendikepem ku prospěchu.

SEZNAM LITERATURY

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

Autistická škola [online]. [citováno 2014-04-12]. Dostupné z: <http://www.autistickaskola.cz/spc/moznosti-vzdelavani>

BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 98 s. ISBN 80-7367-157-3.

BUBLEOVÁ, Věduna a kol. *Dítě v náhradní rodině potřebuje vaši pomoc*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče, 2011, 41 s. ISBN 978-80-87455-7

BUBLEOVÁ, Věduna a kol. *Základní informace o náhradní rodinné péči*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče, 2011, 89 s. ISBN 978-80-87455-01-2

CAIRNS, Cate. *Bezpečná vazba mezi náhradními rodiči a dítětem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013, 179 s. ISBN 978-80-26203-70-4

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

ČERMÁKOVÁ, Monika, *Dítě v náhradní rodině očima pediatra*, Praha: Středisko náhradní rodinné péče, 2012

DUBIN, Nick. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 178 s. ISBN 978-80-7367-553-0.

DUNOVSKÝ, J. *Dítě a poruchy rodiny*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1986, 140 s. ISBN 08-040-86.

GABRIEL, Zbyněk a Tomáš NOVÁK. *Psychologické poradenství v náhradní rodinné péči*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 144 s. ISBN 978-80-247-1788-3.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000, 207 s. ISBN 80-85931-79-6

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, 122 s. ISBN 80-7178-201-7.

GOTTLIEB, Daniel. *Dopisy Samovi: dědečkova vyprávění o lásce, ztrátě i darech života*. Vyd. 1. Praha: Beta, 2008, 205 s. ISBN 978-80-7306-328-3.

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

Hledáme rodiče [online]. [citováno dne 2014-03-21]. Dostupné z: <http://www.hledamerodice.cz/download/prirucka-ja-pestoun.pdf>

- HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 208 s. ISBN 80-7178-813-9.
- JANÁKOVÁ, Ludmila. *Dary se přece nevracejí: příběh atypické pěstounské rodiny*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2007, 189 s. ISBN 978-80-7387-028-7.
- KOLUCHOVÁ, Jarmila a Zdeněk MATĚJČEK. *Osvojení a pěstounská péče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2002, 155 s. ISBN 80-7178-637-3.
- KOVAŘÍK, Jiří a kol. *Náhradní rodinná péče v praxi*. Praha: Portál, 2004. 167 s.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. Vyd. Praha: SPN, 1992, 223 s. ISBN 80-04-25236-2.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Náhradní rodinná péče: průvodce pro odborníky, osvojitele a pěstouny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1999, 183 s. ISBN 80-7178-304-8.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
- MICHALÍK, J. 2005. *Školská integrace žáků s postižením na základních školách v České republice*. Olomouc: UPOL, ISBN 80-244-1045-1.
- Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy [online]. [citováno dne 2014-03-28]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon?highlightWords=z%C3%A1kon+561%2F2004%3E>.
- Náhradní rodina [online]. [citováno dne 2014-03-18]. Dostupné z: http://www.nahradnirodina.cz/files/File/zakladni_info_o_nrp.pdf
- NOŽÍŘOVÁ, Jana. *Náhradní rodinná péče*. Praha: Linde, 2012, 94 s. ISBN 978-80-86131-91-7.
- Občanské sdružení rodičů a přátel dívek postižených RETT syndromem [online]. [citováno dne 2014-03-26]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/cz/o-rettove-syndromu>
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. Vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd.1. Praha: Portál, 2006, 127 s. ISBN 80-7367-102-6.
- SCHOOLER, Jayne E a Jiří KOVAŘÍK. *Adopce: vztah založený na slibu: užitečné rady a postřehy pro adoptivní rodiče a pěstouny*. 1. Vyd. Praha: Návrat domů, 2002, 217 s. ISBN 80-7255-066-7.
- SCHOPLER, Eric. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1999, 172 s. ISBN 80-7178-202-3

ŠKOVIERA, Albín. *Dilemata náhradní výchovy: [teorie a praxe výchovné péče o děti v rodině a v dětských domovech]*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 143 s. ISBN 978-80-7367-318-5.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s. ISBN 80-7367-091-7.

Triada-poradenské centrum [online]. [citováno dne 2014-03-21]. Dostupné z: <http://triada-centrum.cz/publ/transformace.pdf>

Úmluva o právech dítěte [online]. [citováno dne 2014-03-17]. Dostupné z: <http://www.pravonadetstvi.cz/deti/tvoje-prava/umluva-o-pravech-ditete-1/>

VÁGNEROVÁ Marie, Speciální pedagogika [online], [citováno 2014-03-19]. Dostupné z: <http://www.specialnipedagogika.cz/socius/data/432.pdf>

VAVŘÍK, Michal a Tomáš JILČÍK, *Základy sociologie*. Brno: Institut mezioborových studií, 2011, 62 s.

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

VÍZDAL, František. *Sociální psychologie*, Brno, Institut mezioborových studií, 2010, 139 s.

VRTBOVSKÁ, Petra. *O ztraceném dítěti & cestě do bezpečí: attachment, poruchy attachmentu a léčení*. Tišnov: Scan, 2010, 120 s. ISBN 978-80-86620-20-6.

ZEZULOVÁ, Dagmar. *Domov je místo, odkud tě nevyhodí--*. Vyd. 1. Olomouc: V.U.G., 2006, 113 s. ISBN 80-903799-0-7.

ZEZULOVÁ, Dagmar. *Pěstounská péče a adopce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 197 s. ISBN 978-80-262-0065-9.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- FAS Fetální alkoholový syndrom
- IVP Individuální vzdělávací plán
- NRP Náhradní rodinné péče
- PAS Poruchy autistického spektra
- PP Pěstounská péče
- PPPD Pěstounská péče na přechodnou dobu

SEZNAM TABULEK

TABULKA Č. 1 DRUHY ROZHovorŮ	37
TABULKA Č. 2 RODINA Č. 1.....	39
TABULKA Č. 3 RODINA Č. 2.....	43
TABULKA Č. 4 RODINA Č. 3.....	46