

# **Sonda do života rodin s autistickým dítětem se zaměřením na aspekty denního režimu**

Romana Kulhánková

---

Bakalářská práce  
2015



**Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně**  
Fakulta humanitních studií

---

  
INSTITUT  
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Institut mezioborových studií  
akademický rok: 2014/2015

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Romana Kulhánková**  
Osobní číslo: **H128027**  
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Sonda do života rodin s autistickým dítětem se zaměřením na aspekty denního režimu**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce. S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na: – aspekty denního režimu v rodinách s autistickým dítětem; – hledání společných prvků v rámci zavedených denních režimů; – zkušenosti s hledáním optimální formy denního režimu. Součástí práce bude empirické šetření even. realizovaný výzkum (kvalitativní – rozhovor) zaměřený na denní režim v jednotlivých rodinách s autistickým dítětem.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

CLERCQ, Hilde De a Ipřeložila Miroslava JELÍNKOVÁJ. Myšlení dítěte s autismem. Vyd. 2. Praha: Portál, 2011. ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. Strukturované učení. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. PÁTÁ, Perchta Kazi. Mé dítě má autismus. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. RICHMAN, Shira. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s. Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a bude průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Jiří Dalajka, Ph.D.**

Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce:

**15. prosince 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**30. dubna 2015**

Ve Zlíně dne 15. prosince 2014



doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.

*děkanka*



doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.

*ředitel ústavu*

### Prohlašuji, že

- 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;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že 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;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

### Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 20.2.2015

*Romana Kulháňková*  
.....  
Jméno, příjmení a podpis diplomanta  
ROMANA KULHÁŇKOVÁ

## **ABSTRAKT**

Abstrakt česky

Bakalářská práce se věnuje problematice rodin s dětmi, u kterých byla diagnostikována porucha autistického spektra, se zaměřením na aspekty denního režimu. Teoretická část vymezuje základní pojmy vztahující se k problematice autismu. Zabývá se také popisem života rodiny s autistickými jedinci a schopností rodiny vyrovnat se se stanovenou diagnózou. Přibližuje možnosti intervence a zapojení dětí s poruchou autistického spektra do běžného života. Empirická část obsahuje výsledky prováděného šetření, zaměřeného na podrobný rozbor denního režimu v dotazovaných rodinách. Šetření je prováděno formou kvalitativního výzkumu, ke zjištění údajů byla použita metoda rozhovoru s rodiči.

Klíčová slova: autismus, autistický jedinec, triáda postižení, sociální interakce, pervazivní porucha, TEACCH program, denní režim, strukturalizace, vizualizace, individualizace, piktogramy, rodina.

## **ABSTRACT**

Abstract English

Bachelor thesis deals with the problems in life of families that have children with autism spectrum disorders, with a focus on aspects of the daily routine. The theoretical part of thesis defines the basic terms related to the issue of autism. It also deals with the description of life of families with autistic individuals and the family's ability to cope with the diagnosis of autism. The thesis shows the possibilities of intervention and involvement of children with autism spectrum disorder to normal life. The empirical part contains results of the survey focused on a detailed analysis of daily routine in the surveyed families. The survey is conducted by means of qualitative research. Interviews with parents were used to determine the results.

Keywords: autism, autistic individual, triad of impairments, social interaction, pervasive disorder, TEACCH program, daily routine, structuring, visualization, individualization, pictograms, family.

*„Autismus je součástí toho člověka, kterým jsem.“*

*(Temple Grandin)*

Děkuji vedoucímu práce panu Mgr. Jiřímu Dalajkovi, Ph.D. za odborné vedení, vstřícný přístup a poskytnuté rady a připomínky při zpracování mé bakalářské práce.

Děkuji také všem rodičům, kteří se do výzkumu zapojili.

Děkuji Luboši Binderovi za neocenitelnou psychickou podporu při zpracování práce.

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

## **OBSAH**

<b>ÚVOD.....</b>	<b>8</b>
<b>I. TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>10</b>
<b>1 AUTISMUS.....</b>	<b>11</b>
1.1 DEFINICE AUTISMU .....	11
1.2 ETIOLOGIE AUTISMU.....	12
1.3 TRIÁDA POSTIŽENÍ.....	13
1.4 FORMY AUTISMU .....	18
<b>2 KVALITA ŽIVOTA RODINY DÍTĚTE S POSTIŽENÍM .....</b>	<b>22</b>
2.1 RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM .....	22
2.2 DOPAD AUTISMU NA RODINU.....	23
2.3 DENNÍ REŽIM .....	25
2.4 MOŽNOSTI INTERVENCE U JEDINCŮ S AUTISMEM .....	28
<b>II. PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>37</b>
<b>3 EMPIRICKÝ VÝZKUM .....</b>	<b>38</b>
3.1 CÍL VÝZKUMU A FORMULACE VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	38
3.2 METODY A PŘEDVÝZKUM .....	38
3.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU .....	39
3.4 SBĚR DAT O PROSTŘEDÍ A JEJICH ZPRACOVÁNÍ.....	40
3.5 ETIKA VÝZKUMU .....	40
3.6 VÝSLEDKY .....	41
<b>4 DISKUSE .....</b>	<b>46</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>51</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>53</b>
<b>INTERNETOVÉ ZDROJE.....</b>	<b>57</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>58</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>59</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>60</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>1</b>

## ÚVOD

Téma pro svoji bakalářskou práci Sonda do života autistických rodin se zaměřením na aspekty denního režimu jsem si vybrala záměrně, neboť problematika autismu je mi blízká. Pracuji jako vychovatelka ve školní družině na běžné základní škole rodinného typu ve Znojmě. Naše škola má se žáky s PAS (porucha autistického spektra) bohaté zkušenosti, neboť se snaží do hlavního vzdělávacího proudu začleňovat právě žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Vzděláváním těchto žáků se zabývá již více než 10 let. Vzhledem k faktu, že nejsme speciální škola, jsou tito žáci integrováni v běžných třídách za pomoci asistenta pedagoga. Také v odpoledních hodinách je jim věnována zvýšená pozornost a mohou navštěvovat specializované oddělení ve školní družině. Jedná se o oddělení se sníženým počtem žáků určené pro děti s poruchami chování, učení a také s PAS.

Mít zdravé dítě je přání všech rodičů, ne vždy se jim to ale vyplní. Je-li u dítěte diagnostikován zdravotní problém, ať již při narození nebo v průběhu raného života, například autismus, rodina se najednou ocitne v situaci, kterou nezná, kterou neočekávala, je pro ni nová. Radost z narození dítěte často vystřídá beznaděj, vztek či pocit viny, že nepřivedli na svět zdravého potomka. I když se všechny tyto rodiny ocitají ve stejném postavení, může se jejich reakce na daný stav výrazně lišit. Jediné, co mají společné, i když si to mnohdy neuvědomují, je potřeba pomoci. U rodin s autistickým dítětem je to pomoc především v oblasti přístupu k samotnému dítěti a pochopení jeho světa.

Autismus, který je hlavním tématem mé bakalářské práce, patří mezi pervazivní vývojové poruchy. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co slyší, vidí a prožívá. Postižení se projevuje zejména ve třech oblastech, mluvíme o tzv. triádě postižení – v oblasti komunikace, sociálních vztahů a představitosti.

Na vině není chybný přístup ze strany rodičů, ale vrozené abnormality anatomie mozku. Autismus se stal v současné době moderním tématem. Řada rodičů se raději smíří s diagnózou autismu, než s diagnózou méně přijatelnou, jako např. mentální retardace či porucha chování.

Vyléčit autismus nelze. Je však možné porozumět těmto dětem, pochopit jejich chování a jednání a za pomoci rodiny a odborníků se jim snažit pomoci a naučit je to, co budou pro svůj budoucí samostatný život nezbytně potřebovat. Velkou pomocí pro tyto děti jsou denní programy, které jim umožňují orientovat se nejen v průběhu dne, ale jsou často



nezbytné pro život jako takový. Představují pro děti řád a systém, který si sami neumějí vytvořit, když je pro ně tak důležitý.

Bakalářská práce je rozčleněna na tři části. První dvě jsou teoretické, třetí praktická. Teoretická část uvádí do problematiky – co všechno by měl čtenář (člověk) znát, aby pochopil výzkum. V první kapitole teoretické části se zaměřuji na charakteristiku autismu, jeho etiologii, formy a triádu postižení. Druhá kapitola teoretické části je určena problematice rodin s autistickým dítětem, jakým způsobem se rodina vyrovnává se stanovenou diagnózou, věnuji se otázce denního režimu a možnosti intervence u těchto jedinců.

Praktická část je zpracována formou kvalitativního výzkumu, metodou rozhovoru s rodiči. Do šetření je zapojeno 5 rodin s autistickým dítětem a důraz je kladen na podrobný rozbor jejich denního režimu.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

# 1 AUTISMUS

## 1.1 Definice autismu

**Autismus.** Slovo, které slyšíme v současné době stále častěji, setkáváme se s ním v novinách, časopisech, na internetu, v televizních pořadech. Mnozí lidé mají s autismem i vlastní zkušenost. Problematice autismu se věnovala a stále věnuje řada domácích i zahraničních významných autorů. Každý z nich má pro autismus svoji definici, ale v tom nejdůležitějším se všichni shodují. Postižení se podle nich projevuje ve třech oblastech – komunikaci, sociální interakci a představitosti. Mluvíme o tzv. triádě postižení, která je pro vymezení autismu ta určující. Pro srovnání uvádím několik definic od známých autorů.

Vocilka (1994) chápe autismus (PAS) jako chorobné zaměření se k vlastní osobě spojené s poruchou kontaktu s vnějším okolím. Je to těžké vývojové postižení, autistický jedinec nechápe smysl našeho komunikativního a společenského světa. Patří mezi pervazivní vývojové (vše pronikající) poruchy, které charakterizuje zhoršený způsob komunikace, minimalizace vzájemného společenského kontaktu, poruchy chování a stereotypně se opakující zájmy.

Autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy (PDD), v současné době se více používá termín poruchy autistického spektra (PAS), který slouží k popisu celé skupiny příbuzných poruch (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Thorová (2012) vysvětluje, že slovo pervazivní znamená hluboko pronikající, prostupující celou osobností. Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jde o vrozené postižení dosud přesně nespecifikovaných mozkových funkcí, které dítěti umožňuje komunikaci, sociální interakci, rozvíjení fantazie a tvořivosti. Tyto oblasti jsou u autistů narušeny. Důsledkem toho jedinec dobře nerozumí tomu, co slyší, vidí a prožívá.

Přítomnost poruch autistického spektra ovlivní život dítěte hned v několika směrech, přináší mu v životě řadu komplikací zejména v kontaktu s rodinou a vrstevníky a při vzdělávání.

Stejný názor nacházíme i u Jelínkové (1999), že postižení se projeví zejména ve třech oblastech – v komunikaci, představitosti a sociálních vztazích. Mluvíme o tzv. triádě postižení.

Název autismus pochází z řeckého slova „autos“, což znamená sám nebo já. Jedinci s tímto postižením nemají zájem o druhé osoby a dávají přednost samotě, děti si většinou hrají izolovaně. Náš běžný život je pro ně chaos bez pravidel. V současnosti se uvádí, že na 10 000 dětí se vyskytuje zhruba 10 dětí s poruchou autistického spektra (PAS). Častěji jsou postiženi chlapci než dívky (Thorová, 2012).

V rámci poruch autistického spektra se setkáváme s jedinci, kteří mají různou jazykovou vybavenost (nemluví, objevují se u nich potíže se slovní zásobou a vyjadřováním), potíže s intelektem i různým stupněm zájmů v oblasti sociálního kontaktu. Mnoho z nich vykazuje určitou míru rigidního, kompulzivního a stereotypního chování či zvláštních zájmů. Symptomy se navzájem kombinují, nenajdeme dva jedince se stejnými projevy. Někteří z nich mají výrazně nerovnoměrný profil symptomů (Čadilová, Jůn, Thorová, 2009).

Maria Asperger Felger, dcera Hanse Aspergera, chápe autismus spíše ve významu „být jiný“, než jako nějakou zvláštnost. Autismus není zcela jasně žádné onemocnění, nýbrž porucha, která později může podobu onemocnění získat, když člověk s příznaky autismu není schopen požadavky na něj kladené přijímat. Pokud takový člověk v naší společnosti zklame, mohou se u něho začít vyvíjet sklony k odlišnému, někdy až extrémnímu chování (www.wienerzeitung.at, [online]).

## 1.2 Etiologie autismu

S termínem **autismus** se poprvé setkáváme u švýcarského psychiatra Eugena Bleulera. Použil ho k označení jednoho ze symptomů, které pozoroval u schizofreniků.

V období 2. světové války popsali autismus nezávisle na sobě dva lidé, oba byli shodou okolností lékaři. Americký psychiatr Leo Kanner a vídeňský pediater Hans Asperger.

Autoři Hrdlička a Komárek (2004) uvádějí, že Kanner zjistil existující rozdíl mezi schizofrenií a autismem. Jako první popsal dětský autismus, k názvu použil řecké slovo „autos“, což v překladu znamená sám. A přesně tak popisoval i sledované děti, zdály se mu osamělé, uzavřené ve svém vlastním světě, nezajímaly se o dění a lidi kolem sebe, nebyly schopné lásky a přátelství. Stejně slovo použil i Hans Asperger, jeho děti také vykazovaly poruchy v sociální interakci a komunikaci. Poukazoval také na opakující se stereotypní zájmy a motorickou neobratnost. Dnes tento syndrom nese jeho jméno.

Autisté žili i v dobách dávno minulých a díky svému zvláštnímu chování často budili pozornost. V Hippokratově době byly tyto děti označovány za svaté, v době středověku za uhranuté a posedlé ďáblem. Existují i mnohé úvahy odborníků, že i některé tzv. vlčí děti byly ne tak těžce deprivované, jako spíše autistické. Mezi ně se řadí i nalezená děvčata Amala a Kamala a také divoký chlapec z Aveyronu (Thorová, 2012).

Během let prošly názory na léčení, příčinu vzniku i výchovu velmi bouřlivým vývojem. Přesná příčina autismu není dodnes zcela známá, neustále se v této oblasti provádějí nové výzkumy. Vždy záleží na individuálních vlastnostech jedince a na celé řadě dalších faktorů. Za možné příčiny vzniku autismu se považují genetické faktory, dětské nemoci v raném věku, infekční onemocnění, zarděnky v těhotenství matky, asfyxie při narození, chemické procesy v mozku. Nejnovější teorie zahrnují kombinaci několika faktorů (Thorová, 2012, Pipeková, 2010).

Jedná se o celoživotní postižení, které se manifestuje většinou do třech let dítěte. Někdy se určité zvláštnosti v chování dětí projeví již brzy po narození, ale rodiče si jich často nevšimnou, neboť dítě bývá dobře fyzicky vyvinuté a velmi hezké (Vocilka, 1994). Příčinou autismu také není nedostatečný citový přístup ze strany rodičů. Ne vždy musí být u autismu přítomná mentální retardace, obecně ale platí, že čím hlubší mentální retardace je, tím je výskyt autismu pravděpodobnější. Některé osoby vynikají v matematice, hudbě, výtvarném umění, ale přitom nejsou schopni zvládat každodenní činnosti, které s sebou život přináší ([www.wienerzeitung.at](http://www.wienerzeitung.at), [online]).

Od samého začátku je autismus považován za záhadnou poruchu. Sociální pracovníci, vědci i rodiče tento fenomén již přes 50 let zkoumají (Vermeulen, 2006).

### 1.3 Triáda postižení

V 70. letech 20. století Lorna Wingová vymezila tři základní problémové oblasti, tak zvanou triádu, která je klíčová pro diagnózu autismu. Zahrnuje komunikaci, sociální chování a představivost. Tuto triádu nám lépe vysvětlí následující obrázek. Následně jednotlivé oblasti podrobněji rozeberu.



Obrázek 1. Obrázek podle Čadilové, Jůna a Thorové (2009)

**Komunikace** patří mezi jednu ze tří problémových oblastí. Problémy se u dětí s PAS projevují na verbální, neverbální, receptivní a expresivní úrovni. Nevyskytují se však pouze u autistů, ale i u jiných typů postižení, například u mentální retardace. Bývají však kvalitativně odlišné (Jelínková, M., 1999).

Thorová (2012) mimo jiné upozorňuje na fakt, že v neverbální komunikaci mají osoby s PAS problém s očním kontaktem, nedokáží se podívat přímo do očí, dívají se jakoby skrze člověka. Chybí úsměv nebo bývá křečovitý a je velmi vzácný. Tyto děti mají problémy s emocemi, výrazem obličeje, gesty či zabarvením hlasu. Nejsou schopny samy rozeznat z výrazu obličeje, co si ostatní myslí. Základní emoční mimika je většinou u dětí s PAS zachována – i ony se smějí, pláčou nebo se rozzlobí. Neumí ukázat na věc, o kterou mají zájem.

Ve verbální komunikaci je vývoj řeči výrazně opožděn, a pokud je porušena expresivní složka, dítě nemluví vůbec. Mají jednoduchou slovní zásobu, velmi často odpovídají slovem nevim. Zdravé děti využívají stále nová a nová slova, kombinují je. Autistickým dětem tato flexibilita chybí, používají slova pouze ve významu, ve kterém se je naučily. Je to tak zvaná echolálie (Thorová, 2012).

Jelínková (1999) píše, že velkým problémem u těchto dětí je používání zájmen, často o sobě hovoří v třetí osobě jednotného čísla. Nerozlišují tykání a vykání. Nejsou schopny vyprávět o tom, co se učily ve škole, proto je dobré pořídit dítěti deníček na zaznamenávání potřebných úkolů týkajících se učiva. Mají dobrou krátkodobou paměť. Umí perfektně zopakovat celé reklamy, aniž by jim rozuměly. Velký problém mají s abstrakcí, vnímají jen to, co jsou schopni vidět. Jsou hyperrealistické, například na pokyn obuj si boty, si je neobují, ale vezmou je pod paži. Lidé s autismem nejlépe komunikují v prostředí, které znají, kde jim rozumí, chápou je. Velkou pomocí v komunikaci je pro ně vizuální podpora (fotografie, piktogramy, předměty a obrázky). Ta je hlavně důležitá při sestavování denního režimu.

Nezřídka se v jejich řeči objevují nelogismy, vlastní verbální rituály, například vyjmenování zastávky metra či autobusů. Jsou často netaktní a pravdomluvné. „ Podívej se na sebe, jak vypadáš?“ „ Co jsi to se sebou udělala?“ (Thorová, 2012).

Řeč je monotónní a bez intonace. V raném věku dítě většinou nenapodobuje zvuky a slova, chová se tiše, nebrouká si (Richman, 2006).

**Sociální interakce – chování** je druhá ze tří problémových oblastí. Můžeme ho pozorovat u dítěte již od prvních týdnů života. Pro zdravé děti jsou sociální vztahy zdrojem radosti a uspokojení. U autistických dětí je to jiné, pro matku je obtížné pochopit, že její dítě odmítá lásku, něhu, náklonnost, že se nemazlí. Na všechny tyto projevy reaguje lhostejností (Jelínková, 2000).

Mezi problémy, se kterými se u dětí setkáváme, patří chybějící oční kontakt, reciprocita. Dítě se nepodělí o své starosti a radosti, nepřinese nám ukázat obrázek, který samo namalovalo, nevyhledává vztahy s lidmi, nezapojuje se do her. Chápe, že je dobré mít přátele, nedokáže však ocenit jejich důležitost pro život. Neumí dodržovat společenské normy, není si vědomo pocitu druhých, nesdílí jejich smutek či radost. To ale neznamená, že samy city nemají, uvádí Jelínková (2000).

Emoce jsou pro ně nesrozumitelné a matoucí. Podle Lawsona (1998) jedinci s autismem nechápu účel zdvořilosti, laskavosti a důvěrnosti. Emoce nevidí, nemohou je uchopit, nejsou pro ně konkrétní. Je to jako bludiště bez východu. Všechny cesty jsou stejné a vedou na stejné místo, které je pro autistické jedince nečitelné, vzbuzuje v nich strach.

Zpracování vnějších podnětů z okolí v součinnosti s myšlením neprobíhá tak automaticky jako u zdravých jedinců. Ti totiž nevnímají, že stále všude a vždy mohou něco cítit, vidět,

slyšet, chutnat anebo něco cítit na kůži. V případě, že tato automatika nefunguje, ztrácí tento člověk rovnováhu. Jedná se vždy o to, že u autistů mohou být tyto automatické vjemy rušeny nebo nepřichází vůbec. V každém případě zpracování těchto informací probíhá pomaleji a ne vždy jako u nás dávají dohromady řádný smysl (www.wienerzeitung.at, [online]).

Poruchy chování se u jedinců s PAS liší podle hloubky postižení. Právě nedostatky v sociální oblasti se u postiženého jedince projeví v oblasti učení a chování. Kanner došel ve svém studiu k závěru, že i tito jedinci se v oblasti sociálních vztahů rozvíjejí určitým způsobem a někteří se i mohou začít zajímat o společenství lidí (Jelínková, 2000).

Lorna Wingová rozdělila děti do skupin podle sociální interakce na typ osamělý, pasivní, aktivně-zvláštní a formální afektovaný. Thorová (2012) rozšířila dále skupinu o typ smíšený. Rozebereme si každý typ zvlášť.

Osamělý typ – dětem chybí snaha o fyzický kontakt, vyhýbají se mu. Nevyhledávají společnost, nemají zájem o své vrstevníky, nestojí o společnou hru. Ve většině situací jsou uzavřené a odtažitě. Nemají empatii – vcítění se do druhých (Thorová, 2012).

Pasivní typ – mají omezenou spontaneitu. V této skupině je hodně dětí, které se rády mazlí, vyhledávají fyzický kontakt. Občas se i pasivně zapojí do her. Komunikaci používají k uspokojování základních potřeb. Vyznačují se omezenou schopností empatie. Neumí sdílet radost s ostatními (Thorová, 2012).

Typ aktivní zvláštní – tyto děti jsou příliš spontánní. Dotýkají se cizích osob, nejsou schopny dodržovat intimní vzdálenost. Pro okolí je to velmi obtěžující a problematické chování. Obtížně chápou pravidla sociálního chování, mají oblibu v jednoduchých rituálech. Tento typ se často pojí s hyperaktivitou.

Typ formální afektovaný – je typický pro jedince s vyšším IQ. Tito jedinci mají velmi dobré vyjadřovací schopnosti. Řeč je ale formální a strojená. Často působí chladným dojmem. Při nedodržování pravidel může dojít k afektům. Mají šokující výroky, jsou pravdomluvní bez schopnosti empatie. Jejich chování je velmi konzervativní.

Typ smíšený zvláštní – chování je nesourodé, závisí na situaci, prostředí a osobě, se kterou jedinec komunikuje. Některé slovní výrazy budí dojem falešné sociální zdatnosti. Vyznačuje se prvky pasivity (hezký sociální úsměv, zdvořilé chování), prvky aktivity (jako



jsou naučené dotazy na téma, které dítě zajímá) a prvky formální (naučené práce). S tímto typem se setkáváme často u dětí s atypickým autismem a Aspergerovým syndromem.

Většina dětí ale o sociální kontakt stojí. Jsou jen nejisté a nedokáží předvídat další den. Vyvolává to v nich úzkost a chaos. Pro mnohé z nich je chování ostatních lidí velmi nečitelné (Thorová, 2012).

**Představivost** je třetí z triády problémových oblastí. Způsobuje, že děti dávají přednost činnostem, které preferují mladší děti. Upínají se na jednodušší stereotypy (Thorová, 2012).

Tito jedinci mají odpor k sebemenším změnám v prostředí, kde se pohybují. Někdy jen nepatrná změna vyvolá výbuch vzteku. Rovněž reakce na zvuky bývají velmi nepřiměřené. Při zvonění školního zvonku si drží ruce na uších. Mají vyšší práh bolestivosti, což může vést k sebezraňování či k sebepoškozování, popisují Hrdlička a Komárek (2004).

Lidé s autismem mají po celý život problémy s představivostí a s kreativitou. Mají své rituály, které neodmyslitelně patří k jejich životu (pravidelné vycházky, přesný čas k jídlu). Pokud nastanou změny, neumí na ně přirozeně reagovat. Rádi shromažďují různé předměty jako obrázky, letáčky, zbytky papíru či listy ze stromů (Jelínková, 2012).

Tyto děti nejsou schopny domyslet význam toho, co vnímají. „*Vytvářejí si repetitivní, (opakující se) motorické manýry a stereotypní vzorce chování*“ (Richman, 2006, s. 9).

Dále také Richman (2006) upozorňuje, že u některých dětí se vyskytují nápadné motorické abnormality jako například kývání tělem, tleskání rukama nebo třepání nohama. K jejich oblíbeným činnostem patří skládání předmětů na sebe. Často volí tu nejjednodušší činnost. Zacházení s předměty bývá nestandartní (házejí s nimi, bouchají do nich a roztáčí je). O nové předměty nemají zájem. Lpí na svém oblečení. Jeho výměna za nové může pro tyto děti znamenat velký stres. Autistické děti se rády oblékají za oblíbenou postavičku z filmu, reklamy či pohádek.

U dětí se také setkáváme s verbálními rituály jako je opakování zvuků a písniček. Velmi často pokládají stejné otázky. Někdy je velmi náročné na tyto opakované dotazy neustále odpovídat. Pokud ale není rituál dlouhý a nikoho neruší, můžeme ho nechat bez povšimnutí. V případě, že rituál je dlouhý a brání dítěti v učení či aktivitách, je třeba ho řešit. V rituálním a repetitivním chování či zájmech autistů je potřeba využít pozitivní

aspekty ve prospěch dítěte. Je dobré vytvořit kompromis mezi jeho zájmy a požadavky společnosti. Ve většině případů se to podaří (Jelínková, 2000).

## 1.4 Formy autismu

Podle desáté revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí mezi pervazivní vývojové poruchy (F84) patří:

Tabulka 1. Tabulka podle Thorové (2012)

MKN – 10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	
Dětský autismus	[ F84.0 ]
Rettův syndrom	[ F84.2 ]
Jiná dezintegrační porucha v dětství	[ F84.3 ]
Aspergerův syndrom	[ F84.5 ]
Atypický autismus	[ F84.1 ]
Jiné pervazivní vývojové poruchy	[ F84.8 ]
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	[ F84.9 ]
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	[ F84.4 ]

V tabulce jsme si vyjmenovali jednotlivé druhy autismu, které nyní podrobněji rozebírám.

**Dětský autismus** tvoří z historického pohledu jádro poruch autistického spektra. Často bývá také označován jako Kannerův dětský autismus. Je to klasická varianta autismu, která se zařazuje do vývojových poruch. Stupeň závažnosti bývá různý, je zde značná variabilita symptomů (Thorová, 2012).

Typické pro dětský autismus je opakující se stereotypní chování a zájmy. Jedinci nesnáší změny, chybí spontaneita a tvořivost při hře. Komunikace je silně narušena, pokud mluví, není schopné konverzace, vyskytuje se echolálie. Chybí přátelské reakce, nedokáže se dívat do očí, mívají záchvaty vzteku a agrese. Vyskytují se smyslové, sluchové, čichové, zrakové abnormální reakce. Jsou uzavřeni samy do sebe, nezajímají se o okolí. U dětského autismu se vyskytuje různý stupeň IQ, často ale převládá významné mentální opoždění (Vocilka, 1994).

**Atypický autismus** se od dětského autismu liší dobou vzniku. Narušený vývoj je zřejmý až po třetím roce života dítěte. Jedinci jen částečně splňují kritéria, která jsou pro dětský autismus daná. Nejsou zde naplněny základní znaky autistického chování. Jedná se o pervazivní vývojovou poruchu (Thorová, 2012).

**Aspergerův syndrom** se projevuje se kvalitativními poruchami ve stejné triádě oblastí jako autismus. Není ale přítomna mentální retardace. Intelekt je průměrný až nadprůměrný. Mají velmi dobrou slovní zásobu, lpí na přesném vyjadřování a správném používání jazyka. Vyžadují dodržování rituálů. Obtížně se zapojují do kolektivu ostatních, proto se většinou první příznaky a problémy vyskytnou v mateřské škole. Dávají přednost samotě, nechápou pravidla. Bývají často motoricky neobratní. Chybí jim empatie, základním znakem je egocentrismus, vyznačují se pravdomluvností. Jedinci velmi často podléhají stresu, bývají náladoví, hledají na sobě chyby. Podléhají záchvatům vzteku. V pozdějším věku není výjimkou sklon k alkoholismu či sebevraždě (Thorová, 2012).

Jedinci s Aspergerovým syndromem jsou citliví na tři druhy zvuků. První z nich jsou zvuky ostré, nečekané, např. zvonění telefonu, štěkot psa, kašláni. Další jsou vysoké tóny s delším trváním, např. vrtačka, vysavač, kuchyňské přístroje. Třetí skupinu tvoří zvuky matoucí, se kterými se setkáváme všude tam, kde je nashromážděno hodně lidí – nákupní středisko, škola (Attwood, 2005).

**Dětská dezintegrační porucha** dříve známá jako Hellerova psychóza, Hellerova demence či dezintegrační psychóza (Pipeková, 2010). Původní název byl odvozen od jména vídeňského speciálního pedagoga Teodora Hellera, který syndrom poprvé popsal v roce 1908. Charakteristické pro tuto poruchu je období normálního vývoje, které trvá do dvou let, to znamená, že děti mluví v kratších větách, sdílí pozornost, přijímají sociální kontakt. Porucha nastupuje převážně mezi třetím a čtvrtým rokem. Zhoršuje se komunikace, sociální dovednosti, často se objevuje chování typické pro autismus. Může, ale i nemusí nastat opětovné zlepšení. Normy již ale není nikdy dosaženo. U těchto dětí se také velmi často vyskytuje epilepsie, u většiny zůstává těžké mentální postižení (Thorová, 2012).

**Jiné pervazivní vývojové poruchy** nemají diagnostická kritéria přesně definována. Narušena je kvalita komunikace, interakce i hry, ale ne do takové míry, aby odpovídala dětskému či atypickému autismu. Děti mají často těžší formu poruchy aktivity a pozornosti, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci a je zde malá četnost projevů typických pro autismus. Patří sem také jedinci s výrazně narušenou

představivostí. Nerozeznávají rozdíl mezi realitou a fantazií, intenzivně se věnují vyhraněnému tématu. Někteří mají i schizotypní a schizoidní rysy. Bývají na péči velmi nároční, zaslouží si stejnou míru pomoci jako ostatní s jiným typem poruchy autistického spektra (Thorová, 2012).

**Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby** je porucha, která sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ menším než 50 a opakující se stereotypní pohyby či sebepoškozování (Hrdlička, Komárek, 2004).

**Rettův syndrom** poprvé popsal dětský rakouský neurolog Andreas Rett. Je to neurologické postižení, postihuje výhradně dívky. Příčina je genetická. Nemoc je spojena s vadou na chromozomu X. Raný vývoj je do šestého, maximálně do osmnáctého měsíce normální, poté následuje období stagnace a regrese. Dívky ztrácí pohybové, jazykové a poznávací dovednosti, dochází ke zpomalení růstu hlavy. Typické jsou ataky nutkavého mnutí rukou, které připomínají mycí pohyby. Může být doprovázeno nadměrným sliněním a vyplazováním jazyka, nepravidelným dýcháním. Dochází ke skolióze či kyfoskolióze. Jedinci často končí na invalidním vozíku nebo jsou upoutáni na lůžko (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

**Autistické rysy** nejsou diagnózou, chybí jednotná definice. Není zcela jasné, zda jsou synonymem pro symptomy poruch autistického spektra nebo označením pro děti, jejichž intenzita a frekvence chování neodpovídá diagnostickým kritériím žádné poruchy autistického spektra. Nejvíce se diagnóza autistické rysy používá u dětí, u kterých by měl být spíše diagnostikován atypický autismus nebo dětský autismus a mentální retardace. Velkou nevýhodou je, že samotný název dává pocit menší závažnosti poruchy (Thorová, 2006).

Autismus dále rozdělujeme dle funkčnosti na nízko funkční, středně funkční a vysoko funkční autismus. Toto dělení se používá zvláště v zahraničí (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

**Vysoko funkční autismus:** Tito jedinci se zhruba v 99 % vzdělávají na běžné škole formou integrace. Mají průměrný až nadprůměrný intelekt. Stojí o sociální kontakt, ale neumí ho navázat, zapojit se do hry mezi ostatní. Často se snaží na sebe upoutat pozornost druhých dětí. Potřebují pomoc při zprostředkování kontaktu s vrstevníky (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Nesmírně důležité je správné nastavení hranic a pravidel, například při honičkách, pošťuchování. V komunikaci nerozlišují, zda mluví s dospělými či vrstevníky, je důležité je usměrňovat. V řeči vidíme řadu zvláštních projevů – intonace, šroubovitá nebo tichá řeč. Komunikace je nepřiměřená, neumí povídat o sobě, rozhovor není vzájemný. Na řeč reagují, vyhoví většině pokynů. Ulpívají na tématech. Také mají nedostatky v předvídatosti, pružnost při řešení v různých situacích je pro autisty velice obtížná. Používají slova, která se běžně nepoužívají – vulgarismy, chtějí tak na sebe upozornit. Většinou to bývá při jejich přetížení. Při hře se staví do vedoucích rolí, chtějí ostatní řídit. Nemají zájem o kolektivní hry, soutěže, neakceptují prohru. Důležité je učit tyto děti pracovat ve skupině a vzájemné kooperaci. Problémové chování není v popředí, velmi důležitá je motivace (Thorová, 2006).

**Středně funkční autismus:** Intelekt se pohybuje v pásmu lehké až středně těžké retardace. Tyto děti jsou integrovány do běžných praktických tříd (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

V sociálním chování jsou uzavřené, mají sníženou schopnost navazovat kontakt. Běžným pokynům rozumí, občas ale reagují nepřiměřeně. Mají velmi dobrou mechanickou paměť. U dětí se vyskytuje zvláštnost v řeči – echolálie (opakování slyšeného). Ta může být okamžitá nebo oddálená. Často také nerozumí tomu, co po nich chceme. Při hře se objevuje pohybová stereotypie. Velmi důležité je vytvořit těmto jedincům pravidla a podmínky, kterým rozumí. Problémové chování je ve většině situací zvladatelné. Při zvýšeném důrazu na motivaci spolupracuje. Musíme ale počítat s deficitem, které vyplývají z diagnózy (Thorová, 2006).

**Nízko funkční autismus:** Intelekt se pohybuje v pásmu těžké až hluboké mentální retardace (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Většina dětí je ve specializovaných třídách pro děti s autismem. Pracujeme s nimi individuálně, důležité jsou vhodné pomůcky. Nápodoba je porušena, důležitá je vizualizace a neustálé opakování. V sociálním chování jsou uzavřené, je zde malá spíše žádná schopnost navazování kontaktů. V komunikaci se jen ojediněle vyskytují slova, vydávají zvuky. Při hře převládá dlouhotrvající pohybová stereotypie. Pokroky jsou z důvodu intelektu velmi malé. Sledují věci kolem sebe, poslouchají hudbu, která je uklidňuje. Vyžadují neustálý dohled, mohou vykazovat i výrazné problémové chování. Nespolupracují (Thorová, 2006).

## 2 KVALITA ŽIVOTA RODINY DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

### 2.1 Rodina dítěte s postižením

Rodina je prostředím, ve kterém dítě tráví většinu svého života. Získává v ní základní poznatky a zkušenosti, učí se respektovat pravidla, vytváří si zde vztahy k druhým lidem. Podle Augusta Comta je rodina „Spojovacím mostem mezi jedincem a společností.“ V rodině se formuje celá osobnost dítěte. Důležité je pozitivní výchovné působení a citový přístup. Úplná rodina, její vnitřní život a vzájemné vztahy mezi nimi není možné ničím nahradit (Laca, 2013).

Vztah k dítěti si rodiče utváří již před narozením. Rodiče mají své velké plány do budoucnosti, sní o dobré kariéře právníka, fotbalisty či pokračovatele firmy (Thorová, 2012).

Narodí-li se rodičům dítě s postižením, rodina se ocitá ze dne na den v situaci, kterou do té doby neznala, neočekávala, je pro ni nová (Hrdlička, Komárek, 2004). Stejný názor má i Makovcová (2009).

Rodiče chtějí, aby jejich dítě v rámci svých možností fungovalo, bylo šťastné a milované. Je proto nezbytné, aby již od dětství byla výchova důsledná (Pátá, 2008). Také je pro jeho rozvoj a vývoj velmi důležité, zda se mu někdo denně věnuje, pracuje s ním, píše Makovcová (2009).

Mnohé rodiny čekají dlouhá léta na své dítě, prochází velkou zkouškou trpělivosti. Ještě větší je pak radost, narodí-li se dítě zdravé. Pokud se ale objeví diagnóza autismus, jen těžko se rodiče s takovou situací vyrovnávají. Musí se připravit na to, že jejich dítě bude pravděpodobně potřebovat po celý svůj život pomoc druhých. Čeká je těžká práce při nacvičování běžných věcí, které ostatní zdravé děti zvládnou jako nic (Čáslavská, Votyová, 2012).

Bartoňová, Bazalová a Pipeková (2007) zdůrazňují, že každé dítě má svůj potenciál. Důležité je dítěti se dostatečně věnovat a neztrácet naději. Dítě s autismem představuje pro rodinu změny v jejím fungování. Ideální adaptace je uspořádat rodinný život tak, aby splňoval potřeby nejen dítěte, ale i ostatních členů rodiny.

Mezi základní potřeby těchto rodin patří:

Vhodná informovanost, ta je jednou z nejdůležitějších okamžiků rodiny, rodina má právo na to, aby se dozvěděla o diagnóze svého dítěte co nejdříve a co nejdříve.

Emocionální podpora, která je poskytována rodině specialisty zpravidla formou psychoterapie.

Finanční a sociální podpora je velmi důležitá, snaží se o to, aby děti nebyly umísťovány do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné.

Je potřeba si uvědomit, že autismus zcela ovlivní celou rodinu, uvádějí Hrdlička a Komárek (2004). Jednotliví členové se se stresem vyrovnávají různě. Emocím častěji podléhají více matky, často zůstávají doma a starají se o dítě. Na otci naopak zůstává nelehká úloha zabezpečit rodinu a udržet její chod. Ti se snaží nedat na sobě navenek nic znát, ale vnitřně trpí starostí o dítě i matku. Ta bývá péčí často velmi vyčerpaná.

Podle Hrdličky a Komárka (2004) se autistické děti většinou kromě chování neliší od svých vrstevníků. Autistické postižení není vidět. Okolní lidé tedy na první pohled poznají jen těžce, že je dítě jiné, že s ním není něco v pořádku. Samotní rodiče musí často své okolí poučit. Není pro ně vůbec jednoduché a příjemné slýchat, že jejich dítě je nevychované a rozmazlené. Přehnaný soucit také není vhodný, stejně tak jako nevhodná reakce či poznámka příbuzných.

Rodiče autistických dětí potřebují podporu, povzbuzení, nikdy se zcela s postižením svého dítěte nesmíří. Snaží se neustále o to, jak mu pomoci, jsou si vědomi toho, že se bude vyvíjet trošku jinak, než čekali. Ale přece i tyto děti mohou a mají právo prožít šťastný život. K tomu ale potřebují rodiče, pokud možno oba dva (Hrdlička, Komárek, 2004).

## **2.2 Dopad autismu na rodinu**

Autistické dítě v rodině znamená velkou změnu v právech a povinnostech všech členů rodiny, ale je zapotřebí změnit i dosavadní denní režim. Rodina je vystavena také většímu výchovnému zatížení. Důležitou úlohu zde hraje otázka, jak se rodina s postižením vyrovná. První sdělení diagnózy vyvolává u rodičů pocit smutku a úzkosti. Najednou se ocitají v neočekávané a nezáviděníhodné realitě (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Snaží se zjistit odpověď na otázku, proč právě oni mají dítě s postižením. Mají pocit viny, s diagnózou se musí postupně každý člen rodiny vyrovnat individuálním způsobem. Rodiče prožívají bolest nad ztrátou zdravého dítěte, rodina vždy prochází několika fázemi:

**1. fáze: Šok**, který prožívají rodiče po sdělení diagnózy. Přidává se i panika. Prožívají také často pocity zmatku a derealizace, někdy reagují nepřiměřeně. Kladou si různé otázky o budoucnosti dítěte. „Co bude dál?“, „Zvládneme to?“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

**2. fáze: Popření nebo také útěk ze situace** – ne, to není možné, to není pravda. Rodiče popírají situaci, zpochybňují sdělená fakta nebo je úplně ignorují. Svým chováním a jednáním připomínají pštrosa, který schovává hlavu do písku. Nevěří sdělené diagnóze. Ale na druhou stranu se objevuje úleva od nepříjemných pocitů nepochopení, křivdy a bezmoci. Smývá to z nich nálepkou špatného rodiče. Oni přece nejsou tak špatní rodiče, to jen jejich dítě má poruchu, výchova je a bude obtížná (Pešek, 2013).

**3. fáze: Smutek, zlost, úzkost, pocit viny** je pro tuto fázi typické. Je spojena s agresivními pocity a hledáním viníka, vztekem na všechny kolem sebe. Rodiče obviňují zdravotnický personál, partneři sami sebe navzájem, což situaci příliš neulehčuje, neboť právě sebeobviňování je to nejhorší. Velmi často se také objevuje stud, sebelítost, ale také deprese. Vzniklou situaci často řeší tím, že se stáhnou do ústraní. Je velmi důležité jim pomoci, snažit se o to, aby uměli otevřeně vyjádřit své pocity. Velmi důležitou zásadou je dostatek času při rozhovoru s rodiči, vše jim řádně vysvětlit, zodpovědět na otázky. Informace musí být pravdivé, nesmí vzbuzovat falešné naděje (Pipeková, 2010).

**4. fáze: Stadium rovnováhy** je fáze, kdy se rodiče snaží racionálně řešit situaci. Přemýšlí o tom, jak se sami mohou podílet na léčbě. Navazují kontakty s rodiči s podobnými problémy, navzájem se podporují a pomáhají si.

**5. fáze: Stadium reorganizace** – situace je rodiči přijímána, vyrovnávají se s faktem nemoci a berou dítě takové, jaké je. Snaží se o nalezení optimální cesty do budoucna. V této fázi také často dochází i k rozchodu rodičů, pokud ale rodina vydrží a krizi překoná, dochází naopak k jejímu stmelení (Pipeková, 2010).

Často se ale stává, uvádí Thorová (2012), že toto stadium však všichni rodiče nedosáhnou. Existují i případy, kdy své dítě rodiče odmítnou, vzdají se ho. Při posuzování stavu dítěte ze strany odborníků je nutné a správné říci vždy rodičům pravdu a seznámit je s možností dalšího vývoje jejich dítěte. Dítě s postižením vyžaduje a potřebuje více času, podpory, síly



a trpělivosti než zdravé dítě. I tyto děti chtějí být milovány, rodiče jsou pro ně nenahraditelní, poskytují jim maximální množství informací a příležitostí. Rodina ovlivňuje jeho vývoj, má důležitý vliv na utváření osobnosti dítěte. Při jednání vždy přihlížíme na jeho vývojovou úroveň.

Aby v rodině převládala pozitivní atmosféra je potřeba akceptovat odlišnosti dítěte, smířit se se situací a umět si rozdělit čas mezi péči o dítě a vlastní záliby. Thorová (2012) považuje za velmi důležité umět si zvolit vhodnou strategii pomoci dítěti a zároveň se zbavit pocitu viny. Rodiče by se měli snažit o to, aby dítěti umožnili co nejběžnější život a pomohli mu osamostatnit se v rámci jeho možností.

### 2.3 Denní režim

Pravidelný denní režim zažívá každé dítě, ať již s postižením nebo bez, rozdíl je pouze v tom, že autistům podáváme informace trošku odlišně, ve vizuální podobě. Denní režim jim umožňuje lépe porozumět svému okolí, být co nejméně závislí na ostatních, orientovat se v prostoru a čase, učit se předvídatosti.

Jednotlivé děti s autismem se od sebe určitým způsobem liší, ať již mentální úrovní, různou mírou výskytu autistických symptomů, v komunikaci, chování či dovednostech. Je velmi důležité, aby z hlediska individuálního přístupu mělo každé dítě vhodně zvolený typ vzdělávání a komunikace (Thorová, 2012).

My v našem životě máme své návyky, víme, kdy spíme, kde spíme a jak dlouho, co bude potom následovat. Předvídáme. Lidé s autismem tuto schopnost nemají, potřebují především vizuální podporu, která hlavně umožňuje předvídatelnost v prostoru a čase, rozvoj komunikace a klíčových předmětů. Ty se týkají sebeobsluhy, pracovních dovedností a volného času (Thorová, 2012).

Autisté čas nevidí, my máme hodinky a diáře, ale i oni se potřebují situovat v čase. Chtějí, aby jejich denní činnosti byly každý den ve stejném pořadí, potřebují kontrolu, vytvářejí si tak svoji vlastní předvídatelnost. Thorová (2012) upozorňuje na situaci, že pokud se pořadí změní, může dojít k problémovému chování. Na jakoukoliv i sebemenší změnu potřebují být vždy včas předem a řádně připraveni, aby se s ní stačili vyrovnat.

Právě k jejich jistotě a předvídatosti slouží denní programy, které jsou sestavovány pomocí předmětů, kombinací předmětů a obrázků, fotografií nebo textu (Gillberg, Peeters, 2008).

Denní režim je vizualizovaný přehled jednotlivých činností, které dítě plní během dne. Je tvořen symboly znázorňující jednotlivé činnosti a úkoly jdoucí jednotlivě za sebou. Režim zajišťuje dítěti strukturu dne, zvyšuje jeho předvídatost. Forma je dána individuální úrovní konkrétního jedince.

Podle Čadilové a Žampachové (2008) se při sestavování denního režimu řídíme mírou symptomatiky PAS, intelektem jedince a jeho schopnostmi v oblasti motoriky a vnímání, které umožňují režim používat. Důležité je rozumět sdělovaným informacím, umět se jimi samostatně řídit, zvládat každodenní rutinní činnosti, nepředvídatelné situace a přitom být co nejvíc samostatný a nezávislý na okolí.

Při realizaci denního režimu nezapomínáme na odpočinek mezi jednotlivými činnostmi. Ten je podle Richmana (2006) důležitý. Nemůžeme také očekávat, že dítě samo splní úkol bez jasných pokynů a povzbuzování. Tato situace nastává zejména při plnění domácích úkolů, kdy dítě chvíli píše a pak skládá puzzle, poté znovu píše. Takovýto postup je pro tyto jedince přijatelný. Někdy se ale stane, že dítě ve snaze úkolu se vyhnout použije nevhodné chování, má záchvat vzteku, křičí, dupe. Proto je velmi důležité stanovit pravidla a trváme vždy bezpodmínečně na tom, aby je dítě dodržovalo a daný úkol dokončilo. Teprve poté může kartičku z denního režimu sundat a přejít k dalšímu úkolu. Nesmíme zapomínat ani na motivaci, která je pro tyto děti velmi důležitá.

Program je většinou umístěn na viditelném a stálém místě, sled jednotlivých událostí je shora dolů nebo zleva doprava (Gillberg, Peeters, 2008).

V praxi se můžeme setkat s různými typy denních režimů – nástěnný, přenosný denní režim a dlouhodobý režim.

Nástěnný denní režim umístíme do místnosti, kde se dítě nejvíc pohybuje. Většinou je zhotoven ze starého koberce, který je připevněn na lištu a zavěšen na zeď ve vodorovné nebo svislé podobě. Na koberec pomocí suchého zipu lepíme kartičky se symboly, které dítě v průběhu dne plní. V horní části bývá obvykle fotografie dítěte s jeho jménem. Dole je umístěn košík nebo krabička, do kterého dítě karty po splnění úkolu odkládá (Thorová 2006).

K tomu, aby se dítě naučilo režim používat, je nezbytný nácvik, pochopení významu denního režimu. Důležitá je na začátku fyzická pomoc a verbální informace, co má dítě dělat, jak postupovat, zdůrazňují Čadilová a Žampachová (2008). Symboly na liště jsou připevněny tak, aby s nimi dítě mohlo samostatně manipulovat. V průběhu nácviku

podporu postupně ubíráme, tím zvyšujeme jeho samostatnost při používání denního režimu. Pokud ale dítě není schopné delší dobu režim bez podpory používat, nehledáme vinu v dítěti, ale ve špatném nastavení systému.

Neschopnost aktivně používat denní režim může způsobovat několik faktorů:

1. Dítě dobře nerozumí symbolům, které používá.
2. Režim je moc dlouhý, dítě se v něm špatně orientuje, neudrží pořadí, je zmatené.
3. Na denním režimu je málo symbolů, dítě nemá dostatečnou informovanost o tom, co ho čeká.
4. Režim je umístěn na místě, kde se dítě málo pohybuje, nemůže ho sledovat.
5. Vizuální podpora je malá.
6. Systém obsluhy je špatně nastaven, dítě jej samo neovládá.
7. Mohou se objevit objektivní příčiny, například změna počasí, jiný učitel.
8. Dítě je na denní režim alergické, může být pro něj příliš infantilní.
9. Velmi důležité je aktuální rozpoložení dítěte (úzkost, deprese, bolest).

Mezi další typ patří přenosný denní režim. Ten můžeme používat pouze tehdy, je-li dítě schopné samostatně používat nástěnný režim. Většinou jsou to desky s nalepeným suchým zipem, na který dítě samo jednotlivé symboly umísťuje a sundává. Mohou to být i diáře, zápisníky, které ale mají psanou podobu. To znamená, že k jejich používání je nutné, aby dítě zvládalo čtení a psaní s porozuměním. Jedinec, který tento režim používá, se dobře orientuje v prostoru, nemívá problém se sledováním časové souslednosti a chápe vztah mezi činností a symbolem. Při jejich používání slouží z přechodu k jiné činnosti další vizualizovaný prostředek, například škrknutí činnosti, kterou již splnilo. Délka činnosti ale musí být vizualizována a dobře ohraničena, aby dítě vědělo, kdy může začít další činnost.

Někteří jedinci používají dlouhodobé režimy, které již slouží k předvídání delšího časového období. Jsou to týdenní nebo měsíční režimy, můžeme do nich zahrnout i mimořádné akce a činnosti, například návštěva lékaře, příbuzných, školy v přírodě. Mají většinou formu diářů nebo kalendářů. Mladší děti si je mohou tvořit samy, dokreslovat je, pro starší je lepší písemná forma. Často slouží jako doplněk školních rozvrhů (Čadilová, Žampachová, 2008).

Pro autistické jedince je velmi důležitá vizuální podpora, kterou právě zajišťují výše uvedené denní režimy, ale také neméně důležité jsou procesuální schémata, která využíváme hlavně při nácviku sebeobslužných činností a domácích prací (Attwood, 2005).

Procesuální schéma je vizuální rozkrokování činnosti pomocí piktogramů či textu na jednotlivé kroky. Je to jakýsi návod, připomíná nám postup v kuchařce. Časem je možné schéma zjednodušit. Většina z nich potřebuje alespoň základní schéma k úkonům, které provádějí. Pokud bychom je odstranili úplně, byli by na tom jako lidé, kteří ztratili paměť (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Při vytváření denního režimu nikdy nezapomínáme na motivaci, která hraje klíčovou roli. Pokud chceme, aby byla co nejúčinnější, musí následovat ihned po splnění úkolu. Odměna může být materiální i morální. Pro tyto jedince je velmi vhodný žetonový systém odměňování, kdy jedinci sbírají žetony za splněné činnosti a poté vymění za reálnou odměnu. Velice důležité je, že odměnu si vybírá dítě samo, má předem nastavenou tabulku s nabídkou hodnot (Thorová, 2006).

Při samotném sestavování denního režimu vycházíme z TEACCH programu, o kterém blíže pojednává následující kapitola.

## **2.4 Možnosti intervence u jedinců s autismem**

Základní intervenci ve většině zemí tvoří vzdělávací programy. Při vzdělávání dětí s autismem se v naší republice nejvíce využívá TEACCH program. Anglický název zní: Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children. Jedná se o péči a vzdělávání a výchovu dětí s autismem i jiným komunikačním handicapem (Thorová, 2012).

TEACCH program funguje v USA již několik desítek let, vznikl jako reakce na tvrzení, že autistické děti jsou nevzdělavatelné a porucha je způsobena špatnou výchovou ze strany rodičů. Program je určen pro všechny věkové kategorie, připomíná fakt Thorová (2012). Mezi důležité zásady patří individuální přístup k dětem, spolupráce s rodiči, integrace dětí s autismem do společnosti a pozitivní přístup k dětem s problematickým chováním.

Metodika TEACCH programu se opírá o stěžejní body, mezi které patří:

Fyzická struktura, která se týká organizace fyzického prostoru. Nábytek, ale i pracovní pomůcky jsou uspořádány tak, aby se dítě nemuselo řídit jen verbálními pokyny. Děti se lépe orientují, jsou samostatné, snižuje se úzkost, nejistota a dyskoncentrace.

Vizuální podpora klade důraz na informace ve vizuální formě. Dítě sice slovním pokynům rozumí, ale vizualizace mu zvyšuje samostatnost, podporuje komunikaci. Mezi používané prostředky patří procesuální schémata, denní režimy či písemné pokyny.

Zajištění předvídatelnosti je vizuální znázornění času pomocí pracovních a denních schémat a režimů. Režimy snižují úzkost, zajišťují jistotu a přispívají k chápání vztahů mezi symbolem a konkrétní činností.

Strukturovaná práce pedagoga je informace o postupech a výsledcích práce, které jsou pečlivě zaznamenávány a jsou podnětné pro plánování akcí, spolupráci mezi učiteli, rodiči a terapeutem.

Práce s motivací je důležitá, neboť dítě musí mít důvod, proč pracovat. Pozitivní motivace je lepší než trest. U jedinců s PAS fungují hlavně materiální odměny, jako je sladkost, oblíbená hračka nebo činnost (Thorová, 2012).

Děti s autismem mají díky svému postižení vrozené nedostatky, ze kterých vyplývají určité problémy. Tyto děti potřebují jiný přístup, jiný způsob komunikace i jiný způsob výuky a praktického učení (Hrdlička, Komárek, 2004).

Pro výchovu a vzdělávání jedinců s autismem se nejvíce používá metodika strukturovaného učení, které vychází z TEACCH programu a Loovasovy intervenční teorie. Metodika strukturovaného učení klade důraz na využití individuálních schopností, nácviku samostatnosti a sebeobsluhy, využívá metody alternativní komunikace a považuje za důležitou spolupráci s rodinou. Mezi neméně důležité patří nácvik sociálních dovedností a chování (Hrdlička, Komárek, 2004).

Richman (2006) ve své knize uvádí, že jedinci s autismem mají některé společné rysy, ale v žádném případě nejsou podřadnou skupinou v naší společnosti. Program TEACCH přistupuje ke každému jako k individualitě, výuka se opírá o silné stránky a zájmy postiženého jedince, méně pak o jeho deficity.

Pravidlem strukturovaného učení je vedení práce zleva doprava a shora dolů, které doporučujeme při všech činnostech. Dítě se tak lépe orientuje v jednotlivých úkolech, učí se vnímat souvislosti, které jsou pro plnění činností nezbytné (Čadilová, Žampachová, 2008). V praxi to znamená, že autista má věci položené nalevo, bere si je a dává doprava.

Při práci s dětmi využíváme principy individualizace, strukturalizace a vizualizace. Postupně Vás s nimi seznámím.

### Individualizace

Individualizací rozumíme poznání konkrétního jedince, individuální přístup k tomuto jedinci, práce s tímto jedincem. Individualizace s sebou nese nejen individuální volbu metod a postupů, ale i individuálně volené úlohy, prostředí, formy vizuálních pobídek a komunikace. Důležitá je také motivace, na kterou nesmíme zapomenout.

Autorky Čadilová a Žampachová (2008) uvádějí, že při intervenci u jedinců s PAS musíme mít na mysli individuální přístup i v těch nejmenších detailech. Při úspěchu intervence může hrát roli i velikost reálných předmětů, oblíbený hrnek při nácvičku nebo umístění stolu.

Není autista jako autista, každý je jiný. Z individuálního přístupu je potřeba zjistit úroveň schopností jedince, zajistit vhodný způsob komunikace, individuální vzdělávací plán či přizpůsobení prostředí, kde program probíhá (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

### Strukturalizace

Strukturalizace znamená vnesení pevného řádu, přesnou posloupnost činností a jednoznačné uspořádání prostředí. Místo chaosu nastává pocit jistoty a bezpečí, svět dostane logiku a řád (Pipeková, 2010).

A právě struktura zajišťuje každému člověku určitou jistotu a neměnnost. S novými věcmi se člověk vyrovnává jinak. Někdo je zvládne bez potíží, jiný to bez zavedených pravidel nezvládne. A právě změna či nečekaná událost činí jedincům s PAS problémy. Pomocí uspořádání času a jednotlivých činností umožníme jedinci s autismem lépe se orientovat v čase, prostoru a pružněji reagovat na změny. Usnadňujeme jim tím odpověď na otázky „Kdy?, Kde?, Co?, Jak dlouho?, Proč?“ (Čadilová, Žampachová, 2008).

Do strukturalizace zahrnujeme strukturu prostoru, pracovního místa, času a činnosti.

### Struktura prostoru

Pro autistické jedince je důležitá. Čadilová, Žampachová (2008) píší, že právě nestálost prostředí, časté změny v prostorovém uspořádání vedou často k tomu, že jedinec nedokáže předvídat, co ho čeká, jaký prostor je určený k činnosti. Frustrace, selhávání a nesamostatnost při výkonu jednotlivých činností může být spouštěčem problémového chování a nízkého hodnocení. Jasná a přehledná struktura prostředí umožní jedinci

předvídat, kde má činnosti vykonávat a pokud dojde ke změně, přispívá k lepší adaptaci a vyšší míře samostatnosti v novém prostředí. Je dobré vždy dítě seznámit s okolním prostředím, kde se pohybuje, například ve škole mu ukázat, kde je WC, jídelna, tělocvična.

Dosáhnout toho, aby se dítě v prostředí adaptovalo, dobře a samostatně pracovalo, cítilo se v něm lépe a dobře se orientovalo – to je cílem strukturovaného učení.

### Struktura pracovního místa

Úzce souvisí se strukturou prostředí. Volba pracovního místa je vždy úzce závislá na míře symptomatiky, motorických dovedností a intelektových schopnostech dítěte.

Existuje více typů pracovních míst. Mezi nejjednodušší uspořádání pracovního místa je pracovní plocha (stůl), který je určen pro plnění aktuálního úkolu. V praxi to vypadá tak, že dospělý sedí naproti dítěti, ale zároveň má zajištěn i přístup zezadu. Je to z jednoho prostého důvodu, že některé děti neumí zejména na začátku intervence přijmout pomoc dospělého, který sedí naproti. Proto je důležitý i přístup zezadu, popřípadě i ze strany. Dospělý dítě v průběhu práce usměrňuje, pomáhá mu se splněním úkolu, komunikuje s ním. Toto pracovní místo není vhodné pro vykonávání samostatné práce, ale splňuje všechny podmínky nezbytné pro individuální nácvik dovedností a samostatnosti plnění úkolů.

Dalším typem pracovního místa je rovná pracovní plocha, nejlépe dlouhý pracovní stůl. Velkou výhodou je manipulace s předměty, přehlednost a jasná předvídatelnost co a jak dlouho bude pracovat. Při práci dodržuje pravidlo zleva doprava, úkoly si bere vlevo a splněné odkládá napravo. Při práci jasně vidí, kolik úkolů splnilo a kolik ho ještě čeká, je to pro ně nesmírně důležité. Pro zdatnější jedince je možno uplatňovat i systém shora dolů. Toto pracovní místo je vhodné k tomu, aby dítě po zacvičení pracovalo již samostatně.

Vyšším stupněm uspořádání, který ale již předpokládá dobré motorické dovednosti a prostorovou orientaci, patří odebírání úkolů z polic a regálů. Řídí se pravidlem shora dolů, vždy odebere jednu úlohu a po splnění ji odkládá na pravou stranu. Pracovní plocha musí být dostatečně velká, aby splněné úkoly nebránily v další práci. Na takto uspořádané ploše se dítě může učit pracovat s pracovními schématy.

Nejvyšším stupněm uspořádání je místo, které tím, jak je uspořádáno, klade na dítě požadavky. Dítě musí při plnění činnosti opustit místo, dojít si pro úkol a vrátit se zpět. Pracujeme metodou kódovaných úloh, dítě rozlišuje podle značek úkoly, vyhledává je

v regále a plní. Základním předpokladem je, že dítě má dobré kognitivní a motorické dovednosti a dokáže se soustředit.

Tyto jednotlivé typy míst můžeme kombinovat, vždy je však nutné přihlížet k vývojové úrovni a možnostem daného jedince. Důležité je uspořádat místo tak, aby se na něm dobře orientovalo a rozumělo zadávaným požadavkům.

### Struktura času

Podle Čadilové a Žampachové (2008) řada dětí ulpívá na nějaké činnosti, obtížně jim vysvětlujeme, že musí dělat i jinou činnost. Nerozumí abstraktním pojmům, např. za pár minut, za chvíli. Odpověď na otázku „Kdy?“ je pro nás důležitá. My si zapisujeme údaje do kalendáře, sledujeme hodiny, vizualizujeme a konkretizujeme. Pro autistické jedince musí být zviditelnění času konkrétnější. Čas potřebují zviditelnit formou, které budou rozumět a respektovat ji bez zbytečného stresu. Časovou strukturu vytvoříme pro tyto jedince pomocí nástěnných a denních režimů. Jedná se o sled činností v průběhu dne po sobě následující. Denní režim a jeho typy jsme již blíže popsali v předchozí kapitole.

### Struktura činnosti

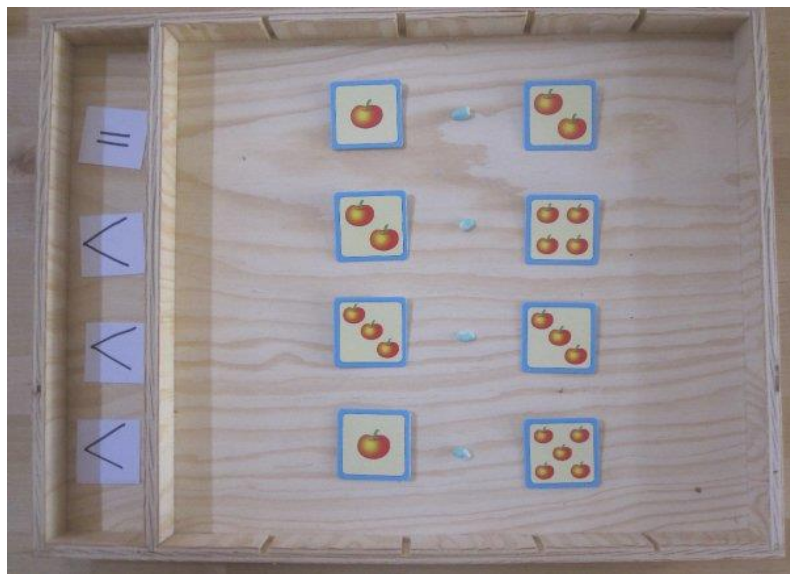
Je potřeba ji upravit vizuálně, aby dítě vědělo, jakým způsobem bude pracovat a plnit daný úkol a jak dlouho bude trvat splnění daného úkolu. Doba úkolu je dána počtem úloh, počtem jednotlivých komponentů nebo počtem jednotlivých kroků při plnění úkolu.

V praxi to znamená, že činnosti plánujeme vždy tak, aby dítě činnost dokončilo (i třeba o přestávce). Vytyčit mu barevně odkud až kam. Není dobré úkoly navyšovat, pokud je splní, je vhodné ponechat mu volnost nebo zajistit jinou činnost.

Existují různé formy strukturovaných úloh:

Krabicové úlohy patří mezi nejjednodušší formu strukturovaných úloh. Úloha musí být přehledná a snadno manipulovatelná. Většinou bývá zhotovená z překližky, kartonu nebo umělé hmoty. Nejčastěji slouží k manipulaci s trojrozměrnými předměty a symboly. Na následujícím obrázku je zachycena matematická úloha, úkolem dítěte je doplnit mezi dvě jablka správné znaménko  $<$ ,  $>$ ,  $=$ .





Obrázek 2. Strukturovaná úloha (vlastní fotografie)

Úlohy v deskách tvoří vyšší formu, tak jako v krabici i v deskách je jen jedna úloha, kterou dítě musí splnit. Klade také větší důraz na manipulaci, dítě samo desky otevírá. Úkoly jsou již náročnější, obsahují pouze dvojrozměrné prvky.

Úlohy v pořadači jsou již obtížnější, je zde více úloh najednou. Jednotlivé úkoly jsou řazeny za sebou, dítě musí umět úlohami listovat a přitom zachovávat pořadí. Pro lepší představivost slouží následující obrázek.



Obrázek 3. Úloha v pořadači (vlastní fotografie)

Sešity a pracovní listy již předpokládají velice dobrou orientaci a motorické schopnosti, většinou také musí zvládat čtení a psaní. Je nezbytné, aby úkoly byly zadávány jasně a zřetelně, nezapomínáme přitom na systém zleva doprava.

Všechny typy úloh využíváme hlavně pro samostatnou práci. Úlohy volíme vždy podle schopnosti dítěte, nezapomínáme na jeho vývojovou úroveň, a aby úkoly plnilo bez pomoci dospělého (Čadilová, Žampachová, 2008).

Pracovní místo by se nemělo nacházet v blízkosti oken nebo zrcadel, dochází tak k jejich rozptýlení. Také nábytek by měl být přizpůsobený velikosti a věku dítěte (Bazalová, Bartoňová, Pipeková, 2007).

### Vizualizace

Tento pojem není pro nás neznámý, vizualizace nám umožňuje orientovat se bez problémů v dopravních situacích v jakékoliv zemi na světě. Právě vizuální myšlení a vnímání patří k silným stránkám jedinců s PAS. Pomáhá odstraňovat nedostatky paměťových funkcí, udržuje informace, má velký význam v rozvoji komunikačních dovedností. Usnadňuje nezávislost, dává šanci lépe dospět k sebevědomí. Vizuální podporu a strukturu nemůžeme od sebe oddělit, vzájemně se doplňují a ovlivňují.

Pokud dítě s autismem dostává informace pouze po sluchové dráze, mívá většinou problém s dekódováním jejich významu. Potřebuje vizuální podporu, která musí být vždy zaměřena na konkrétního jedince s ohledem na jeho individuální potřeby a možnosti (Pipeková, 2010).

Mezi jednotlivé formy vizuální podpory patří vizualizace prostoru, času a činnosti.

Vizualizace prostoru – hlavním úkolem je zvýšit míru samostatně se orientovat v prostoru a zajistit přehlednost prostorového uspořádání. K přehlednosti používáme skříňky, paravány, police nebo barevné pásy (Čadilová, Žampachová, 2008).

Vizualizace času – jde o zkonkrétnění a přiblížení času tak, aby mu jedinec rozuměl, dokázal se podle něj samostatně orientovat. Pro zviditelnění činnosti v čase používáme jako nejnižší formu vizualizace konkrétní předměty, například jídlo znázorníme plastovým talířkem, hru kostkami, pití hrníčkem, boty znamenají vycházku. Vyšší formou vizualizace je používání obrázků. Je velmi důležité, aby vztah mezi obrázkem, fotografií či piktogramem a jeho významem byl pochopitelný a jednoznačný (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Vizualizace činností – při zvládnání nových úloh plní velkou roli pracovní schémata. Jsou to vizuálně rozkrokované činnosti, úkol je rozpracován na elementární kroky, kterými se dítě řídí (piktogramy, psaná forma, návod). Důležité je dávat předměty na levou stranu stolu v pořadí, v jakém bude dítě postupovat. Složitější a vyšší formou jsou kódy. Také můžeme dítěti přesný pracovní režim přímo zaznamenat do diáře, například:

- Dojdi si na záchod
- Umyj si ruce
- Uklid' si ba'oh na místo
- Připrav si učebnici z matematiky a sešit
- Sedni si
- Otevři si učebnici na str. 20, cvičení 2
- Samostatně opiš do sešitu a vypočítej
- Uklid' si věci
- Odměna

Do vizualizace činností řadíme také procesuální schémata, která využíváme hlavně u činností, kde chceme, aby bylo dítě samostatné a aktivní. Jedná se o rozkrokování činností na jednotlivé kroky, podobné jako postupy v kuchaře. Využíváme hlavně u laboratorních pracích, počítačů, nácviků sebeobslužných činností či vykonávání domácích prací. Používáme piktogramy, nebo pokud dítě umí číst, psanou formu.

Délka jednotlivých činností je někdy jen těžko předvídatelná. Pokud ale dítě z dané činnosti vyrušíme, může se objevit nežádoucí chování. K oznámení ukončení úkolu je tedy vhodné použít kuchyňskou minutku, písničku či přesýpací hodiny. Nejjednodušší formou vizualizace ukončení činnosti je předání tranzitní karty.

Pro děti s autismem je velmi důležitá motivace, hraje klíčovou roli u všech činností, dítě musí získat důvod, proč by mělo pracovat. Pokud chceme, aby odměna byla co nejúčinnější, musí následovat ihned po splnění požadovaného úkolu. Odměna může být materiální, činnostní a sociální. Za materiální odměnu považujeme sladkost či drobný předmět, za činnostní vykonávání oblíbené činnosti např. skládání puzzle, práce na PC či poslech hudby. Odměna musí být vždy vizualizována v žetonové tabulce či pracovním schématu. Sociální odměna je nejvyšší forma odměny, patří sem pochvala, ocenění. Tato forma odměny ale příliš nefunguje, řada jedinců s autismem ji vůbec nechápe. Je dobré

začínat s vyšší frekvencí odměn a postupně je regulovat nebo přejít na sociální odměňování (Čadilová, Žampachová, 2008, Thorová, 2006).

U těchto dětí se velice osvědčil žetonový systém odměňování. Dítě po určitou dobu sbírá žetony za splněné činnosti a ty potom vymění za reálnou odměnu. Ze začátku dostává dítě odměnu za splněný úkol, postupně čas prodlužujeme. Naučí se tím na odměnu čekat. Velmi důležité je, že odměnu si vybírá dítě samo. Motivační tabulka s nabídkou odměn musí být ale vždy nastavena předem.

Shrnutí – Jedinci s poruchou autistického spektra jsou jiní. Odlišují se od ostatních svým osobitým chováním a jednáním, které je někdy tak málo pochopitelné pro ostatní. Vyžadují svoje rituály, denní režim, oblíbené činnosti či neměnnost prostředí. Běžná výchova, snaha je změnit, zapojit do našeho života a fungovat podle našich pravidel se většinou nepodaří. Tito jedinci nejvíc potřebují velkou dávku tolerance a akceptování jinakosti. Nejdůležitější je, aby rodiče přijali dítě takové, jaké je, umožnili mu šťastné dětství a dospívání. Poskytli mu lásku, kterou i oni tak velmi potřebují. Péče vyžaduje značnou míru trpělivosti, odříkání, ale hlavně důslednosti. V každém z nás, i v autistických dětech jsou kousky a úlomky osobnosti, musíme je včas rozeznat a vytvořit z nich celistvou osobnost.

Mezi českými i zahraničními významnými osobnostmi najdeme také mnoho jedinců, kteří projevovali znaky autismu nebo Aspergerova syndromu v mírné nebo ve vysoce rozvinuté podobě. Jmenujme alespoň některé z nich: Ludvig van Beethoven, Thomas Alva Edison, Albert Einstein, Carl Jung, Franz Kafka, Isaac Newton, Richard Strauss, Friedrich Nietzsche, Hans Asperger ([www.dobromysl.cz](http://www.dobromysl.cz), [online]).

I když je autismus celoživotním postižením, s naší pomocí a podporou může většina z nich dosáhnout vyššího stupně nezávislého života. Autismus přece neznamená být sám.

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

### 3 EMPIRICKÝ VÝZKUM

#### 3.1 Cíl výzkumu a formulace výzkumné otázky

V rámci výzkumného šetření jsem si pro svou práci stanovila hlavní výzkumný cíl a dílčí výzkumné cíle. Hlavním výzkumným cílem empirického šetření je zmapovat problematiku života v rodinách s autistickým dítětem se zaměřením na aspekty denního režimu.

Dílčí výzkumné cíle:

1. Zjistit, zda je možné nalézt optimální formu denního režimu.
2. Porovnat přístupy jednotlivých rodin při plnění denního režimu, hledat společné prvky v rámci denního režimu.

Na základě zvoleného výzkumného cíle a otázek, jsem zvolila pro své šetření kvalitativní výzkum. „*Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace.*“ (Strauss, 1999, s. 10) Kvalitativní výzkum se mi jevil jako vhodnější, logika je zde induktivní, teprve po nasbírání dostačujících dat může výzkumník pátrat po pravidelnostech, které se v datech vyskytují, předběžně formulovat závěry a hledat pro ně další oporu v datech (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007). Tito autoři uvádějí, že pro kvalitativní přístup je typické trojí vymezení:

1. Výběr tématu
2. Analýza a interpretace dat
3. Závěry výzkumu

#### 3.2 Metody a předvýzkum

Jako výzkumnou metodu jsem zvolila strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Rozhovor patří k nejpoužívanější metodě při sběru dat v kvalitativním výzkumu, umožňuje zachytit výpovědi v přirozené podobě. Rozhovor vede a řídí výzkumník. Na kladené otázky odpovídá respondent. Odpovědi si výzkumník zapisuje, nahrává a později je i vyhodnotí (Gavora, 2010). V rámci rozhovoru jsem se snažila o co nejpřesnější a jednoznačné formulování otázek, aby byly pro dotazované dostatečně srozumitelné a pochopitelné. Otázky jsem si sestavila předem a zrealizovala rozhovor nanečisto. Tímto způsobem jsem si mohla ověřit v praxi, zda mohu otázky ponechat v původní podobě,

popřípadě je doplnit nebo některou vynechat. Vytvořila jsem si sestavu tematických okruhů, které tvořily základ rozhovoru.

1. Zavádění denního režimu – zaměřuje se na plánování a sestavování denního režimu, nutnosti nácviku a pomoci ze strany dospělých.
2. Struktura denního režimu – soustřeďuje se na způsob získávání informací a na jejich uplatnění v struktuře denního režimu.
3. Umístění denního režimu – rozebírá formu a četnost umístění denního režimu.
4. Dodržování denního režimu – zajímá se o motivaci při dodržování denního režimu.
5. Splnění činností denního režimu – zabývá se otázkou splnění či nesplnění úkolu dítětem, možnými následky a samotnou prací s denním režimem.
6. Odměna za splněné činnosti – zajímá se, jakou odměnu rodiny preferují.
7. Výsledek, spokojenost s denním režimem – obsahuje celkové shrnutí, názor na práci s denním režimem, výsledky.

Témata jsem později rozpracovala do jednotlivých otázek (viz. příloha), abych v rámci jednotlivých okruhů zjistila co nejvíce možných informací a naplnila tak jednotlivá témata.

### **3.3 Charakteristika výzkumného vzorku**

Vlastní výzkumný vzorek tvoří pět rodin s dítětem s poruchou autistického spektra. Cíleně jsem oslovila pouze rodiny, které autistické dítě vychovávají a mají tak bohaté zkušenosti s danou problematikou. Současně byla velmi důležitá také jejich ochota a vstřícnost výzkumu se zúčastnit.

Do výzkumu bylo zapojeno pět rodin. Pro svoji práci jsem použila zkratky R1, R2, R3, R4, R5.

R = rodina, číslo označuje pořadí rozhovoru dané rodiny

Tabulka 2. Charakteristika rodin

Stručná charakteristika jednotlivých rodin						
Rodina	Jméno dítěte	Věk dítěte	Věk matky	Věk otce	Sourozenci	Diagnóza
R1	Matyáš	6	35	42	ano	Dětský autismus, ADHD
R2	Daniel	9	32	–	ano	Aspergerův syndrom
R3	Erik	9	38	39	ano	Aspergerův syndrom, ADHD
R4	Aleš	7	33	36	ano	Atypický autismus, ADHD
R5	Adam	10	38	39	ano	Dětský autismus

### 3.4 Sběr dat o prostředí a jejich zpracování

Všechny respondenty jsem oslovila předem, velkou výhodou pro mě bylo, že všechny děti oslovených rodičů navštěvují naši základní školu a každý den se spolu setkáváme. Některé rozhovory probíhaly v domácím prostředí u nich doma jiné u mě ve školní družině. Všichni ochotně odpovídali, některým stačilo k odpovědi jen pár slov, jiní se zase naopak rozprávěli. Ve všech případech odpovídaly matky, otec byl přítomen pouze v jednom případě a to pouze jako pasivní přísedící.

Nejprve jsem si snažila vybrat z každého rozhovoru nejdůležitější poznatky. Jednotlivé odpovědi jsem kategorizovala a hledala společné pojmy, myšlenky. Ty, které nebyly společné, jsem poté porovnávala.

### 3.5 Etika výzkumu

Před každým rozhovorem jsem všem respondentům objasnila svoji práci, ujistila je o anonymitě jejich odpovědí a požádala o souhlas rozhovor nahrávat.

Z důvodu ochrany osobních údajů byla u jednotlivých dětí respondentů změněna jejich jména.



### 3.6 Výsledky

Vzhledem ke stanovenému cíli bylo sledováno sedm tematických okruhů. Každý z nich zahrnuje doplňující otázky, které slouží ke zjištění informací potřebných k pozdějšímu zpracování. První z nich se věnuje problematice zavádění denního režimu, jakým způsobem dítě s režimem seznamovali, účel zavedení denního režimu. Druhý okruh se podrobněji zaměřuje na strukturu denního režimu. Přibližuje, jakou formu režimu rodiny upřednostňují, kde braly a nalézaly inspiraci při vlastním sestavování denního režimu. Třetí okruh zjišťuje, kde mají děti svůj denní režim umístěný, zda raději využívají nástěnný nebo stolní. Čtvrtý okruh se týká dodržování denního režimu a potřebné motivace k práci s denním režimem. Pátý okruh sleduje samotné splnění činností denního režimu, co následuje v případě, že dítě úkol nesplní. Pokud ale splní daný úkol, dostane a požaduje dítě odměnu? Touto otázkou se zabývá předposlední, šestý, okruh. Poslední okruh zahrnuje závěrečné shrnutí výsledků práce s denním režimem.

#### Zavádění denního režimu

Všechny matky ve svých odpovědích uvedly, že se na výrobě či obstarávání piktogramů a jejich vysvětlování svému dítěti podílely samy. „*Malovala jsem mu prvně kolečka a do toho obrázek, pak jsme přešli na kupované a ty, co se dají stáhnout z internetu.*“ (R3) Pouze R4 ještě uvedla, že jí při vysvětlování piktogramů dítěti pomáhala pracovnice organizace Ranná péče.

Na otázku, zda bylo nutné a nezbytné nacvičit s dítětem správné a efektivní používání denního režimu, matky R1, R3 a R5 shodně uvádějí, že bylo. „*A do dneška to neumí.*“ (R3) Pro R2 nebyl nácvik nutný, ale to hlavně z důvodu, že dítě již s denním režimem dříve pracovalo a seznámilo se ve škole. Matka R4 odpověděla, že nácvik nutný nebyl: „*Okamžitě do toho vplul, stačilo mu to vysvětlit jednou, ten konkrétní obrázek.*“

Dopomoc ze strany dospělého dítěti při práci s denním režimem využívají všechny rodiny. Slovní dopomoc je potřebná ve všech rodinách R1 – R5. Kromě slovní pomoci je nezbytná i fyzická dopomoc dítěti při práci s režimem v rodinách R1, R2 a R4. „*Záleží na okolnostech, ale využíváme obě dvě.*“ (R1)

Při plánování a sestavování denního režimu se nesmí zapomínat na kritické body v chování dítěte, uvedly shodně všechny matky R1, R2, R3, R4 a R5. „*100%, je to základ.*“ (R1)

Dílčí shrnutí: Ve všech rodinách je starost týkající se práce s denním režimem převážně na matce. Staraly se o jeho zhotovení a vysvětlení jednotlivých piktogramů dítěti. Pouze jedné pomáhala i organizace Raná péče. Slovní dopomoc při práci s denním režimem používají všechny rodiny. Nezbytné také bylo děti naučit efektivně a správně denní režim používat a pochopit ho.

### **Struktura denního režimu**

Obrázkový denní režim používají všechny rodiny. „*Je to jeho berlička.*“ (R4) R3 a R5 používají vedle obrázkového i režim slovní. „*Většinou máme v obrázkách, ale na slovní reaguje více.*“ (R3)

Plánování denního režimu mají na starost ve všech rodinách R1 – R5 pouze matky. „*To je moje práce a moje starost.*“ (R5)

Všechny potřebné informace, týkající se denního režimu, si vyhledaly na dostupných internetových stránkách o autismu rodiny R1 – R5. Literatura doplnila získané informace z internetu matkám R3, R4 a R5. Matka R2 také ráda navštěvuje Besedy o autismu, R4 nezapomněla na pomoc organizace Ranná péče a R5 pomohla i nadace APLA.

Struktura denního režimu je dostatečně srozumitelná pro všechny děti. „*Je, on mu rozumí.*“ (R4)

Dílčí shrnutí: Všechny rodiny upřednostňují denní režim v obrázkové podobě. Aby byla jeho struktura pro dítě co nejsrozumitelnější, všechny čerpaly informace z dostupných internetových stránek o autismu a některé také využily literaturu, která je zaměřena na výchovu dětí s autismem. Režim plánují matky samy.

### **Umístění denního režimu**

Denní režim používají všechny rodiny R1 - R5. Některé z dětí (R2, R3 a R5) mají denní režim umístěný ve svém pokojíku, který také slouží jako jejich koutek. Děti, které svůj pokoj neboli koutek nemají, ho mají umístěný v jiné části či částech bytu, jiných pokojích, (R1 a R4)

Na otázku, zda používají nástěnný nebo stolní režim, je odpověď následující. Nástěnný režim používají R1, R3 a R4 „*Myslím si, že je lépe vidět na zdi, než na stole.*“ (R1) Naopak stolní režim využívají R2 a R5.

Děti z rodin R1, R2, R3 a R5 mají pouze jeden denní režim. „*Ne, má jen jeden v pokojíku.*“ (R2) Výjimku tvoří rodina R4, kde má dítě režimů více „*Má ho v každém pokoji.*“

Dílčí shrnutí: Denní režim používají všechny děti, převládá nástěnná podoba. Většinou ho mají děti ve svém pokoji. Pouze jedna rodina má režim v každé místnosti svého bytu.

### **Dodržování denního režimu**

Děti denní režim dodržují a plní, uvedly matky R1 a R5. R5 řekla, že většinou ano. Někdy ano, někdy ne, odpověděly matky R2 a R3. „*Taky záleží na jeho náladě.*“ (R3)

Pokud se stane, že dojde ke změně v denním režimu, dítě je schopno ji přijmout s řádným vysvětlením, proč ke změně došlo v rodině R1, R4 a R5. „*Pokaždé ho zajímá, proč je změna*“ (R2) Podle nálady reaguje na změnu R3 „*Jak kdy, jak má tu psychiku naloženou.*“ Všechny matky se ale shodují, že pokud se jedná o jeho oblíbenou činnost, o kterou by změnou programu přišel, bývá většinou problém.

Motivace je nutná při plnění a dodržování denních činností u všech rodin R1 – R5, bez motivace by to nešlo, uvedly všechny souhlasně. „*Motivace určitě ano, ta je moc důležitá.*“ (R1)

Počítač jako motivaci pro dítě shodně používají R1, R4 a R5, u R1 slouží kromě počítače jako motivace i oblíbená pohádka, u R2 slouží jako motivace dinosauři a minerály, v R3 jídlo, R4 motivuje i omalovánkami a R5 kromě uvedeného počítače motivuje také obrázky vlaků, pořady o nich nebo mléčnou fidorkou.

Dílčí shrnutí: Z odpovědí matek je patrné, že všechny se snaží o pravidelné splnění denního režimu, je však nutná motivace, která je v uvedených případech zcela individuální. Pokud nastane v režimu změna, všechny děti ji přijmou, pokud je jim náležitě vysvětlena. Nesmí se ale změna dotknout jejich oblíbené činnosti.

### **Splnění činností denního režimu**

Všechny matky by si přály, aby dítě dovedlo daný úkol do konce. O jeho splnění až do konce se snaží R1 a R2. „*Ale není to někdy jednoduchý.*“ (R1) Matky R3 a R5 přímo chtějí a vyžadují, aby dítě splnilo zadaný úkol až do konce. „*Málokdy to oželím.*“ (R3) Matka R4 k této otázce uvedla, že pokud možno usiluje o splnění úkolu, ale dodala, že velmi záleží na náladě dítěte.

Pokud dítě nechce pracovat a úkol nesplní, je bez odměny. Metoda, kterou praktikují všechny rodiny R1 – R5.

Na otázku, zda splněné úkoly z denního režimu odstraňují, se odpovědi značně liší. V rodině R1 úkoly z programu odstraňuje matka s dítětem společně až večer, v R2 sundává úkoly z režimu pouze matka, v R3 a R4 je neodstraňují vůbec. „*Jenom prstíkem přejede na další úkol.*“ (R4) Pouze v rodině R5 s denním režimem pracuje dítě samo a odstraňuje si splněné úkoly.

Transformační kartu nikdo z dotazovaných nepoužívá. „*Nepoužíváme, ale začínali jsme s ní.*“ (R5)

Dílčí shrnutí: Splnění zadaných činností či úkolů je náročné, přesto se o jejich splnění všechny matky snaží. Někdy se ale nepodaří dotáhnout úkol do konce a musí se přizpůsobit momentálnímu psychickému rozpoložení dítěte.

### **Odměna za splněné činnosti**

Ve čtyřech případech z pěti rodin R2, R3, R4 a R5 dítě odměnu za splněnou činnost vyžaduje. „*A nenechá se odbýt.*“ (R3) Pouze R1 uvedla, že záleží, o jaký úkol se jedná. Odměnu neočekává. Všechny ostatní matky uvedly, že dítě odměnu očekává R2, R3, R4 a R5.

Motivační tabulku využívali či využívají všechny rodiny mimo R1. „*Ne a nikdy jsme ji nepoužívali.*“ (R1)

Motivace je pro dítě velmi důležitá, ať již v podobě materiální, slovní pochvaly nebo oblíbené činnosti. Kombinaci všech odměn využívají rodiny R3 a R5. „*Dřív byla ta materiální, teď má rád pochvaly. Nebo děláme jeho oblíbenou činnost.*“ (R3) Oblíbená činnost a pochvala se osvědčila u R4. Pouze činnost stačí k motivaci R1. Naopak, pouze materiální odměnu preferuje dítě z rodiny R2.

Dílčí shrnutí: Děti odměnu požadují, mimo jednu rodinu využívají k motivaci i motivační tabulku. Jako motivace převládá v rodinách oblíbená činnost.

### **Výsledek, spokojenost či nespokojenost s denním režimem**

S denním režimem se naučily pracovat všechny děti tázaných matek R1 – R5. „*Všechno to bylo o vysvětlování a procvičování.*“ (R5) Podle nich, je režim velmi dobrou pomůckou,

vedly všechny shodně. Stejně tak i všechny jednoznačně odpověděly, že v oblasti samostatnosti dítěte se používání denního režimu velmi osvědčilo a děti jsou méně odkázané na jejich pomoc. „*Je určitě samostatnější a taky klidnější.*“ (R2) Pouze R1 uvedla, že se samostatností nemívali problémy. „*Je však pravda, že se miň vyptává, protože se sám může kouknout, která činnost bude další.*“ (R1)

Poslední, závěrečná otázka rozhovoru zněla, zda pozorují zlepšení od zavedení denního režimu a v čem. Všechny matky odpověděly kladně. R1 řekla, že je to dobrá pomoc, nechá si vše lépe vysvětlit, R2 vidí výhodu v pravidelnosti, R3 si libuje, že se jí zkrátil čas, po který se musela dítěti věnovat, R4 se líbí, že dítě ví, co ho čeká, ta poslušnost a R5 sdělila, že je dítě klidnější, má svůj řád. „*A to má rád.*“ (R1)

Dílčí shrnutí: S denním režimem pracují všechny děti, rodičům se zdají i více samostatné. Kladné odpovědi v případě otázky na výsledky používání denního režimu znamená, že vynaložená snaha matek nebyla zbytečná a přinesla své ovoce všem rodinám.

## 4 DISKUSE

Bakalářská práce nese název Sonda do života rodin s autistickým dítětem se zaměřením na aspekty denního režimu. V rámci výzkumného šetření jsem se věnovala podrobnému rozboru denního režimu v rodinách s autistickým dítětem. Oslovila jsem, celou problematiku podrobně vysvětlila a požádala o rozhovor celkem pět rodin. Otázky jsem měla předem připravené a sestavené do sedmi okruhů, s cílem dozvědět se o daném tématu co nejvíce informací. Na otázky odpovídaly pouze matky, otec se účastnil pouze v jednom případě, ale do odpovědí se nezapojil. Ve všech dotazovaných rodinách se jednalo výhradně o chlapce ve věku od 6 do 10 let s diagnózami Aspergerův syndrom, Dětský autismus a Atypický autismus.

Není autista jako autista, každé dítě je jiné, má jiné potřeby, rituály, je na jiné úrovni vývoje. Náš svět je pro ně velice komplikovaný, jedinec se ocitá v roli cizince, nerozumí svému okolí, proto se mu jej snažíme zpřehlednit tak, aby se v něm mohl lépe orientovat. Všichni, kteří se podílí na práci s autistickými dětmi, se snaží, aby pro ně byl svět pochopitelnější, srozumitelnější a především klidnější. Právě k jejich jistotě a předvídatelnosti slouží denní režimy. Je to vizualizovaný přehled jednotlivých činností, které dítě v průběhu dne plní. Velmi důležité je, aby dítě denní režim pochopilo a naučilo se s ním pracovat. Pokud se denní režim stane pro dítě zcela samozřejmým pomocníkem v chaotickém světě, který jej obklopuje, pak splnil svůj účel.

Hlavním výzkumným cílem mojí bakalářské práce bylo zmapovat problematiku života v rodinách s autistickým dítětem, zaměřit se na aspekty denního režimu. Z rozhovorů s jednotlivými matkami vyplývá následující:

Zavádění denního režimu – ve všech rodinách s autistickými dětmi pracují s denním režimem matky. Také při zhotovování a vysvětlování jednotlivých piktogramů dítěti jim žádný jiný příslušník rodiny nepomáhal. Žádná z oslovených matek neuvěděla, že by jí pomáhal manžel, což je zvláštní a také smutné. Podle mého, by se měl do péče o dítě více zapojit i otec. Přičítám to snad jen faktu, že matky jsou pečlivější a také trpělivější, což je velmi důležité při učení se s dítětem. Slovní dopomoc používají všechny rodiny, pro práci s denním režimem je pro dítě nezbytná, s její pomocí se také naučily efektně a správně denní režim používat. Fyzickou dopomoc využívá minimum rodin. O důležitosti dopomoci dítěti při práci s režimem se zmiňují i spisovatelky Čadilová a Žampachová (2008).

Struktura denního programu – zde jsem se snažila zjistit, jakou podobu denního režimu v jednotlivých rodinách upřednostňují. Všechny matky shodně uvedly obrázkovou (vizuální) podobu denního režimu. Jasná a přehledná struktura je velmi důležitá, píše Čadilová a Žampachová (2008). Aby byla struktura pro dítě co nejsrozumitelnější, čerpaly všechny matky informace z dostupných internetových stránek o autismu a některé také využily literaturu, ze které jsem i já čerpala důležité informace pro svoji práci. Opět mě nepřekvapila odpověď matek, že režim plánují samy.

Umístění denního režimu – v praxi se můžeme setkat s různými typy denních režimů, záleží na dítěti, který mu vyhovuje. Z výsledků rozhovorů upřednostňují všechny rodiny nástěnný denní režim. Většina dětí ho má umístěný ve svém pokoji. Jenom jedna matka uvedla, že dítě má režim v každém pokoji. Přikláním se k první z variant, mít jen jeden na stálém místě. Mít více režimů je jistě náročné i po časové stránce.

Dodržování denního režimu – velmi důležitý bod. Z odpovědí matek je patrné, že se všechny snaží o pravidelné splnění denního režimu. Shodují se také s názorem Richmana (2006), že motivace je pro tyto děti velmi důležitá. Z rozhovorů vyplývá, že motivace je u každého dítěte zcela individuální, ale převážná část matek uvedla jako nejúčinnější motivaci počítač. Pokud nastane v režimu změna, všechny děti ji přijmou, ale musí jim být vždy včas a řádně vysvětlena, aby se s ní stačily vyrovnat, shodují se matky v názoru s Thorovou (2012). Pokud se změna má týkat jejich oblíbené činnosti, pak bývá přizpůsobení se nové situaci náročnější.

Splnění činností denního režimu – z průzkumu vyplývá, že všechny matky si přejí a snaží se o splnění zadaných činností dítěti. Někdy je to však náročné. Také velmi záleží na momentálním psychickém rozpoložení dítěte. Pokud dítě nepracuje, je bez odměny, což si myslím, že je spravedlivé a motivující.

Odměna za splněné činnosti – děti odměnu očekávají a ve většině případů ji za splněnou činnost požadují, motivační tabulku bez jedné rodiny používají všichni oslovení. Ve většině rodin převažuje materiální odměna, slovní pochvala je na druhém místě. Pokud rodiče dítěti odměnu slíbí, je velmi důležité, aby i svůj slib dodrželi.

Výsledek, spokojenost či nespokojenost s denním režimem – Z rozhovorů je patrné, že s denním režimem pracují všechny děti, rodičům se od jeho zavedení zdají více samostatné a také klidnější, protože ví, jaká činnost bude následovat. Kladné odpovědi v případě

otázky na používání denního režimu znamenají, že vynaložená píle a úsilí matek nebylo přece jen zbytečné. Autisté totiž potřebují svůj pevný řád a poslušnost.

Denní režim je, jak vyplývá z výsledků mého výzkumného šetření, nejen dobrou pomocí pro dítě, ale i dospělé. Dítě pomocí denního režimu přesně zná poslušnost jednotlivých činností, ví, co bude následovat, není tolik závislé na pomoci druhého. Naopak matka zase může v případě potřeby odkázat dítě na denní režim, má více času věnovat se dalším dětem, popřípadě sama sobě. Z názorů a odpovědí vyplývá, že denní režim rodiny používají, osvědčil se a dítě je klidnější, má svůj řád, vidí poslušnost jednotlivých činností, které budou následovat. Může se lépe orientovat, zapojit se do běžného života. Velmi důležitá je také stabilní a vstřícná rodina, která je ochotná spolupracovat.

Dílčím výzkumným cílem bylo zjistit, zda je možné nalézt optimální formu denního režimu. Ve svých závěrech se shodují s Thorovou (2012), že jednotlivé děti s autismem se od sebe liší, ať již mentální úrovní, výskytem autistických symptomů, komunikací, chováním či v dovednostech. Také věk dítěte je důležitý. Tomuto všemu musíme denní režim přizpůsobit. Nesmíme také zapomenout na intelekt dítěte a jeho schopnosti v oblasti motoriky a vnímání. Všechny děti dotazovaných matek sice používaly obrázkový denní režim, avšak jednotlivé obrázky přizpůsobovaly vždy individuálním potřebám a věku konkrétního dítěte. Optimální formu denního režimu si po určitém čase nalezne každá rodina sama. Nesečkala jsem se s režimy, které by byly stejné.

Dalším dílčím úkolem bylo porovnat přístupy jednotlivých rodin dětí, u kterých byla diagnostikována porucha autistického spektra a hledat společné prvky v rámci zavedení denního režimu. Samotný výzkum se týkal prvostupňových dětí, tzn. dětí navštěvujících první stupeň základní školy. Jak jsem již zmiňovala, denní režim odpovídá mimo jiné i věkovým a individuálním požadavkům dítěte. Nicméně z výsledků rozhovorů matek je patrné, že se v mnohém shodují.

1. Všechny rodiny používají obrázkový denní režim.
2. Všechny používají motivaci, děti očekávají odměnu.
3. Všechny používají slovní dopomoc.
4. Všechny musí brát ohled na změnu psychického stavu dítěte při plánování denního režimu.
5. Všechny rodiny hledaly informace na dostupných internetových stránkách o autismu.



Vypsala jsem body, ve kterých se matky v daných odpovědích shodly. Obrázkový denní režim uvedly všechny matky, je pro děti velmi vhodný, odpovídá věku dětí. Mohou se podle něj dobře orientovat, rozumí mu. Stejně tak potřebují motivaci k činnosti, slovní dopomoc a povzbuzení, že danou činnost dělají správně. Bez ní pracovat nelze. Každé dítě je rádo pochváleno, dostává odměnu. Také internetové stránky o autismu jsou pro tyto rodiny velmi důležité.

Matky byly při rozhovorech maximálně vstřícné, ochotné spolupracovat a odpovídat na otázky. Samotné rozhovory pro mě byly velkým přínosem, dozvěděla jsem se mnoho zajímavého a také nového z jejich života. Myslím si, že pro budoucí výzkum by bylo užitečné vidět dítě přímo při práci s denním režimem. Velice si vážím a obdivuji všechny matky, které autistické děti vychovávají, za jejich obětavost, lásku, péči a také trpělivost. Mnohdy jsou na všechno úplně samy, ne každý manžel zvládne starost a odpovědnost o autistické dítě a matku opustí. Rodiny s těmito dětmi si zaslouží pomoc, úctu a uznání, ne odsuzování a kritiku, že mají nevychované dítě.

Hlavní odměnou pro rodiče je dobrý pocit z toho, že dělá vše pro to, aby jeho dítě bylo v životě co nejvíce soběstačné a zároveň také šťastné. Správně sestavený a fungující denní režim, který odpovídá věkovým a individuálním požadavkům jejich dětí, jim k tomu také dopomáhá. Autisté potřebují mít svůj zaběhnutý a pokud možno neměnný řád, který jim denní režim umožňuje. Vidí sled jednotlivých činností, ví, co bude následovat. Denní režim jim umožňuje předvídatost a větší samostatnost. Denní režim doporučuji všem rodinám s autistickými jedinci. Ulehčí to život nejen dítěti, ale i celé rodině.

Sociální pedagogika a autismus: Sociální pedagogika se zabývá působením na různé marginální skupiny. Každá z nich potřebuje speciální přístup. Lidé bez domova, senioři, gayové. Rovněž tak skupina dětí, mládeže a dospělých s poruchami autistického spektra vyžaduje specifický přístup k výchově a vzdělávání.

Pomáhat vést plnohodnotný a důstojný život celé rodině směřující k jejímu sociálnímu začlenění, pomáhat dětem s autismem orientovat se v našem světě, který je pro tyto jedince chaotický a problémový, je podstatou sociální pedagogiky. Pomocnou ruku nenabízíme pouze dítěti, ale i rodině, která se ocitla ve složité životní situaci. Samostatně zvládnout tuto situaci dokáže jen malé procento rodin. Vypořádat se s handicapem dítěte je velmi náročný a často dlouhodobý proces. Setkáváme se i s případy, kdy se rodina s tímto stavem

nevyrovná vůbec, rozpadá se, izoluje se od okolí. Pokud existuje možnost, jak v této nelehké životní situaci pomoci, pak ji musíme využít. A sociální pedagogika je možná právě jednou z těchto možností. Pomoc, to je podstata sociální pedagogiky. Pomoc druhým v nelehké životní situaci.

## ZÁVĚR

Autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy, postižení se projevuje především ve třech oblastech – v komunikaci, sociálním chování a představitosti. Náš svět je pro tyto jedince skládkou, se kterou si neví rady, jednotlivé dílky do sebe nezapadají (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Práce s dětmi je velmi náročná, vyžaduje trpělivost nejenom ze strany rodičů, ale i pedagogů a vychovatelů, kteří se snaží pomoci dětem orientovat se v našem životě. Zajištěním strukturovaných podmínek jim umožníme samostatně a adekvátně reagovat na své okolí. Strukturování je důležitým předpokladem pro to, aby se jedinci s autismem zapojili do společnosti (Schopler, Mesibov, 1997).

Náš svět je pro ně plný zmatku, dobře nechápou, co se kolem nich děje. Porucha jim komplikuje chápání emocí druhých lidí. Nevidí, co se skrývá za jednáním a slovy ostatních lidí, vnímají jen to, co vidí (Lawson, 2008).

Velmi důležitá pro tyto děti je rodina. Úplnou rodinu, vzájemné vztahy mezi jednotlivými členy, lásku, toleranci a pochopení nelze ničím nahradit. Důležité je uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejenom potřeby dítěte s PAS, ale i všech ostatních členů rodiny.

Autismus není nakažlivý, nemusíme se těmto jedincům vyhýbat. Na první pohled je ani nepoznáme, odhalí je až odlišné chování. Když jim ale otevřeme svá srdce, určitě to uslyší. Drobné odměny za naši vstřícnost a snahu jim pomoci se možná dočkáme v podobě dětského úsměvu, i když v případě autistů se jedná spíše o stav výjimečný a velice vzácný.

Bakalářská práce přibližuje problematiku života rodin dětí, u kterých byla diagnostikována porucha autistického spektra. Práce je rozdělena do tří částí, první dvě se věnují teorii, třetí se zabývá samotným výzkumem. Úvodní teoretická část vymezuje základní pojmy, které s autismem souvisí, popisuje a podrobně rozebírá triádu postižení, pozornost také věnuje jednotlivým formám autismu. Druhá část popisuje život rodin s jedinci s poruchou autistického spektra, jaké změny nastaly v těchto rodinách po stanovení diagnózy dítěte, vyrovnání se se stanovenou diagnózou. Přibližuje způsoby a možnosti intervence pro jedince s PAS, podrobně nás seznamuje s denním režimem, který autistickým dětem zajišťuje strukturu dne a zvyšuje jejich předvídatost a také samostatnost.

Třetí část se týká samotného empirického šetření. Zvolila jsem kvalitativní výzkum, jako metodu strukturovaný rozhovor s rodiči autistických dětí. Cíleně jsem oslovila pět rodin,

kteří mají s problematikou autismu osobní zkušenosti. V rámci výzkumného šetření jsem stanovila hlavní výzkumný cíl a dílčí výzkumné cíle. V této části jsem se snažila objasnit, přiblížit a lépe specifikovat pro odbornou i laickou veřejnost problematiku autismu a zaměřila se na používání denního režimu v tázaných rodinách. Porovnávala jsem přístupy a práci dětí a rodičů v jednotlivých rodinách, hledala společné prvky v rámci zavedených denních režimů. Myslím si, že vytyčené cíle jsem svým výzkumem dosáhla, ale samotné téma jistě ještě není zdaleka vyčerpáno. Empirické šetření by mohlo být příště provedeno v širším záběru, do rozhovorů zapojit více rodin. Také bych do něj zařadila pozorování dítěte při práci s denním režimem v zúčastněných rodinách. Denní režim pomáhá dětem snadněji porozumět svému okolí, umožňuje předvídat, být více nezávislý na ostatních, orientovat se v prostoru a čase.

Samotná práce byla pro mě velice zajímavá a přínosná, obohatila mě o nové poznatky a zkušenosti, které jsem získala přímo u sledovaných rodin. Tyto praktické zkušenosti nacházíme v literatuře jen stěží. Denní režim všude doporučuji všem rodinám s autistickým dítětem.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 1. Překlad Dagmar Brejlová. Praha: Portál, 2005, 203 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8979-8.

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 150 s. Edice pedagogické literatury. ISBN 9788073151614

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 243 s. ISBN 978807367319

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 405 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 9788073674755.

ČÁSLAVSKÁ, Magdalena a VOTYOVÁ, Simona. *Nedávejte do hrobu motýla živého: příběhy lidí s autismem*. Editor Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, střední Čechy, 2012, 228 s. ISBN 978-80-260-2801-7.

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008, 122 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3674-984.

HADDON, Mark. *Podivný případ se psem*. Vyd. 1. Praha: Argo, 2003, 175 s. ISBN 80-720-3541-X.

HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Editor Praha: Portál, 2004, 206 s. ISBN 80-717-8813-9.

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus I.: Problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999.

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus II. Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: IPPP ČR, 2000. A

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus III. Problémy s představitivostí u dětí s autismem*. Praha: IPPP ČR, 2000. B

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2001, 103 s. ISBN 80-729-0042-0.

KOHOUTEK, Rudolf. *Vývoj a výchova dítěte v rodině*. 1. vyd. Brno: CERM, 1998, 17 s. ISBN 80-720-4105-3.

LACA, Slavomír. *Výchova – rodina – hodnoty*. Brno: Institut mezioborových studií, 2013, 223 s. ISBN 978-80-87182-32-1.

LAWSON, Wendy [z anglického originálu přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ]. *Život za sklem: osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. ISBN 8073673894.

MAKOVCOVÁ, Jana. *Maminko, nezpívej*. 2. vyd. Blansko: ALMI, 2010, 112 s. ISBN 978-809-0434-417.

MAKOVCOVÁ, Jana. *S rukama na uších*. Blansko: ALMI, 2010, 122 s. ISBN 978-80-904344-7-9.

PATRICK, Nancy J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: typy a strategie pro každodenní život*. Vyd. 1. Překlad Miroslava Jelínková. Praha: Portál, 2011, 157 s. ISBN 978-807-3678-678.

PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. Pro rodiče. ISBN 978-802-4721-85

PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 128 s. Pro rodiče. ISBN 978-802-4726-830

PEŠEK, Roman. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Pasparta, 2013, 64 s. ISBN 978-809-0557-611.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.

RICHMAN, Shira a Miroslava JELÍNKOVÁ. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 127 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7102-6.

ŘÍHOVÁ, Alena. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8

SACKS, Oliver a [z anglického originálu... přeložila Alena ČECHOVÁ]. *Antropoložka na Marsu: podivuhodné a výjimečné životy geniálních a psychicky odlišných osobností*. Vyd. 2. Praha: Dybbuk, 2009. ISBN 80-868-6281-X.

SCHOPLER, Eric, Miroslava JELÍNKOVÁ a Gary B MESIBOV. *Autistické chování*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997, 303 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8133-9.

STRAUSS, Anselm. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Přel. S. Ježek. 1.vyd. Boskovice: Albert, 1999, 196 s. ISBN 80-858-3460-X.

STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 135 s. ISBN 978-802-6200-024.

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

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s. ISBN 8073670917.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, 453 s. ISBN 978-802-6202-158.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci: [informační příručka]*. Vyd. 2. Praha: APLA, c2008, 60 s. ISBN 978-80-254-6339-0.

VÁGNEROVÁ Marie, STRNADOVÁ Iva, KREJČOVÁ Lenka, *Náročné mateřství – Být matkou postiženého dítěte*. 1. vydání, Praha: Karolinum 2009, 333 s., ISBN 978-80-246-1616-2

VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. Vyd. 1. Překlad Iva Strnadová. Grada, 2006, 130 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1600-3.

VOCILKA, Miroslav. *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. 1. vyd. Praha: Septima, 1994, 72 s. ISBN 80-858-0133-7.



## INTERNETOVÉ ZDROJE

Autismus Dobromysl [online]. [cit. 2014-11-27]. Dostupné z:

<http://www.dobromysl.cz/diagnozy/autismus.htm>

GAVORA, Peter a kol. 2010. Elektronická učebnica pedagogického výskumu. [online].

Bratislava: Univerzita Komenského, 2010. Dostupné na:

<http://www.e-metodologia.fedu.uniba.sk/>

Portál o autismu [online]. [cit. 2014-10-16]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/>

Wiener Zeitung [online]. [cit. 2014-04-18]. Dostupné z:

<http://www.wienerzeitung.at/dossiers/autismus/>

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADHD Syndrom deficitu pozornosti s hyperaktivitou

PAS Porucha autistického spektra

PDD Pervazivní vývojové poruchy

TEACCH Anglický název zní: Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, česky: Péče a vzdělávání dětí s autismem a jiným komunikačním handicapem

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1. Obrázek podle Čadilové, Jůna a Thorové (2009).....	14
Obrázek 2. Strukturovaná úloha (vlastní fotografie) .....	33
Obrázek 3. Úloha v pořadači (vlastní fotografie) .....	33

## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1. Tabulka podle Thorové (2012) .....	18
Tabulka 2. Charakteristika rodin .....	40

## **SEZNAM PŘÍLOH**

P I      Otázky k rozhovorům

P II     Rozhovor č. 1

P III    Rozhovor č. 2

P IV    Rozhovor č. 3

P V     Rozhovor č. 4

P VI    Rozhovor č. 5

## **PŘÍLOHA P I: OTÁZKY K ROZHOVORŮM**

- 1) Zavádění denního režimu
  - 2) Struktura denního režimu
  - 3) Umístění denního režimu
  - 4) Dodržování denního režimu
  - 5) Splnění činností denního režimu
  - 6) Odměna za splněné činnosti
  - 7) Výsledek, spokojenost s denním režimem
- 
- 1) Zavádění denního režimu
    - a) Vytvoření a vysvětlení jednotlivých piktoqramů, symbolů dítěti, kdo se účastnil?
    - b) Seznámení dítěte s denním programem, byl nutný jeho nácvik?
    - c) Byla či je nutná dopomoc ze strany dospělého, fyzická nebo slovní?
    - d) Je nutné při plánování denního režimu v rámci rodiny nezapomínat na kritické body v chování dítěte?
  - 2) Struktura denního režimu
    - a) Máte denní režim zpracovaný ve vizuální formě (obrázkové), psané nebo stačí dítě dopředu informovat?
    - b) Podílí se při plánování denního režimu oba rodiče?
    - c) Při sestavování denního režimu, inspirovali jste se radami rodičů s podobnými problémy, literaturou či internetem?
    - d) Je denní režim dostatečně srozumitelný pro vaše dítě?

## 3) Umístění denního režimu

- a) Kde má vaše dítě denní režim umístěný?
- b) Má svůj vlastní koutek s denním režimem?
- c) Je nástěnný nebo stolní?
- d) Má jeden nebo víc? (myslím tím, např. při vstupu do bytu jeden a další ve svém pokoji)

## 4) Dodržování denního režimu

- a) Dodržuje vaše dítě plně denní režim? Vyžaduje jej?
- b) Pokud dojde ke změně, narušení denního režimu, jakým způsobem na tuto skutečnost reaguje?
- c) Je dítě schopno samo dodržovat daný režim nebo je nutná motivace k určité činnosti?
- d) Pokud dítě motivujete, jaký způsob používáte, osvědčil se vám?

## 5) Splnění činností denního režimu

- a) Vyžadujete (zastáváte názor), aby dítě zadaný úkol dovedlo až do konce?
- b) Pokud úkol nesplní, co následuje?
- c) Po splnění úkolu, pracuje sám s programem, odstraní si hned splněný úkol z denního režimu?
- d) Používáte při plnění úkolů transportní kartu, co si o ní myslíte?

- 6) Odměna za splněné činnosti
- a) Požaduje vaše dítě odměnu za splněnou činnost?
  - b) Očekává vaše dítě odměnu za každý splněný úkol?
  - c) Využíváte motivační tabulku?
  - d) Je pro ně více motivující materiální odměna, pochvala nebo oblíbená činnost?
- 7) Výsledek, spokojenost či nespokojenost s denním režimem
- a) Naučilo se s ním (podle něho) pracovat? Můžete popsat jakým způsobem?
  - b) Je denní režim dobrou pomocí, přínosem pro vaše dítě?
  - c) Je dítě více samostatné?
  - d) Pozorujete zlepšení od zavedení denního režimu a v čem?



## PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR Č. 1

Otázky:

### 1. Zavádění denního režimu

- a) Při vytváření a vysvětlování jednotlivých piktogramů a symbolů dítěti, kdo z rodiny se účastnil?

Piktogramy jsem si dělala sama na základě potřeb dítěte a to hlavně na situace, ve kterých mívá problém s chováním. Náš denní režim musí obsahovat také základní bod s uvedenou změnou, tím právě předejdeme tomu nežádoucímu chování. Vysvětlovala jsem tak, že jsem předkládala karty dítěti několikrát za den a všechny denní činnosti s piktogramy, aby si zvyknul a lépe je pochopil.

- b) Při seznámení dítěte s denním režimem, byl nutný nácvik?

Ano byl. Seznamovala jsem ho hlavně ráno, aby věděl, co ho čeká, aby byl připraven a mohl dát najevo svůj názor. Ze začátku jsme museli i některé činnosti měnit za činnost, kterou požadoval.

- c) Byla či je nutná dopomoc ze strany dospělého, fyzická nebo slovní?

No dopomoc je potřeba neustále, jak ta fyzická, tak ta slovní. Záleží na okolnostech, ale využíváme obě dvě.

- d) Je nezbytné při plánování denního režimu v rámci rodiny nezapomínat na kritické body v chování dítěte?

100%, je to základ.

### 1. Struktura denního režimu

- a) Máte denní režim zpracovaný ve vizuální formě (obrázkové), psané nebo stačí dítě dopředu slovně informovat?

Máme ho v obrázkové podobě, ale teď, co začal chodit do školy, tak se pomalu snažíme přejít na psanou podobu. Ale používáme zatím ten obrázkovej, je na něj zvyklej, asi to bude chtít trochu času.

- b) Podílí se při plánování denního režimu oba rodiče?

Ne, jen já sama.

- c) Při sestavování denního režimu, inspirovali jste se radami rodičů s podobnými problémy, literaturou či internetem?

Internetem, tam jsem našla všechno, co jsem potřebovala a taky mi hodně pomohl Facebook. Nevěřila jsem, kolik je takových lidí, jak jsou ochotní.

- d) Je denní režim dostatečně srozumitelný pro vaše dítě?

Musí být srozumitelný, jinak nefunguje.

## **2. Umístění denního režimu**

- a) Kde má vaše dítě režim umístěný?

U vchodových dveří, je na něj tak zvyklej, kontroluje si ho při odchodu i příchodu domů.

- b) Má svůj koutek s denním režimem?

Ne.

- c) Je nástěnný nebo stolní?

Nástěnný, myslím, že je lépe vidět na zdi, než na stole.

- d) Má jen jeden nebo jich má více? Myslím tím třeba jeden u vstupu do bytu a další ve svém pokoji.

Ne, má jen ten jeden u vchodu.

## **3. Dodržování denního režimu**

- a) Dodržuje vaše dítě plně denní režim? Vyžaduje jej?

Dodržuje jej. Doma ho ani moc nevyžaduje, ale když jdeme ven, tak ho vyžaduje.

- b) Pokud dojde ke změně, narušení denního režimu, jakým způsobem na tuto situaci reaguje?

Přijme ji, ale musím mu pořádně vysvětlit, proč došlo ke změně a pokud ji vím, tak co nejdříve dopředu.

- c) Je dítě schopno samo dodržovat denní režim nebo je nutná motivace k určité činnosti?

Motivace určitě ano, ta je moc důležitá, bez ní to nejde. Taky musím dohlížet, sám nepracuje.

- d) Pokud dítě motivujete, jaký způsob používáte? Co se jeví jako nejúčinnější?  
U nás zaručeně nikdy nezklame jako motivace počítač nebo oblíbená pohádka.

#### **4. Plnění činností denního režimu**

- a) Vyžadujete (zastáváte názor), aby dítě zadaný úkol dovedlo až do konce?  
No samozřejmě, je to 100% základ všeho, snažíme se vždycky o dokončení všeho, co má podle programu naplánované. No, ale není to někdy jednoduchý.
- b) Pokud úkol nesplní, co následuje?  
No pak je bez odměny.
- c) Po splnění úkolu, pracuje sám s programem, odstraní si splněný úkol z denního režimu?  
Ne, neodstraní, my všechno sundáváme až večer, než jde spát a to společně.
- d) Používáte při plnění úkolů transformační kartu, a co si o ní myslíte?  
Já ji nepoužívám, myslím si, že je dobrá pro začátek zavedení činností v novém prostředí. Taky je dobrá pro děti, které mají problém přijmout pozornost.

#### **5. Odměna za splněné činnosti**

- a) Požaduje vaše dítě odměnu za splněnou činnost?  
Ne vždycky. U nás záleží, o jaký úkol jde.
- b) Očekává vaše dítě odměnu za každý splněný úkol?  
Ne, neočekává.
- c) Využíváte motivační tabulku?  
Ne a nikdy jsme ji nepoužívali.
- d) Je pro ně více motivující materiální odměna, pochvala nebo oblíbená činnost?  
Jednoznačně činnost.

#### **6. Výsledek, spokojenost či nespokojenost s denním režimem**

- a) Naučilo se vaše dítě podle denního režimu pracovat? Můžete krátce popsat jakým způsobem?  
Ano naučil. Je spokojený a klidný, ví, co bude následovat, co se bude dít. Používáme ho už tři roky, stačí mu jen kouknout, prohlédnout si ten daný den. Víc už nepotřebuje.

b) Je denní režim dobrou pomocí pro vaše dítě?

Určitě ano.

c) Je dítě více samostatné?

Tak my jsme se samostatností nemívali problémy, ale je však pravda, že se miň vyptává, protože se sám může kouknout, která činnost bude další.

d) Pozorujete zlepšení od zavedení denního programu a v čem?

No určitě není už tak afektovanej, nechá si věci lépe vysvětlit, takže určitě jo. Je to dobrá pomoc, aspoň podle mého pohledu.

## PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR Č. 2

Otázky:

### 1. Zavádění denního režimu

- a) Při vytváření a vysvětlování jednotlivých piktoqramů a symbolů dítěti, kdo z rodiny se účastnil?

Zavedli jsme tento režim od 1. třídy, navázali jsme na režim ze školy, chodil totiž do přípravné třídy, kde se s ním naučil pracovat. Teda jako podle něho. Piktoqramy jsem našla na internetu, ale nějak moc jsem ho s nima nemusela seznamovat, znal to již ze školy.

- b) Při seznámení dítěte s denním režimem, byl nutný nácvik?

Ne nebyl ani moc zvlášť, jak už jsem řekla, znal ho z přípravné třídy.

- c) Byla či je nutná dopomoc ze strany dospělého, fyzická nebo slovní?

Ze začátku byla dopomoc určitě nutná, slovní i fyzická, hodně mi pomáhala moje máma. Hlavně při orientaci mezi jednotlivými činnostmi a tím pádem i v piktoqramech.

- d) Je nezbytné při plánování denního režimu v rámci rodiny nezapomínat na kritické body v chování dítěte?

Vzhledem k Danově vznětlivé povaze a jeho lenosti musím být neustále ve střehu a neustále sledovat jeho nálady.

### 2. Struktura denního režimu

- a) Máte denní režim zpracovaný ve vizuální formě (obrázkové), psané nebo stačí dítě dopředu slovně informovat?

Od první třídy máme režim v obrázkové formě, postupně se ale snažíme přejít na psanou podobu a zkoušíme taky jen slovní. Jako jen ústní vysvětlení. S tím ale nemáme moc úspěch, takže přetrvává obrázková forma, podoba, na kterou je Dan zvyklej.

- b) Podílí se při plánování denního režimu oba rodiče?

Ne, na výchovu jsem sama, Danův otec se o něj nezajímá, někdy mi pomáhá mamka, kterou Dan zbožňuje.

- c) Při sestavování denního režimu, inspirovali jste se radami rodičů s podobnými problémy, literaturou či internetem?

Chodila jsem na besedy o autismu, kde jsem se hodně dozvěděla, sbírala informace, kdo jak co dělá. Jinak si vyhledávám info na internetu.

- d) Je denní režim dostatečně srozumitelný pro vaše dítě?

Podle mě ano, i když Dan někdy dělá rád, že mu nerozumí, protože se mu nechce.

### 3. Umístění denního režimu

- a) Kde má vaše dítě režim umístěný?

Má ho ve svém pokoji, ve svém království, jak on říká. Tam tráví nejvíce času a může ho sledovat, má ho na očích.

- b) Má svůj koutek s denním režimem?

Ano, právě v tom dětském pokoji.

- c) Je nástěnný nebo stolní?

Stolní, má ho v pokojíku na stole, na stolní je zvykneť už ze školy, tak v něm pokračujeme i doma.

- d) Má jen jeden nebo jich má více? Myslím tím třeba jeden u vstupu do bytu, další ve svém pokoji.

Má jen jeden v pokojíku.

### 4. Dodržování denního režimu

- a) Dodržuje vaše dítě plně denní režim? Vyžaduje jej?

I přes veškerou snahu se nám ho nedaří často dodržovat a to hlavně tomu, že se mu často nechce. Prostě se šprajcne a nic a nikdo s ním nepohne. Někdy ho vyžaduje, jindy zase ne, záleží taky na jeho náladě. Spíš je naštvanej, že já chci, aby podle něj pracoval.

- b) Pokud dojde ke změně, narušení denního režimu, jakým způsobem na tuto situaci reaguje?

Pokud jde o oblíbenou činnost, tak se vzteká, když je to činnost, kterou nechce dělat, je rád. Ale pokaždé ho zajímá, proč je změna. Musí vědět důvod.

- c) Je dítě schopno samo dodržovat denní režim nebo je nutná motivace k určité činnosti?

Určitě sám od sebe ho nedodržuje. Motivace je určitě nutná. Má rád cokoli v o dinosaurech a sbírá minerály. Takže to je naše motivace.

- d) Pokud dítě motivujete, jaký způsob používáte? Co se jeví jako nejúčinnější?

Motivovat ho potřebuji pořád, no většinou. Motivuji ho tím, co má rád, ale to už jsem říkala. A taky chodí strašně rád s dědem do dílny. To je taky motivace, ale tu můžu použít, jen když je děda doma.

### **5. Plnění činností denního režimu**

Vyžadujete (zastáváte názor), aby dítě zadaný úkol dovedlo až do konce?

Já rozhodně ano, ale s Danem je to strašně obtížné, záleží na jeho momentální náladě. Ale snažíme se, někdy se to povede, někdy ne.

- a) Pokud úkol nesplní, co následuje?

Nepřichází slíbená odměna. Ale jemu to kolikrát ani nevádí, když zkrátka nechce pracovat, tak můžu slibovat hory doly a nikdo s ním nepohne. Pak žádná motivace nepomůže.

- b) Po splnění úkolu, pracuje sám s programem, odstraní si splněný úkol z denního režimu?

Nepracuje, sundávám já sama.

- c) Používáte při plnění úkolů transformační kartu, a co si o ní myslíte?

Nepoužívám a nikdy jsem nepoužívala, ani vlastně nevím, co to je.

### **6. Odměna za splněné činnosti**

- a) Požaduje vaše dítě odměnu za splněnou činnost?

Ano, požaduje a chce ho, je tak naučenej, zvyklej.

- b) Očekává vaše dítě odměnu za každý splněný úkol?

Ano, očekává.

- c) Využíváte motivační tabulku?

Využíváme, je na ni zvyklý ze školy, chce ji.

- d) Je pro ně více motivující materiální odměna, pochvala nebo oblíbená činnost?

Pro Dana určitě materiální odměna. Hlavně ty minerály a cokoliv o dinosaurech.

### **7. Výsledek, spokojenost či nespokojenost s denním režimem**

- a) Naučilo se vaše dítě podle denního režimu pracovat? Můžete krátce popsat jakým způsobem?

On se ho naučil používat již ve škole, takže doma je to už v pohodě. Pracovat se teda naučil už ve škole. Aspoň ví, jaká činnost bude následovat, pořád se nevyptává.

- b) Je denní režim dobrou pomocí pro vaše dítě?

Určitě je. Hlavně ví, co ho čeká.

c) Je dítě více samostatné?

Od zavedení režimu je určitě samostatnější a taky klidnější, ale i tak ho musím usměrňovat a upozorňovat. Hlavně to, co už jsem několikrát říkala, má přehled o tom, co ho čeká.

d) Pozorujete zlepšení od zavedení denního programu a v čem?

Asi ano, v pravidelnosti. Že si zvykl na určitou pravidelnost těch činností.



## PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR Č. 3

Otázky:

### 1. Zavádění denního režimu

- a) Při vytváření a vysvětlování jednotlivých piktoqramů a symbolů dítěti, kdo z rodiny se účastnil?

No já. Malovala jsem mu prvně tužkou kolečka a do toho obrázek, např. kartáček na čištění zubů. To jsem kreslila a pak jsme přešli na kupované obrázky. A na ty co se dají stáhnout z internetu.

- b) Při seznámení dítěte s denním režimem, byl nutný nácvik?

Určitě a do dneška to neumí, musím mu říkat. Vysvětluju mu, co je před školou a co po škole. Potřebuje připomínat. Nepotřebuje od – do. Nebo mu to jednoduše připomenu. Jako to co má dělat, myslím.

- c) Byla či je nutná dopomoc ze strany dospělého, fyzická nebo slovní?

Slovní dopomoc je nutná pořád, fyzická ne.

- d) Je nezbytné při plánování denního režimu v rámci rodiny nezapomínat na kritické body v chování dítěte?

Určitě, když má špatné období nebo na doktora ho musím dopředu připravit, aby tam nekopal a neřval.

### 2. Struktura denního režimu

- a) Máte denní režim zpracovaný ve vizuální formě (obrázkové), psané nebo stačí dítě dopředu slovně informovat?

Většinou máme v obrázkách, ale na slovní reaguje více.

- b) Podílí se při plánování denního režimu oba rodiče?

Spíš já se podílím.

- c) Při sestavování denního režimu, inspirovali jste se radami rodičů s podobnými problémy, literaturou či internetem?

Vším, internet hodně, literatura a dala jsem se do skupinek na internetu.

- d) Je denní režim dostatečně srozumitelný pro vaše dítě?

Já si myslím, že jo.

### 3. Umístění denního režimu

- a) Kde má vaše dítě režim umístěný?

Týdenní má na ledniče, má i seznam jídel, nákupů. Denní má na dveřích svého pokoje. Pak má na skříni malůvky jako nekřičet, nemluvit sprostě, slouží k jeho uklidnění.

- b) Má svůj koutek s denním režimem?

No to je jeho pokoj, jeho koutek.

- c) Je nástěnný nebo stolní?

Nástěnný v pokoji.

- d) Má jen jeden nebo jich má více? Myslím tím třeba jeden u vstupu do bytu a další ve svém pokoji.

Má jich víc, různě po bytě, v koupelně má i procesuální schéma, jak se umývat a čistit si zuby.

#### **4. Dodržování denního režimu**

- a) Dodržuje vaše dítě plně denní režim? Vyžaduje jej?

No podle toho, jaké má zrovna období. Klasiku dodržuje denně. Snídaně, léky, škola. Odpoledne se chodí na vycházky, někdy se ale zase rve. Zkrátka podle období, to se nedá paušalizovat. Vyžaduje strukturu, to samé, ale namalované to mít nemusí. Spíš ty samé činnosti, rutina, klasika. Příjdem ze školy, dělá zvuky, pak oběd, přestávka, úkoly. Všechno na 40 krát.

- b) Pokud dojde ke změně, narušení denního režimu, jakým způsobem na tuto situaci reaguje?

Jak kdy, jak má tu psychiku naloženou. Někdy chce on sám změnu a je nervózní, že já ji nechci. Např. návštěva, to absolutně nezvládá svoje emoce, povahu. Někdy má dobrou náladu, to jedeme pro tátu do práce, pokud má ale špatnou, šprajcne se a nejedeme nikam.

- c) Je dítě schopno samo dodržovat denní režim nebo je nutná motivace k určité činnosti?

Motivace je určitě nutná. Spíš jsme hodně motivovali i upláceli, co to šlo. Teď už má strohé informace, aby to pochopil, povely, snažím se o pevný řád. Musím.

- d) Pokud dítě motivujete, jaký způsob používáte? Co se jeví jako nejúčinnější?

Motivuju tím, že si může vzít do školy něco svého, aby neměl pocit úzkosti. Nebo na vycházku, to ho navnadím, že půjdem třeba do Penny a něco mu koupím. Za jídlo udělá všechno. Nebo jogurt. Když potřebuji na úřad, musím mu slíbit, že je tam automat, že mu něco koupím. Vyčůranost je tam taky, nejenom lenost.

## 5. Plnění činností denního režimu

- a) Vyžadujete (zastáváte názor), aby dítě zadaný úkol dovedlo až do konce?

Chci, aby to dovedl do konce. Málokdy to oželím, ale někdy, když není dostatek času, musím podle situace. Jemu všechno strašně moc trvá. Třeba úklid. Je nesoustředěný, je to na celý den. Dám mu věci do ruky, dám pokyn, udělá úplně něco jiného. Pořád dokola. Na všem, co po něm chci, se musím domluvit předem.

- b) Pokud úkol nesplní, co následuje?

Za špatné chování nebude mít večerníček, stačí pohrozit. To je jeho rituál, chce si ho užít. Pak si ho ještě odzvukuje. Když nesní oběd, nesmí nic sladkého, nesmí rohlíky, jen chleba. On totiž miluje rohlíky.

- c) Po splnění úkolu, pracuje sám s programem, odstraní si splněný úkol z denního režimu?

Ne, my ho vůbec neodstraňujeme, není potřeba, on tomu rozumí. Já mu pomáhám, je to jen pro orientaci, jak co po sobě následuje. Ukazujeme si to společně, co nás ještě čeká.

- d) Používáte při plnění úkolů transformační kartu, a co si o ní myslíte?

Nepoužívám. Myslím si ale, že je to dobrá věc pro ty, co s ní pracují. Asi si to více zafixují, tu akci, činnost.

## 6. Odměna za splněné činnosti

- a) Požaduje vaše dítě odměnu za splněnou činnost?

Určitě, požaduje a nenechá se odbít. Ale poslední dobou se dá i ukecat, ale nemůžeme chodit do obchodu, koupil by vše. Má jen limit jeden den v týdnu jít nakoupit. Může si vybrat ze dvou věcí, ale ani tak se neumí rozhodnout. Nákupčí Erik.

- b) Očekává vaše dítě odměnu za každý splněný úkol?

Očekává za každý úkol, za který mu něco slíbím. Ale za rutinní věci, jako např. vyčistit si zuby odměnu nedávám. Dříve to byla katastrofa, teď to už jde. Když se mu něco slíbí, tak se to musí splnit. Řeknu za chvíli, to nechápe. Musím říct za půl hodiny a i tak to musím přesně ukázat.

- c) Využíváte motivační tabulku?

Dřív jsme dělali smajlíky, zvlášť za jídlo a chování. Znamky jsem neřešila, ty měl dobrý. Teď už nevyužíváme vůbec, stačí ústně. Radši ale motivuji činnostmi než jídlem. Když uděláš to, půjdeme tam a tam.

- d) Je pro ně více motivující materiální odměna, pochvala nebo oblíbená činnost?

Dřív byla jen ta materiální, teď jak vyspívá, má rád i pochvaly. Nebo si rád se mnou povídá, někam spolu jdeme. Ale musím to korigovat, myslím vycházky. Nebo děláme jeho oblíbenou činnost – pečeme jeho milovanou buchtu, jdeme venčit psy. Ty činnosti ale hodně záleží, jak je naloženej. Rád všechno sbírá. Kdyby mohl, tak si otevře vetešnictví. Nic nechce vyhodit.

### **7. Výsledek, spokojenost či nespokojenost s denním režimem**

- a) Naučilo se vaše dítě podle denního režimu pracovat? Můžete krátce popsat jakým způsobem?

To už jsme popisovali, musím ho navádět, slovně mu dopomáhat, instruovat, co má dělat. Ale pracovat podle něj samozřejmě umí.

- b) Je denní režim dobrou pomocí pro vaše dítě?

Tak určitě je pomocí, i když ho tak velice neužívá. Ale nemusím vyslovovat tolik slov, pošlu ho podívat na ten režim. Už třeba i to, když si obrázky sami kreslíme, tak mu to přímo vysvětluji.

- c) Je dítě více samostatné?

Určitě je samostatnější. Takhle jsem nad ním pořád stála. Teď už mu stačí říct, zda má udělané věci, ať se jde podívat. Je to pro mě rychlejší. Já bych řekla, že je to větší pomoc pro mě než pro něj.

- d) Pozorujete zlepšení od zavedení denního programu a v čem?

Zlepšení určitě v tom, že mi to zkracuje dobu, kterou se mu věnuji, odkážu ho na ten denní režim a on dělá. Já se mohu věnovat dalším děčkám a věcem

## PŘÍLOHA P V: ROZHOVOR Č. 4

### 1. Zavádění denního režimu

- a) Při vytváření a vysvětlování jednotlivých piktoqramů a symbolů dítěti, kdo z rodiny se účastnil?

Z rodiny jsem to byla já, ale my jsme začali před rokem spolupracovat s Rannou péčí z Třebíče, ty nás právě na ten denní režim navedli. Jezdí k nám jednou za měsíc. T nám právě se všim poradili, nastavili systém, jednotlivé piktoqramy. Je to pro Aleška jednodušší, ví, co ho čeká, má rád. Je to pro něj dobré. Používá je jako berličku.

- b) Při seznámení dítěte s denním režimem, byl nutný nácvik?

Nebyl, okamžitě do toho vplul, strašně dobře se učí, stačilo mu to vysvětlit jednou, ten konkrétní obrázek. Vidí na obrázku nůžky a už ví, že bude něco stříhat, vystříhovat si. Poznává, co se bude dít. Spolupráce s ním je dobrá.

- c) Byla či je nutná dopomoc ze strany dospělého, fyzická nebo slovní?

Určitě byla a je pořád. Co mu neřeknu sama, tak sám neví, co má udělat. A fyzická dopomoc je při oblékání, obouvání. S tím má velké problémy.

- d) Je nezbytné při plánování denního režimu v rámci rodiny nezapomínat na kritické body v chování dítěte?

To ano. I když některé věci mohu opakovat několikrát, aby se na ně připravil. Mívá záchvaty kvůli počítači, to když na něj nesmí za nevhodné chování. Záchvaty mívá i kvůli omalovánkám, chce je. Také občas mluví sprostě, tahá se za uši, škrábe se, bouchá, klidně i do něčeho kopne. To jsou ty jeho záchvaty.

### 2. Struktura denního režimu

- a) Máte denní režim zpracovaný ve vizuální formě (obrázkové), psané nebo stačí dítě dopředu slovně informovat?

My ho máme v obrázkové podobě, chce ho, jak jsem už říkala, je to jeho berlička. Někdy stačí i slovně, ale to je jen strašně málo.

- b) Podílí se při plánování denního režimu oba rodiče?

Ne. Jenom já. I když jdu do práce, vždy plánuji činnosti sama a dopředu.

- c) Při sestavování denního režimu, inspirovali jste se radami rodičů s podobnými problémy, literaturou či internetem?

Nám pomáhala ta Ranná péče, ta nám radila, jsou super, bez nich by nám tak dobře nebylo. Ale na internetu a v knížkách jsem hledala taky.

- d) Je denní režim dostatečně srozumitelný pro vaše dítě?

Je. On mu rozumí.

### **3. Umístění denního režimu**

- a) Kde má vaše dítě režim umístěný?

Má ho na více místech, v úrovni očí.

- b) Má svůj koutek s denním režimem?

Nemá. Snažím se prosadit, aby měl svůj pokoj se svým koutkem, ale zatím se mi to u manžela nepodařilo. Dům je ale velký dost, věřím, že se mi to podaří.

- c) Je nástěnný nebo stolní?

Nástěnný.

- d) Má jen jeden nebo jich má více? Myslím tím třeba jeden u vstupu do bytu a další ve svém pokoji.

Má ho v každém pokoji.

### **4. Dodržování denního režimu**

- a) Dodržuje vaše dítě plně denní režim? Vyžaduje jej?

Většinou ano, se mnou to jde, je přizpůsobivý, manžel už, bohužel, tolik trpělivosti nemá. Vyžaduje jej, dívá se, co ho ještě čeká.

- b) Pokud dojde ke změně, narušení denního režimu, jakým způsobem na tuto situaci reaguje?

Dá si to vysvětlit, nesmí to být ale jeho oblíbená činnost, např. počítač, tak to by byl problém.

- c) Je dítě schopno samo dodržovat denní režim nebo je nutná motivace k určité činnosti?

Motivace je nutná, on se i sám připomene, co dostane.

- d) Pokud dítě motivujete, jaký způsob používáte? Co se jeví jako nejúčinnější?

Když se jedná o činnost doma, tak mu slíbím počítač, vytisknu obrázek na vymalování. Když je to venku, k doktorovi na vyšetření, slibuji DVD, knížky. Sladkosti nedávám, ty jsou stopnuty.

### **5. Plnění činností denního režimu**

- a) Vyžadujete (zastáváte názor), aby dítě zadaný úkol dovedlo až do konce?

Pokud možno jo, ale záleží na náladě, některé věci neudělá, ani kdybych ho přetrhla. To mi říká, že je unavený, já ale vím, že to není pravda.

- b) Pokud úkol nesplní, co následuje?

U mě nic, u všech ostatních řev.

- c) Po splnění úkolu, pracuje sám s programem, odstraní si splněný úkol z denního režimu?

Nepracuje, vyžaduje pomoc. Ale neoddělavá si to nikam, jenom přijde a prstíkem přejeđe na další činnost.

- d) Používáte při plnění úkolů transformační kartu, a co si o ní myslíte?

Nepoužíváme a ani ji nepotřebujeme.

## **6. Odměna za splněné činnosti**

- a) Požaduje vaše dítě odměnu za splněnou činnost?

Požaduje, sám si řekne, i za to, že je hodnej, chce odměnu.

- b) Očekává vaše dítě odměnu za každý splněný úkol?

Hm.

- c) Využíváte motivační tabulku?

Jojo, máme ji a využíváme.

- d) Je pro ně více motivující materiální odměna, pochvala nebo oblíbená činnost?

Oblíbená činnost, ale pochvala taky. A když jsme někde, kde mu nemůžu nic dát, tak i počká.

## **7. Výsledek, spokojenost či nespokojenost s denním režimem**

- a) Naučilo se vaše dítě podle denního režimu pracovat? Můžete krátce popsat jakým způsobem?

Ano, naučila ho to Ranná péče, vysvětlila mu jednotlivé obrázky, co znamenají.

- b) Je denní režim dobrou pomocí pro vaše dítě?

Ano je.

- c) Je dítě více samostatné?

Jo, já myslím, že určitě. Zlepšuje se., sám se orientuje. Sice motoricky moc ne, ale zaměřil se na to, co je správné.

- d) Pozorujete zlepšení od zavedení denního programu a v čem?

Určitě je mu líp. Ví, co ho čeká, ta poslušnost. Není beznaděj, co s časem. Co budu dělat? Jinak pořád chodil, nevěděl. Nevěděl, to ho právě stresovalo.

## PŘÍLOHA P VI: ROZHOVOR Č. 5

### 1. Zavádění denního režimu

- a) Při vytváření a vysvětlování jednotlivých piktoqramů a symbolů dítěti, kdo z rodiny se účastnil?

No samozřejmě já, jako první jsem si všimla, že s Adamem není něco v pořádku. Ze začátku to nebylo vůbec jednoduché, ale naštěstí je docela chytrý. Vysvětlení obrázků, co který znamená, pochopil docela rychle. Prvně ručně kreslené, později už ty obrázky z internetu.

- b) Při seznámení dítěte s denním režimem, byl nutný nácvik?

No byl a byla to fuška, ale docela rychle pochopil, že je to asi dobré i pro něj. Ale i dodnes mu říkám, co bude, co ho čeká. Chce to slyšet ode mě.

- c) Byla či je nutná dopomoc ze strany dospělého, fyzická nebo slovní?

Slovní dopomoc funguje pořád.

- d) Je nezbytné při plánování denního režimu v rámci rodiny nezapomínat na kritické body v chování dítěte?

No o tom ani nediskutujete, na to musím pořád dbát a myslet. Snažit se, aby nebyly zbytečné scény, pokud třeba vím, o návštěvě zubaře, to je u nás nejhorší situace, tak připravovat již dlouho dopředu. Svoje afekty vyjadřuje vydáváním zvuků, nevhodnými komentáři na stranu dospělé osoby.

### 2. Struktura denního režimu

- a) Máte denní režim zpracovaný ve vizuální formě (obrázkové), psané nebo stačí dítě dopředu slovně informovat?

Používáme všechny, ale ten hlavní máme pořád v obrázkové podobě, ale reaguje i na slovní, jen mu ho musím zopakovat. A psaný začíná využívat i ve škole, doma ne.

- b) Podílí se při plánování denního režimu oba rodiče?

Ne, to je moje práce a moje starost.

- c) Při sestavování denního režimu, inspirovali jste se radami rodičů s podobnými problémy, literaturou či internetem?

Já tedy hlavně literaturou, nakoupila a přečetla jsem vše dostupné. Internetem málo. Taky nám hodně pomohla nadace Apla, se kterou spolupracujeme.

- d) Je denní režim dostatečně srozumitelný pro vaše dítě?



Je, řídí se podle něj bez problémů.

### 3. Umístění denního režimu

- a) Kde má vaše dítě režim umístěný?

Ve svém pokoji na stole.

- b) Má svůj koutek s denním režimem?

Má, u sebe v pokoji, může ho nerušeně sledovat.

- c) Je nástěnný nebo stolní?

Je stolní, přesně takový, jaký má ve škole. Jednotlivé činnosti připevňujeme na suchý zip.

- d) Má jen jeden nebo jich má více? Myslím tím třeba jeden u vstupu do bytu a další ve svém pokoji

Má jen jeden, ale v koupelně a na záchodě má ještě k dispozici procesuální schéma.

### 4. Dodržování denního režimu

- a) Dodržuje vaše dítě plně denní režim? Vyžaduje jej?

Denní režim vyžaduje a kontroluje. Snažíme se o jeho splnění, někdy sice protestuje, nadává, ale nakonec to splní.

- b) Pokud dojde ke změně, narušení denního režimu, jakým způsobem na tuto situaci reaguje?

Pokud ho na to upozorním pokud možno hned ráno, tak to přijme. Taky hodně záleží, o jakou změnu jde, čeho se týká. Kdyby se týkala jeho oblíbené činnosti, byl by a je problém.

- c) Je dítě schopno samo dodržovat denní režim nebo je nutná motivace k určité činnosti?

Dodržuje, ale motivace je nutná v každém případě, bez ní by to nešlo. U nás teda ne.

- d) Pokud dítě motivujete, jaký způsob používáte? Co se jeví jako nejúčinnější?

Že může sledovat pořad o mašinkách, miluje totiž vláčky. Nebo dostane obrázek vlaku a může si ho vybarvit. Dále miluje fidorku, mléčnou modrou. Další motivace je i počítač.

### 5. Plnění činností denního režimu

- a) Vyžadujete (zastáváte názor), aby dítě zadaný úkol dovedlo až do konce?

Chci to, někdy to chce sice pevné nervy, ale je to všechno jen o síle nepovolit.

- b) Pokud úkol nesplní, co následuje?

Jednoduchá věc, nedostane to, co měl slíbené. Záleží, o jaký úkol se jedná.

- c) Po splnění úkolu, pracuje sám s programem, odstraní si splněný úkol z denního režimu?

Ano, odstraňuje si sám a dává splněné úkoly do krabičky vedle.

- d) Používáte při plnění úkolů transformační kartu, a co si o ní myslíte?

Dobrá věc pro začínající nácvik, nepoužíváme ji, ale začínali jsme s ní.

## **6. Odměna za splněné činnosti**

- a) Požaduje vaše dítě odměnu za splněnou činnost?

Pokud mu za ni něco slíbím nebo ji má v motivační tabulce, pak ano. Ale spíš ano, aspoň třeba poskládat si puzzle.

- b) Očekává vaše dítě odměnu za každý splněný úkol?

Ano, aspoň slovní pochvalu, že to zvládnul.

- c) Využíváte motivační tabulku?

Využíváme, je na ni zvyklý ze školy. Používáme za splněné činnosti žetony. Splní, má žlutý, nesplní, červený.

- e) Je pro ně více motivující materiální odměna, pochvala nebo oblíbená činnost?

Myslím si, že všechny. Pochvalu má rád, počítač miluje a fidorku zbožňuje. Tak si vyberte.

## **7. Výsledek, spokojenost či nespokojenost s denním režimem**

- a) Naučilo se vaše dítě podle denního režimu pracovat? Můžete krátce popsat jakým způsobem?

Naučilo a moc mu pomáhá. Všechno to bylo o vysvětlování a procvičování.

- b) Je denní režim dobrou pomocí pro vaše dítě?

Je, moc mu to pomohlo. Ví, co bude po které činnosti následovat.

- c) Je dítě více samostatné?

No tolik se mě nevyptává, co bude, vidí to na programu. Asi ano.

- d) Pozorujete zlepšení od zavedení denního programu a v čem?

Je klidnější, má svůj řád, podle kterého jede. A to má rád. Ví, co ho čeká.