



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

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

Jak ovlivňuje dítě s PAS životní styl své rodiny

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:
SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Autor: Tereza Koněvalíková

Vedoucí práce: PhDr. Jan Vitoň, Ph.D.

České Budějovice 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou/diplomovou práci s názvem Jak ovlivňuje dítě s PAS životní styl své rodiny jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne

.....

podpis

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat panu PhDr. Janu Vitoňovi, Ph.D., za jeho odborné rady, ochotu a čas, který mi poskytl při vedení mé bakalářské práce.

Jak ovlivňuje dítě s PAS životní styl své rodiny

Anotace

Tato bakalářská práce se zabývá tématem, jak ovlivňuje dítě s PAS životní styl své rodiny. Bakalářská práce má dvě části, teoretickou a praktickou část. Teoretická část je dále členěna do čtyř kapitol. První kapitola obsahuje podkapitoly, které se zabývají poruchami autistického spektra, jejich rozdělením a charakteristikou, v druhé kapitole jsou prezentovány triády problémových oblastí u dětí s PAS. Ve třetí kapitole jsou informace o rodině dítěte s PAS a čtvrtá kapitola je zaměřena na diagnostiku a některé využití metody. Praktická část bude probíhat kvalitativní metodou a budou zde použity rozhovory rodičů dětí s PAS.

Klíčová slova

Autismus; Diagnóza; Poruchy autistického spektra; Rodina

How a child with PAS affects the lifestyle of his family

Abstract

This bachelor thesis deals with the topic of how a child with PAS affects the lifestyle of his family. The bachelor thesis has two parts, a theoretical and a practical part. The theoretical part is further divided into four chapters. The first chapter contains subchapters that deal with autism spectrum disorders, their distribution and characteristics, in the second chapter we will approach the triads of problem areas in children with PAS. The third chapter focuses on the diagnosis of a child with PAS and methods of diagnosis and the fourth chapter on the family of a child with PAS, its acceptance of the child into the family, etc. The practical part will be a qualitative method and interviews of parents of children with PAS will be used.

Keywords

Autism; Diagnoza; Disorders of the autistic spectrum;

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 Poruchy autistického spektra	9
1.1 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra	11
1.1.1 Dětský autismus	11
1.1.2 Atypický autismus	12
1.1.3 Aspergerův syndrom	12
1.1.4 Rettův syndrom	13
2 Triáda problémových oblastí	14
2.1 Oblast komunikace.....	14
2.2 Oblast sociální interakce	14
2.3 Oblast představitosti.....	15
3 Rodina a dítě s autismem	16
3.1 Od narození k diagnóze.....	16
3.2 Přijetí diagnózy rodinou	17
3.3 Dopad na vztahy v rodině	18
4 Diagnostika	24
4.1 Stanovení diagnózy	24
4.2 Speciálně pedagogická diagnostika.....	25
4.3 Screeningové a diagnostické metody	27
5 Metodologická část	28
5.1 Výzkumný cíl a výzkumné otázky	28
5.2 Výzkumný soubor	28
5.3 Technika sběru dat	29
5.4 Otázky pro rozhovory	29
5.5 Hledání informantů	30
5.6 Analýza získaných informací	30
6 Praktická část	31
6.1 Rozhovory	31
6.2 Rozhovor č. 1	31
6.3 Rozhovor č. 2	35
6.4 Rozhovor č. 3	39
7 Diskuze	46

Závěr	54
Použitá literatura	60

ÚVOD

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá“ (Sinclair, in Thorová 2006, s. 33).

Vybrat si téma bakalářské práce je vždy dost obtížné. Člověk nad prací tráví hodně času, a tak chce, aby ho téma zajímalo a snáze se mu o něm psalo. Pracovala jsem tři roky jako asistent pedagoga u dívky s dětským autismem a stále mě zajímá a láká získávat nové informace, proto jsem se rozhodla pro toto téma. Nejlepší způsob, jak autismu porozumět, je vycházet z dojmů, které v nás vyvolává setkání s jednotlivými dětmi s autismem. Postižení v sociálních vztazích a komunikaci není jednostranné, projeví se ve vztahu k jiným lidem. Musíme tedy porozumět vzájemnému propojení těchto vztahů (Beyer, Gammeltoft, 2006).

Bakalářskou práci tvoří teoretická a praktická část. Teoretická část má čtyři kapitoly. První kapitola seznamuje se současným vymezením PAS, druhá kapitola se zabývá triádou problémových oblastí u dětí s PAS. Třetí kapitola je věnována rodinám dětí s PAS, např. otázce přijetí dítěte s takovýmto postižením do rodiny apod. Ve čtvrté kapitole je charakterizována diagnóza dětí s PAS a metody práce s nimi. Poslední část je část praktická, kde jsem využila kvalitativní výzkum, v němž jsem udělala strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami s rodiči dětí s PAS.

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

První práci týkající se poruch autistického spektra zveřejnil v roce 1943 americký psychiatr **Leo Kanner**. Zveřejnil výsledky pětiletého pozorování jedenácti dětí, které vykazovaly mnoho společných znaků, ale nespĺňovaly kritéria diagnózy známých psychických onemocnění (Thorová, 2006). Některé děti se narodily s neschopností navázat sociální kontakt, jiné děti naopak s intelektovým nebo fyzickým deficitem (Kanner, 1973).

Jak už bylo zmíněno, Leo Kanner byl první, kdo popsal skupinu dětí, které upoutaly jeho pozornost svými neobvyklými projevy. „*Kanner je charakterizoval: 1. jejich neschopností navazovat vztah s rodiči a reagovat na ně od útlého dětství; 2. neosvojením si řeči takovým způsobem, jak je to běžné u normálních dětí, dále tím, že často se u nich řeč vůbec nerozvine nebo že mluví zvláštním způsobem, který ztěžuje komunikaci; 3. projevuje se u nich stereotypní chování, a to na různých vývojových stupních, od prostých opakovaných pohybů těla až ke komplexním rituálům, které sestávají z prvků chování následujících v přesném pořadí; 4. projevují se u nich problémy při zpracování smyslových informací a velká skupina dalších specifických problémů v chování*“ (Schopler, Reichler, Lansing, 2011, s. 16).

S pojmem autismus ale nepřišel poprvé v psychiatrii Leo Kanner. Byl to psychiatr E. Bleuler ze Švýcarska, který v roce 1911 použil termín autismus k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u pacientů, kteří trpí schizofrenií. Popisoval specifické myšlení, kdy pacient je ponořen do svého vlastního světa představ a snů. Později termín nahradil výraz *dereistické myšlení* a výraz autismus byl vyhraněn pro Kannerův časný dětský autismus. Vznikla však dlouholetá terminologická nesrovnalost, kdy byl autismus mylně spojován se schizofrenními poruchami (Thorová, 2006).

V 70. letech minulého století byly uveřejněny vědecké práce, ve kterých autoři zřetelně vymezili rozdíly mezi autismem a schizofrenií především z hlediska klinických příznaků, průběhu i rodinné anamnézy. „*Trvalo tedy několik desetiletí, než se najednou ukázalo, co je z dnešního hlediska zcela zjevné: obě nemoci mají zcela odlišné příznaky a autismus má oproti progredientní schizofrenii spíše stacionární charakter*“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 13).

Uskutečnilo se několik desítek epidemiologických studií a výzkumů, při kterých se zjistilo, že poruchy autistického spektra se vyskytují bez ohledu na rasu či zemi. Výsledky epidemiologických studií se značně lišily. Situace byla dána nejednotností diagnostických kritérií. Vůbec největší nárůst počtu dětí s poruchou autistického spektra byl zaznamenán ve chvíli, kdy vstoupila v obecnou platnost širší diagnostická kritéria. Tvrzení, které se dříve používalo, že autismus patří mezi řídce se vyskytující poruchy, dnes již neplatí. Vyskytuje se frekventovaněji než Downův syndrom, dětská mozková obrna, cukrovka, ztráta sluchu, zraku nebo rozštěp páteře (Filipek, Accardo 1999 in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

Podle Hartla a Hartlové se poruchy autistického spektra popisují jako „*stažení se do sebe, zapadnutí do sebe, sociální izolace, egocentrické, nerealistické myšlení, snění*“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 63).

Poruchy autistického spektra se řadí mezi nejzávažnější poruchy mentálního vývoje dítěte. Komplikace způsobené poruchou ovlivňují celý život dotyčného ve všech oblastech. Informace, které k postiženému přicházejí, zpracovává rozdílně a následně pak dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá (Čadilová et al., 2012).

Porucha autistického spektra je celoživotním postižením, objevujícím se obvykle v prvních třech letech života. Někdy autistické chování začíná záhy po narození, ale rodiče si některých zvláštností na svém dítěti nemusí všimnout, protože dítě bývá obvykle dobře fyzicky vyvinuté, často velmi hezké (Vocílka, 1994).

Děti s poruchou autistického spektra postrádají a velmi brzy ztratí vrozenou schopnost umět vyjádřit své emoce univerzálním způsobem, způsobem, kterému rozumí jiní lidé (Beyer, Gammeltoft, 2006).

Porucha autistického spektra je chorobná zaměřenost k vlastní osobě, která je spojená s poruchou kontaktu s vnějším světem. V současné době ji zařazujeme mezi pervazivní vývojové poruchy. Tyto poruchy se projevují zhoršeným vzájemným společenským kontaktem, poruchami chování, způsobem komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a aktivit. Autismus je velice těžké vývojové postižení, ve kterém autistický jedinec ztrácí schopnost najít a pochopit smysl našeho společenského a komunikativního světa (Vocílka, 1994).

„Dříve se za příčinu autistických poruch mylně pokládala emoční traumata, zanedbávání či nedostatečná láska ze strany matky, což muselo být pro rodiče zvlášť traumatizující. Výzkumné studie však prokázaly, že jde o vývojovou poruchu způsobenou dysfunkcí specifických struktur a systémů v mozku“ (Vosmik, Bělohávková, 2010, s. 13).

Už Kanner i Asperger uvažovali o tom, zda autismus a Aspergerův syndrom mohou být poruchy vrozené nebo dědičné. Roku 1969 Friedman publikoval svoje zjištění, že u velké části dětí, které trpí fenylketonurií, se také vyskytuje autistické chování. Tím podpořil myšlenku genetické příčiny u autismu. Výzkumy, které probíhaly převážně v sedmdesátých letech v genetické oblasti, upozorňovaly na jistou spojitost cytogenetických abnormalit s vývojovými poruchami včetně autismu. Z výzkumů se získalo několik genů, které mají k autismu bližší vztah, protože jejich vazba k autismu byla prokázána ve více studiích. Výsledky z výzkumu ale nejsou prozatím na tak odpovídající úrovni, aby byly schopny vysvětlit genetický mechanismus příčin/vzniku autismu. Autismus je s největší pravděpodobností poruchou, která není způsobena jedním specifickým genem (Thorová, 2006).

1.1 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra

Pro diagnostické potřeby autismu se využívají dva standardy. Diagnostický a statistický manuál duševních poruch Americké psychiatrické asociace (DSM-IV, 1994). V současné době se používá (DSM-V) a Mezinárodní klasifikace nemocí podle Světové zdravotnické organizace (MKN-10). V roce 2018 měl v platnost vstoupit (MKN-11). V České republice se při diagnostice vychází z MKN-10 od roku 1993. Všechny tři základní kategorie kritérií jsou shodné v obou standardech (Richman, 2006).

Do poruch autistického spektra podle Thorové (MKN-10) řadíme: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu, jiné pervazivní vývojové poruchy, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Rettův syndrom a autistické rysy (Thorová, 2006).

1.1.1 Dětský autismus

„Dítě, které trpí touto poruchou, bude mít potíže se sociálními vztahy, s komunikací, bude mít omezený a vyhraněný repertoár činností a zájmů“ (Train, 2001, s. 74).

Jádro poruch autistického spektra tvoří dětský autismus, hlavně z historického pohledu. Stupeň závažnosti je u dětského autismu různý, od mírné až po těžkou formu. Problémy se projeví v každé části diagnostické triády. Kromě poruch v klíčových oblastech, jako je sociální interakce, komunikace a představitost, mohou lidé s autismem trpět dalšími dysfunkcemi, projevujícími se navenek odlišným, abnormálním až bizarním chováním. Porucha se diagnostikuje, aniž by se bral ohled na přítomnost nebo nepřítomnost jakékoliv další přidružené poruchy. Projev deficitů, který je charakteristický a specifický pro autismus, se mění s věkem dítěte. Syndrom se může diagnostikovat v každé věkové skupině. Podle Wingové a Pottera (2002) se odhaduje, že jen jedna třetina, možná jedna polovina dětí, které mají diagnózu dětského autismu na základě kritérií, jež jsou uvedena v MKN-10, by splňovala původní kritéria podle Kanner (Thorová, 2006).

1.1.2 Atypický autismus

Od dětského autismu se atypický autismus liší hlavně tím, že narušený vývoj se stane zjevným až po třetím roce života, nebo tím, že některé diagnostické kategorie autismu chybí (Hartl, 2004).

Atypický autismus je tzv. heterogenní jednotka, tvořící součást autistického spektra. „*Můžeme říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro osoby, pro které by se hodil nejasný diagnostický výrok autistické rysy či sklony*“ (Thorová, 2006). Problémem a chybou při diagnostikování je, že atypický autismus nemá stanoveny hranice a přesně definován není ani jeho klinický obraz. Diagnóza je založena na co nejlepším odhadu a také subjektivním názoru diagnostika, jelikož neexistují přesné škály, které by mu poskytovaly diagnostická vodítka (Thorová, 2006).

1.1.3 Aspergerův syndrom

„*K hlavním příznakům Aspergerova syndromu patří nedostatečná schopnost vcítění, omezená schopnost navazovat a udržet si přátelství, jednostranná konverzace bez potřeby odezvy, intenzivně prožívané záliby a těžkopádné, nemotorné pohyby*“ (Attwood, 2005, s. 17).

„*Spory o tom, zda Aspergerův syndrom existuje jako samostatná jednotka, nebo zda se jedná jen o část autistického kontinua, nadále pokračují. V současné době je Aspergerův syndrom považován za samostatnou nozologickou jednotku. Tvrdit, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu, je značně zjednodušené.*

Aspergerův syndrom má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra. Intelekt u lidí s Aspergerovým syndromem je v pásmu normy, má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň sebeobslužných dovedností, ale není již zaručeným prediktorem plně samostatného života v dospělosti“ (Thorová, 2006, s. 185).

Největším problémem pro lidi trpící Aspergerovým syndromem je oblast sociálního chování a interakce. Problémy se projevují v navazování vztahů s druhými lidmi; většina dětí s touto poruchou nemá touhu tyto vztahy navazovat. Dalším velkým problémem je neschopnost porozumění a vydávání signálů neverbální komunikace, jako jsou gesta, mimické změny v obličeji, ale i dobré odhadnutí kontextu situace. Lidé s Aspergerovým syndromem jsou neschopni porozumět společenským pravidlům a výrokům myšlených s nadsázkou nebo ironicky, vyhýbají se tělesnému kontaktu, jako je podání ruky a špatně se vcitují do nálady druhých. Takovéto chování může u ostatních lidí vyvolat zlobu či pocit nedostatku zájmu. V životě a zájmech dětí s Aspergerovým syndromem jsou patrné stereotypní vzorce chování a jejich narušení je může silně zasáhnout (Preißmann, 2010).

1.1.4 Rettův syndrom

„Rettův syndrom“ je vrozené neurologické onemocnění vázané na X chromosom. Postihuje především dívky, u kterých způsobuje těžké kombinované postižení“ (rett-cz.com).

Je to syndrom, který je doprovázen těžkým neurologickým postižením, které má dopad na motorické, somatické a psychické funkce. Poprvé se o tomto syndromu zmínil rakouský dětský neurolog Andreas Rett, který roku 1966 publikoval popis jednadvaceti dívek a žen, které měly identické symptomy a kterých si všiml ve své klinické praxi. Syndrom se ale do podvědomí ostatních dostal až v roce 1983. Tehdy za spolupráce francouzských, portugalských a švédských odborníků byl publikován popis pětatřiceti dívek s Rettovým syndromem. Za symptomy označili odborníci ztrátu kognitivních schopností, ataxii (porucha koordinace pohybů) a ztrátu účelných schopností rukou. Roku 1985 byla Hagbergem sestavena diagnostická kritéria a v roce 1992 byl Rettův syndrom oficiálně zařazen do diagnostického systému Mezinárodní klasifikace nemocí mezi pervazivní vývojové poruchy (Thorová, 2006).

2 TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ

Problémové oblasti, které jsou společné pro všechny děti s poruchou autistického spektra, jsou problémy s komunikací, sociální interakcí a představivostí (Moor, 2010).

2.1 Oblast komunikace

Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení udávanou rodiči (Gillberg, 1990 in Thorová, 2006). Zhruba polovina dětí s poruchou autistického spektra si nikdy neosvojí řeč na takové úrovni, aby sloužila ke komunikačním účelům (Paul, 1987 in Thorová, 2006).

Je velmi obtížné oddělit symptomy v oblasti komunikace a v oblasti sociálních vztahů. Stále není úplně jasné, jestli tyto dvě domény problémů mohou být od sebe zřetelně odlišeny. Přesto tyto obtíže, které se specificky týkají preverbální a verbální interakce a porozumění, zahrnující gesta, mimiku a řeč těla, počítáme do sféry autistických problémů v komunikaci. (Gillberg, Peeters, 2003).

Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení udávanou rodiči (Gillberg, 1990 in Thorová, 2006). Zhruba polovina dětí s poruchou autistického spektra si nikdy neosvojí řeč na takové úrovni, aby sloužila ke komunikačním účelům (Paul, 1987 in Thorová, 2006).

Je velmi obtížné oddělit symptomy v oblasti komunikace a v oblasti sociálních vztahů. Stále není úplně jasné, jestli tyto dvě domény problémů mohou být od sebe zřetelně odlišeny. Přesto tyto obtíže, které se specificky týkají preverbální a verbální interakce a porozumění, zahrnující gesta, mimiku a řeč těla, počítáme do sféry autistických problémů v komunikaci. (Gillberg, Peeters, 2003).

2.2 Oblast sociální interakce

U dětí s autismem se setkáváme s projevy, jako je vyhýbání se očnímu kontaktu; neporozumění gestům, ukazování, mávání či neschopnosti číst lidskou mimiku; dále nejsou děti schopny navazovat a rozvíjet sociální kontakty s ostatními dětmi; raději se uchylují k samotářství, o kontakt s okolím nemají zájem, působí netečně, odtažitě; k dosažení věci, kterou chtějí, používají ruku druhého; projevují minimální iniciativu (Richman, 2006).

U zdravých dětí se sociální chování projevuje od prvních týdnů života, což je základ pro rozvoj dalších dovedností. Kojenci s poruchou autistického spektra se vyhýbají očnímu kontaktu a nejeví zájem o lidské tváře a hlasy. To někdy může vyvolat podezření, že by dítě mohlo být hluché. Není vytvořená typická vazba k matce a jen málokdy projevují strach z cizích lidí nebo odloučení od blízké osoby (Hrdlička, Komárek, 2004).

Později se u nich dále rozvíjí klasický vzorec kvalitativního narušení sociální interakce, kdy v popředí je nezájem o kontakt s lidmi a slabá nebo žádná odpověď na emoce okolí. U starších dětí může dojít k opožděnému vývoji vztahu k nejbližší rodině (Koeniget et al., 2000), což u autistického dítěte bývá výrazem určitého pochopení důležitosti rodiny pro uspokojování svých potřeb, tento vztah ovšem zůstává viditelně nestandardní“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 36).

2.3 Oblast představivosti

Jedním z kritérií diagnostikující autismus je chybějící nebo oslabená představivost. Lidé s autismem s tímto popisem nesouhlasí. Existuje totiž hodně důkazů „nenarušené představivosti“, kdy lidé, kteří žádnou představivost nemají, píšou půvabnou prózu, básně plné poetických obrátů, kreslí, malují a navrhují nejrůznější přístroje a vybavení (Bogdashina, 2003, s. 94).

Problémy v oblasti představivosti se u dětí projevují jako stereotypní a opakující se vzorce chování; typické je abnormální zaměření se na konkrétní činnost, část předmětu či konkrétní detail; obvyklé je zvláštní zacházení s hračkami (Richman, 2006).

„Představy světa se v raném stadiu vývoje kryjí s fyzickým vnímáním. Dítě si může vytvořit podobný model i ve vztahu s dospělým, který je mu blízký. Takový model by měl být dynamický a je primárně emocionální kategorizací zážitků a zkušeností. Proces integrace představ do souvisejících vzájemně propojených zkušeností je pravděpodobně pro dítě s autismem velmi obtížný“ (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 27).

3 RODINA A DÍTĚ S AUTISMEM

„Být autistický ještě neznamená nemít lidskou duši. Ale znamená to být zvláštní. Znamená to, že co je normální pro zdravé lidi, není normální pro mne. A naopak - co je normální pro mne, není normální pro zdravé lidi“

„Byl krásné a zdravé dítě. Začal mluvit jednotlivá slova, prohlížel si knížky, smál se. Ve dvou letech nastal zlom - slova vystřídaly zvuky, smích křik a pláč.“

„Jak se cítí rodina, která vychovávala zdravé dítě a najednou se jim ze dne na den změnil život, když jejich dítěti odborníci stanoví diagnózu „dítě s poruchou autistického spektra?“ (De Clercq, 2007, s. 62).

Problematiku způsobu života v takových rodinách si podrobněji popíšeme v následujících podkapitolách.

3.1 Od narození k diagnóze

„Říkala jsem si, že do třetice se nám narodilo opravdu hodné miminko. Plynul čas a Matyáš začal lézt, ale nic z toho, co bylo okolo něj, nezkoumal“ (Pátá, 2007, str. 13).

Autismus je vlastně porucha, která umožňuje rodičům prožít určitý časový úsek s jejich dítětem a mít pocit, že vychovávají naprosto zdravé dítě. Doba trvání se liší podle poruchy dítěte. U většiny dětí se porucha dostaví třeba až ve druhém roce života a do té doby prochází prenatálním, novorozeneckým, kojeneckým a zčásti i batolecím obdobím bez vážných problémů. Později se ale dostaví nejistota a obavy, v některých případech až stres, jež se v rodině dítěte s mentálním postižením a začínají objevovat zpravidla dříve, než se postižení diagnostikuje. Rodiče už většinou mají podezření, že jejich dítě není úplně v pořádku, že se nevyvíjí správným směrem. Jsou to právě často rodiče, kteří chtějí podrobnější psychologické a lékařské vyšetření svého dítěte (Černá a kol., 2008).

Rodina je samozřejmě zjištěním, že jejich dítě není zdravé, šokována a zdrcena. Všechny hodnoty, které do té doby dítě pro rodiče představovalo, jsou ohroženy. Dítě s autismem bude těžko rozvíjet rodičovské ambice a každodenní soužití s ním bude těžké, protože si bude obtížněji budovat vztahy k členům rodiny, nebude opětovat projevy náklonnosti, jeho osobní vývoj bude pomalý. Tím, kdo tuhle situaci ponese nejhůř, je matka, která bere svoje dítě vždy jako součást sebe samé (Mühlpachr, 2009).

3.2 Přijetí diagnózy rodinou

„Autismus mi ukradl dítě. Autismus mi ukradl kus života. Nesmířila jsem se a nesmírím se nikdy“ (Čáslavská, Votyová, 2012, s. 62).

Pro celou rodinu a jejich blízké je to velmi obtížná situace. Rodiče musí rozdělit neustálou péči o dítě s autismem, které vyžaduje velkou pozornost a ostatními dětmi, které také chtějí být v centru zájmu svých rodičů. Často si vyčítají, že nevěnují dětem tolik času, kolik by bylo potřeba dát. Z toho mají každodenní stres, který v domácnosti nedělá zrovna příjemnou atmosféru, a vzniká tak napětí. Někteří sourozenci se mohou stydět za svého bratra nebo sestru. Stává se dost často, že to mají svým rodičům za zlé, že bratr nebo sestra mají autismus. Nechtějí proto ani zvát domů své přátele, protože mají strach, jak se bude autistický sourozenec chovat. Vnímají, že spousty peněz jde hlavně do terapií pro jejich postiženého sourozence a že se mění plány na víkendy i prázdniny (Vitoň, Velemínský, 2014).

Reakce rodiny na zjištění u dítěte s nějakým postižením je takzvaná analogická reakce na úmrtí jejího člena. Ve fázi první je ztráta popírána (podezřívání, že se zdravotníci zmýlili). Teprve až potom nastává fáze emoční reakce a až potom jisté smíření. Profesionálové by měli respektovat tuto posloupnost a doporučuje se, aby v prvních dvou fázích sdíleli s rodinou jejich bolest a zoufalství a teprve až nastane třetí fáze, kdy už rodina situace zpracuje, dávali specifické pokyny, které se týkají výchovy dítěte (Mühlpacher, 2009).

Studie, zabývající se situací v rodinách, kde žije dítě s autismem, se shodují na tom, že autismus do rodiny přináší stres, který je většinou chronický (Hrdlička, Komárek, 2004).

Jsou rodiče, kteří již v období vypořádání prvních odlišností ve vývoji potomka s autismem hledají informace, které jim napomohou problém řešit. I přesto, že naše společnost pojem autismus do určité míry zná, jde převážně o „lidové“ povědomí vytvořené nahodilými informacemi z různých dostupných zdrojů, jako jsou knihy, média nebo nějaká filmová tvorba. (Čadilová, Žampachová, 2008.)

Stresová situace nastává v samotném potvrzení diagnózy. I přesto, že někteří rodiče hovoří o úlevě, která vyplývá právě z ukončení nejistoty, je neoddiskutovatelné, že pozitivní zpráva pro rodiče je jen tehdy, když dítě je zdravé, případně se jeho

současný stav dá léčit a ne naopak. Jde o tzv. „krizi rodičovské identity“ (Vágnerová, 2005).

Dále se podle Vágnerové (2005) uvádí model adaptace rodičů na situaci, kdy jejich dítě dostane diagnózu autismus do třech fází:

- 1) Fáze šoku a popření;
- 2) Postupná adaptace reality a vyrovnání se s problémem;
- 3) Realistický postoj.

Dalším modelem reakce rodičů dle Řičana a Krejčíkové (2006):

- 1) Šok;
- 2) Popření, útěk, případné vytěsnění;
- 3) Smutek, zlost, úzkost, pocit viny;
- 4) Stadium rovnováhy;
- 5) Stadium reorganizace.

3.3 Dopad na vztahy v rodině

Vztah společnosti a osob se zdravotním postižením prožil různé fáze od výsměchu a odsouzení až po současnou snahu o vytvoření podmínek pro integraci osob s různým znevýhodněním do běžného života společnosti. U dětí se zdravotním postižením hraje v tomto procesu významnou roli rodina, která zažívá různá období zacházení se zdravotním postižením svého člena od okamžiku, kdy se setkala s nepříznivou prognózou postižení a musí se s touto situací vyrovnat jinak a na delší dobu. Rodina bude často čelit vnitřním problémům a nepříznivým okolnostem v okolí. Ošetřující pediatr musí v těchto případech zajistit péči, a to nejen pro dítě se zdravotním postižením, ale musí také pozitivně ovlivnit atmosféru v celé rodině (Vitoň, 2015).

Podle Vízďala (2010) přináší diagnostika poruchy podstatnou změnu týkající se vzájemných vztahů v rodině.

Tyto vztahy jsou rozděleny v několika rovinách a my si některé popíšeme:

- rodič - rodič;
- rodiče - dítě s autismem;
- rodiče - zdravé dítě/děti (sourozenci dítěte s autismem);

- zdravé dítě/děti - dítě s autismem;
- zdravotnictví a rodina dítěte s autismem.

Vztahy rodič - rodič

Mnohé studie a statistiky prozrazují, že manželství dvou lidí, kteří mají dítě s jakýmkoliv postižením, má po čase tendenci se rozpadat. Na druhé straně u některých můžeme naopak vidět až jejich obdivuhodnou soudružnost. Každé manželství, které si podobnou životní situaci prochází, si zaslouží zvláštní pozornost a uvědomělou ochranu.

V každé rodině by si měli být manželé vzájemnou oporou a v rodině, kde je postižené dítě, obzvlášť. Rodičům dítěte s postižením by naopak měli být oporou jejich rodiče, babičky, sourozenci či kamarádi. Nejhorší věc, kterou rodiče mohou udělat, je hledat vinu, vyčítat si a podezřívát se. Někteří mají až přepjatý sklon pátrat po tom, co za neduhy, ve kterém rodu bylo a co nebylo. Každý z rodičů má svůj díl odpovědnosti, a to nejenom k postiženému dítěti, ale i k manželovi a ostatním dětem. A odpovědnost se ve více lidech zvládá lépe, než když na to člověk zůstane sám. A proto to je úkol velmi náročný. Manželé by jeden pro druhého měli mít pochopení i v tom, jak danou situaci zvládají, protože každý se s tím vyrovnává jinak (Matějček, 2. část, rodina.cz).

Vztah rodič - dítě s autismem

„Jsem maminkou tříletých dvojčat-chlapečků. Po dobu, než se kluci narodili, jsem se těšila i obávala výchovy dvojčat, zda vše zvládnou, ale vše bylo a je úplně jinak. Jeden z chlapců byl od narození klidnější, línější a po čase se ukázalo, že je mentálně i fyzicky o dost pozadu než bráška a vlastně i ostatní děti. Po všech vyšetřeních, kterými jsme si prošli, zněla diagnóza: autista“ (Vitoň, Velemínský, 2014, s. 71). Každý rodič se v postoji o péči o dítě s autismem může projevit jinak.

Ne každý rodič své dítě přijme, což znamená, že ho odmítá nebo ignoruje a tím vzniká v rodině patologické klima. Naopak opačný přístup, čímž myslíme obětování se postiženému dítěti, je rovněž nevhodný, protože zvýšená péče tohoto dítěte vede k zanedbávání partnera nebo dalších sourozenců a na vztahy v rodině to může mít negativní dopady. K extrémnímu vztahu k dítěti vede za prvé jak pocit viny, který rodič nedokáže logicky vysvětlit, tak i zahanbení a ponížení, že přivedl na svět nedokonalou bytost (Thorová, 2006).

„A co bude dál? Bude mé dítě mluvit? Naučí se někdy používat toaletu? Bude schopné žít v naší společnosti? Jaká ho čeká budoucnost? To byly některé z otázek, které se mi honily hlavou. Co bude následovat v jeho životě a jaký bude celkový vývoj jeho osobnosti, mi nikdo z lékařů nedovedl říct“ (Pátá, 2007, s. 23).

Vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před narozením. Součástí rodičovství jsou i velké plány do budoucnosti. To, co si rodiče vysnili a naplánovali, se sdělením diagnózy, že má jejich dítě poruchu autistického spektra, hroutí. Náhlá prudká ztráta původního obrazu dítěte, pocit rodičovského selhání a očekávání problémů vyvolá šok (Thorová, 2006).

„Vojtík si rval vlasy, schválně se škrábal a mlátil hlavou o zed'. Z jeho světa mu zmizel táta a to nedokázal vůbec pochopit. Manžel mi řekl do očí, že se za nás stydí a šel si svojí cestou“ (Čáslavská, Votyová, 2012, s. 71). Ačkoliv bych si dovolila říct, že ten, kdo odchází častěji od rodiny, je muž, je třeba si uvědomit, že ne vždycky za to může on sám a že on sám je ten „horší“. Matka totiž někdy může být k dítěti až tak moc hyperprotektivní, že tím otce postaví do role nadbytečné osoby, která nepomáhá, protože se podle ní neumí dostatečně podílet na složitém procesu výchovy dítěte, a navíc po ní chce ještě taky nějakou pozornost. V tomto případě si proto myslím, že vinu za rozpad rodiny nenese jen otec, ale i matka.

Vztah rodič - zdravé dítě

Podle Bazalové (2017) by měli rodiče poskytnout zdravému dítěti dostatečné množství informací o postižení a projevech sourozence s postižením. Thorová (2006) radí, že je důležité sourozence informovat, co má postižený sourozenec za problém, tak aby vysvětlení bylo úměrné jeho chápání. Rodina by měla otevřeně komunikovat o pozitivních i negativních zkušenostech.

Každé dítě je jiná osobnost, a proto má slabé i silné stránky. Když je dítě s poruchou autistického spektra chváleno za každý sebemenší pokrok, je nutné, aby rodič věnoval tutéž pozornost i pokrokům zdravého sourozence (Richman, 2006). Thorová (2006) uvádí, že je potřeba uznávat jejich vlastní potřeby a tím myslí především potřebu trávit čas se svými rodiči. S tímto souhlasí i Richman (2006), postižené dítě vyžaduje větší péči a nároky na čas, který mu rodiče věnují, ale zdravý sourozenec by měl mít pocit, že i on je pro svoji rodinu stejně důležitý jako jeho postižený sourozenec.

Je nesmírně důležité, aby rodiče respektovali potřeby i svých zdravých dětí. A ještě důležitější je to, aby rodiče vysvětlili zdravému sourozenci, jak má reagovat na nepříjemné dotazy a výsměch okolí (Thorová,2006).

Seznámení zdravého sourozence s poruchou autistického spektra je velmi zásadní. Rozhovor se zdravým sourozencem totiž není jednoduchý a je třeba si uvědomit, že se tato situace a problematika musí zdravému dítěti vysvětlit opravdu pečlivě, protože když zdravé dítě pochopí poruchu autistického spektra jinak, může potom mezi sourozenci docházet k neshodám. Proto by měl být rozhovor krátký a co v nejjednodušší podobě. Rodiče by měli brát otázky zdravého dítěte vážně a odpovídat mu srozumitelně (Richman, 2006).

Vztah dítě s autismem - zdravý sourozenec

„Dcera si rychle zvykla, že prostě naše rodina je trochu jiná a že se na Davida musí brát ohled, že ona sama nemůže mít a podnikat všechno, co by chtěla“ (Velemínský, 2011, s. 26).

Sourozenci dětí se zdravotním postižením se od svých vrstevníků odlišují. Jsou zralejší a rozumnější, ale mohou být v dětském kolektivu i určitým způsobem zranitelnější. Může se stát, že je někdo může i šikanovat kvůli tomu, že mají sourozence se zdravotním postižením (Vitoň, Velemínský, 2014).

Role sourozence dítěte s postižením je dost náročná. Musí se vyrovnat s tím, že jeho sourozenec je jiný než ostatní. Potom, co se stanoví diagnóza, jde zdravé dítě tzv. odsunuto na druhou kolej a jeho postavení rodiče vůči němu se mění (Richman, 2006).

Sourozenecká role je v našem životě hodně důležitá. Každý rodič, který vychovává dítě se zdravotním postižením, by mohl říct, kolik času věnuje péči o dítě během dne, jak často přemýšlí, jak dítěti zpříjemnit život a to všechno na úkor nejenom svých zájmů, ale i celé rodiny a především sourozenců. Žádný z rodičů se v takové situaci nevyhne myšlenkám, nakolik taková péče o postižené dítě ovlivní péči a výchovu zdravého sourozence. Někdy je může popadnou i myšlenka, zdali se ke zdravému dítěti nechovají až moc odtažitě a vyčítají si, že zdravé dítě moc zatěžují a žádají ho o spolupráci a pomoc při péči o postiženého sourozence a tím je okrádají

o šťastnější život bez starostí. Rodiče tak mohou podlehnout ambivalentnímu postoji, který zatěžuje jak je, tak i zdravé sourozence (Vitoň, Velemínský, 2014).

Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra se musí mnohdy vypořádat s problémy, jako jsou:

- Zdravý sourozenec mnohdy nemusí pochopit chování postiženého sourozence a některé projevy jeho chování, jako je agresivita nebo sebezraňování, ho mohou děsit;
- Zdravý sourozenec se může cítit odstrčený, je smutný, že se mu rodiče tolik nevěnují;
- Někdy se kvůli diagnóze svého postiženého sourozence může dostat do nevídané role pomocníka;
- Velmi často se stává, že se spolužáci sourozenci dítěte s poruchou autistického spektra posmívají. Dítě pak nemá emociální sílu, aby se dokázalo takovým situacím ubránit (Richman, 2006).

Sourozenecké vztahy jsou jedním z prvních kontaktů, s nímž se v životě setkáváme. Jedná se také o nejdelsí vztah v našem životě. V průběhu života se vztahy mění, ale je důležité, aby se děti naučily vzájemné sounáležitosti, která je v jejich budoucím vývoji velmi důležitá, a to hlavně pro pocit odpovědnosti za jinou osobu, která potřebuje naši pomoc (Richman, 2006).

Harmonický sourozenecký vztah přispívá nejen k pozitivní rodinné atmosféře, ale také se podílí na vytvoření aktuálních i perspektivních rodinných vztahů, vztahů s vrstevníky, především však ovlivňuje sebepojetí a vývoj osobnosti jak zdravého, tak i postiženého sourozence. Vytvořit a posílit kladný vztah mezi sourozenci je významný úkol pro každého rodiče. Pozitivní vztahy jsou pro sourozence přirozené a děti, které spolu prožijí společné dětství, budou mít vždy pocit, že k sobě patří (Vitoň, Velemínský, 2014).

Zdravotnictví a rodina s autismem

S dětmi s poruchou autistického spektra se mohou vyskytovat problémy, na které není zdravotnictví ani jeho pracovníci připraveni. Dítě s poruchou autistického spektra není vybaveno tak, aby mohlo komunikovat spontánní řečí, protože řečové dovednosti jsou u některých dětí slabě vyvinuty, jejich projev může být omezený v užívaných

prostředcích, a navíc se ve vyjadřování často opakují. Jejich chování se tak dá označit za mechanické opakování stejných úkonů. Někteří autisté nemají rádi dotyk a brání se jakýmkoliv kontaktům, především však trvají na zavedených denních režimech, na které jsou zvyklé. Jakmile se odehraje nějaká změna, na kterou nejsou zvyklí nebo s čím nesouhlasí, propadnou náhlým a nekontrolovatelným záchvatům vzteku. Ne vždy je ale diagnóza poruchy autistického spektra spojena se sníženým intelektem (Ptáček, Bartůněk, 2011).

Než zdravotníci začnou s dítětem s poruchou autistického spektra pracovat, je důležité zjistit, nakolik je dítě schopno porozumět obsahu promluvy. Prostředky komunikace, která bude mít nějaký efekt, musí mít specifickou podobu a musí být voleny podle individuality dítěte a charakteru postižení. Až potom můžeme s dítětem dále pracovat. Je potřeba mít neustále na zřeteli, že verbální komunikace obecně je oblast, ve které je každé dítě s poruchou autistického spektra neúspěšné, a proto porozumění bude vždy na nižší úrovni než u zdravého dítěte. Docela zásadní překážkou efektivní komunikace s dětmi s poruchou autistického spektra je selhání v sociálních interakcích. Je proto nutné si uvědomit, že dítěti s poruchou autistického spektra není dáno nahlížet na druhého člověka jako na někoho, kdo mu je připraven přispět svou pomocí, případně by jeho pomoc mohlo potřebovat. Nerozumí tomu, že všichni lidé nemají v tomtéž okamžiku na mysli totéž; nedokáže si představit, že každý může mít na mysli něco jiného, že o něčem jiném uvažuje, nedokáže pociťovat potřebu komunikace a něco někomu sdělovat. Dítě s poruchou autistického spektra neodpovídá na otázky a jeho přání zůstávají nevyslovena. Pro dítě s poruchou autistického spektra jsou ostatní lidé jen zajímavé bytosti, ale nedokáže pochopit, že by s nimi mohlo i něco společného sdílet (Straussová, Knotková, 2011).

4 DIA-GNOSTIKA

Stanovení diagnózy a míra závažnosti postižení jen podle pomoci klinického hodnocení jsou nepřesné. Porucha autistického spektra se nedá prokázat na základě zkoušky biologického charakteru. Diagnostika je zaměřena na výzkum a mapování chování. K diagnostice poruchy autistického spektra se používá objektivní pozorování a mapování vývoje. Diagnostika by měla probíhat především jako týmová spolupráce zúčastněných odborníků (Hrdlička, 2004).

Poruchu autistického spektra diagnostikuje lékař na základě přítomnosti souhrnu symptomů ve specifických oblastech, nikdy jen na základě několika projevů. Tato porucha je diagnostikována bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jiné přidružené poruchy nebo nemoci, a proto je možné, že se porucha autistického spektra bude pojít s jakoukoliv jinou nemocí či poruchou (Thorová, 2006).

4.1 Stanovení diagnózy

Dle Thorové (2006) se rozlišují tři fáze diagnostiky poruchy autistického spektra:

- 1) **Fáze podezření** - Je to fáze, kdy si rodiče začnou všimnout, že jejich dítě se chová zvláště, že jeho vývoj neodpovídá normě. V tomto případě se nejdříve obrazejí na dětského pediatra, který by je měl poslat na specializované pracoviště, kde dítěti udělají podrobnější vyšetření;
- 2) **Fáze diagnostická** - Tady proběhne diagnostika, která by měla probíhat jako týmová spolupráce a zapojit by se měl jak pediatr, tak psycholog, psychiatr a speciální pedagog;
- 3) **Fáze postdiagnostická** - rodiče se nejdříve musí zorientovat v celé situaci a problematice poruchy a potom může začít seznamování se s další péčí a získávání informací o této poruše. Konečnou diagnostiku stanoví psychiatr.

Thorová (2006) také vyjmenovává různé příznaky, které může rodič u dítěte vyzpozorovat, jsou to:

- Dítě nenavazuje oční kontakt ani s rodiči, ani se žádnou jinou osobou;
- Nejeví zájem o jiné lidi;
- Neusmívá se;
- Nereaguje na to, když je někdo osloven jménem;
- Necítí bolest;

- Začíná se objevovat stereotypní chování;
- Může se projevit zvýšená citlivost například na hlasitou hudbu.

Pro rodiče je diagnostika hodně těžká a je to pro ně psychicky náročné období. V mnoha případech jsou to právě oni, kteří díky tomu, že jsou se svým dítětem neustále v kontaktu, vyzývají odlišné chování svého dítěte. Výsledky pozorování rodičů prvních příznaků jsou klíčovou součástí anamnézy (Hrdlička, Komárek, 2004).

Pro dítě je důležité, aby diagnóza byla stanovena v co nejkratší době a především odborníky, kteří se specializují na pervazivní vývojovou poruchu. Některé děti jsou na vyšetření posílány pozdě, a to i tehdy, když rodiče opakovaně na problém upozorňovali lékaře a další odborníky (Ošlejšková, 2010).

Jednou fází vyšetření je i návštěva ORL a tu podstoupí děti, u kterých se nerozvíjí řeč odpovídajícím způsobem, a děti nemluvící, následně pak přijde na řadu vyšetření foniatrické. Slouží k tomu, aby se u dětí zjistil stav sluchu a hlasivek, tedy zda dítě dobře slyší a jestli je z organického hlediska schopno mluvit. Pokud jsou nálezy negativní, tak je více než jisté, že problém je někde jinde (Hrdlička, Komárek, 2004).

Rodičům je doporučeno, aby dítě podstoupilo větší rozsáhlé vyšetření a z toho důvodu je potřeba dítě hospitalizovat v nemocnici. Pobyť pro dítě je ale velmi stresující, dítě právě proto, že nemá schopnost adaptovat se, prožívá masivní úzkost a bezradnost a to může vést k tomu, že svému okolí začne působit problémy. Děti nejsou schopny akceptovat dodržování nemocničních limitů. I přesto, že v dnešní době mohou rodiče být v nemocnici se svými dětmi nejen celý den, ale i přes noc, neznamená, že i tak proběhne průběh hospitalizace hladce (Hrdlička, Komárek, 2004).

Dalším vyšetřením je vyšetření neurologické, které obsahuje screening vrozených metabolických vad, dále to může být magnetická rezonance, která se zabývá především popisem případných abnormalit mozku. Z důvodu častého výskytu epilepsie u poruch autistického spektra jsou ze 44 procent neurologického vyšetření důležité nálezy EEG (Ošlejšková, 2010).

4.2 Speciálně pedagogická diagnostika

Cílem speciálně pedagogické diagnostiky je co nejdokonaleji poznat člověka s postižením, vadou nebo handicapem. Je zaměřena na získávání informací o osobnosti

jedince, jeho možnostech v oblasti výchovy a vzdělávání, neboť to jsou nejdůležitější prvky k tomu, aby se člověk s postižením mohl zařadit do společnosti (Pipeková, 1998).

Dle Žampachové a Čadilové (2008) diagnostika dětí vyžaduje užití speciálně pedagogických nástrojů. U dítěte nastává nerovnoměrnost vývoje a to znamená, že když dítě v některých oblastech zaostává, na druhé straně může v některých oblastech dosáhnout až nadprůměrných výkonů. Když odborníci hodnotí mentální úroveň dítěte s autismem, je důležité, aby ji porovnávali s dětmi stejného fyzického věku.

V České republice jsou dva typy diagnostických nástrojů:

Psychoedukační profily - určené pro děti od 6 měsíců do 7 let mentálního věku. Při jeho využívání jsou sledovány následující oblasti:

- Jemná motorika;
- Napodobování;
- Vnímání;
- Hrubá motorika;
- Poznávací schopnosti;
- Koordinace oko-ruka;
- Verbální schopnosti.

Edukační–hodnotící profily – pracují s nimi speciální pedagogové v terénu. Slouží jako podklad pro hodnocení vývoje dítěte a k sestavování edukačních plánů pro děti od 0–7 let a 8–15 let.

Hodnocenými položkami jsou:

- Komunikace;
- Imitace;
- Motorika;
- Grafomotorika;
- Sebeobsluha;
- Vnímání;
- Abstraktně vizuální myšlení;
- Sociální vývoj.

4.3 Screeningové a diagnostické metody

V současnosti se v České republice poměrně často užívá jednoduchá škála **CARS** (Childhood Autism Rating Scale), kterou vytvořil tým Erika Schoplera. Tato škála trvá půl hodiny až hodinu. Podobně se využívá i strukturované interview s rodiči **ADI-R** (Autism Diagnostic Interview- Revised), který trvá 3 hodiny. Využívané je většinou jen pro posouzení nejsložitějších případů. Je to ale jedna z nejosvědčenějších metod, která je založena na semistrukturovaném rozhovoru s rodiči dítěte. Diagnóza má být doplněna komplexním laboratorním a lékařským vyšetřením a vyloučením jiných poruch nebo nemocí (Hrdlička, Komárek, 2004).

Interview a observační metodu, což je vlastně rozhovor s pečující osobou a pozorování dítěte, které je diagnostikováno, obsahuje v ČR metoda **CHAT** (Checklist for Autism in Toddlers). Toto pozorování provádí pediatr a zaměřuje se tím na schopnost dítěte sledovat pohled druhého, na schopnost deklarativní ukazování a symbolickou hru. Tato metoda má ale nevýhodu v tom, že nedokáže podchytit mírnější formu autismu (Hrdlička, Komárek, 2004.)

Screeningová metoda, která se provádí v Česku, se nazývá **DACH** (dětské autistické chování) a je určena pro domácí testování rodičům dětí od osmnácti měsíců do pěti let. Rodiče dostanou dotazník, kde jsou od nich získány informace, z nichž se odvodí, zdali dítě musí podstoupit odborné vyšetření. Problém může nastat u mírnější poruchy autistického spektra, kde dítě nemusí vybočovat z normy (Thorová, 2006).

Všechny tyto metody se od sebe liší jak způsobem získávání informací (pozorování, rozhovor s rodiči apod.), tak zaměřením se na určitý typ poruchy autistického spektra, hlavně však na hloubku postižení. Mimo jiné zde najdeme i škály, které se používají v rámci běžných škol a nalézají tak žáky, kteří vykazují symptomy poruchy. Jsou to například dotazník **ASSQ** (Asperger Syndrome Screening Questionnaire) nebo screeningová metoda **CAST** (Childhood Asperger Syndrome Test) (Hrdlička, Komárek, 2004).

5 METODOLOGICKÁ ČÁST

Metodologie se zabývá systematizací, posuzováním a navrhováním strategií a metod výzkumu (srov. Jeřábek 1992, Průcha 1995, Pelikán 1998, Gavora 2000). Předmětem této disciplíny jsou nástroje vědy. Mnohdy se dělá rozdíl mezi obecnou a speciální metodologií. V prvním případě se jedná o otázky celých vědních disciplín nebo vědy vůbec. V druhém případě jde o použití specifických metod v určité disciplíně. (Slovo metodologie se také objevuje ve zcela jiném významu - ve vědeckých textech se jím někdy označuje popis uspořádání výzkumné akce) (Hendl, 2005).

5.1 Výzkumný cíl a výzkumné otázky

Na základě prostudované literatury a v souladu s teoretickou částí mé bakalářské práce je cílem empirické části práce zjistit, jakým způsobem dítě s PAS ovlivňuje chod rodiny od okamžiku, kdy mu byla diagnostikována PAS. Jaká je reakce a nutné změny v rodině s dítětem s PAS oproti fungování rodiny s takto nepostiženým dítětem a jaké jsou v současnosti institucionální možnosti pomoci rodině s takto postiženým dítětem.

Výzkumné otázky jsou následující:

- 1) Jak rodina zvládá psychickou i fyzickou zátěž?
- 2) Jakým způsobem ovlivní rodinám dítěte s poruchou PAS život?
- 3) Jaké jsou v současnosti institucionální možnosti takové rodině pomoci?

5.2 Výzkumný soubor

Empirický výzkum dochází v sociálních vědách k poznatkům pomocí systematické analýzy dat získaných nějakým metodologicky podloženým způsobem. Techniky analýzy a data mají velmi rozmanitý charakter. Výzkumný proces je monitorován pomocí uznaných kritérií kvality. Jeho účelem je, abychom lépe porozuměli sociálnímu světu (Hendl, 2005).

Výzkumným souborem byly tři matky, jejichž dětem byla diagnostikována porucha autistického spektra. Jelikož jedna z těchto matek je má dobrá známá, která se stýká s dalšími matkami s tímto problémem, mohla jsem jejím prostřednictvím oslovit ještě další dvě matky. Původně jsem měla v plánu oslovit více matek, ale momentální nepříznivá situace kolem koronaviru mi to bohužel trochu zkomplikovala, proto i s těmito třemi ženami jsem rozhovor dělala prostřednictvím telefonu. Po celou dobu se mnou ale perfektně komunikovaly, byť jsem si vědoma,

že komunikovat na toto téma v jejich složité životní situaci nebylo jednoduché, proto si velice vážím toho, že mi byly ochotny informace poskytnout.

5.3 Technika sběru dat

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila kvalitativní výzkum, protože si myslím, že je pro mé téma vhodnější, jelikož se zaměřuje na detailnější informace oproti kvantitativnímu výzkumu. Tento typ výzkumu se používá pro zkoumání lidského chování a pro výzkumy, které jsou realizovány v rámci sociálních věd, kdy je potřeba zaměřit se na detaily (Strauss, Corbin, 1999).

Pro sběr dat jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor s rodinami, kde se dítě s poruchou autistického spektra vyskytuje a na základě toho analyzovala získané informace.

Výzkumník má u polostrukturovaného rozhovoru připravenou pouze základní osnovu, potom se rozhovor dotváří až v bezprostředním kontaktu s informanty v terénu. Výhodou tohoto rozhovoru je větší prostor pro vyjádření myšlenek dotazovaného i tazatele (Veselý, 2008).

Pravidla pro vedení tohoto rozhovoru:

- Poděkování, představení sebe a projektu;
- Seznámení s rozhovorem, dotaz na nahrávání, otázka ochrany soukromí a anonymizace dat;
- Zahájení vlastního rozhovoru;
- Několik zásad dobré praxe;
- Uzavření rozhovoru;
- Získání formálního souhlasu se zpracováním dat (Veselý, 2008).

5.4 Otázky pro rozhovory

- 1) Kdy vašemu dítěti byla diagnostikována porucha PAS?
- 2) Měla jste nějaké tušení ještě před diagnózou?
- 3) Jak jste se cítila, když odborníci vašemu dítěti diagnózu určili?
- 4) Jaký byl další postup?
- 5) Jak na to reagovala vaše rodina (manžel, zdravé děti a prarodiče,...)?
- 6) Jak na to reagovalo Vaše okolí?

- 7) Máte pocit, že své zdravé dítě kvůli postiženému dítěti zanedbáváte?
- 8) Jak moc to ovlivnilo Váš život?
- 9) Jaká je v dnešní době možnost institucionální pomoci?

5.5 Hledání informantů

Jak už jsem psala na začátku této bakalářské práce, pracovala jsem tři roky v mateřské školce jako asistentka pedagoga, kde jsem měla na starost holčičku s dětským autismem. Za ty roky jsem měla možnost poznat její matku, která se mnou díky tomu, že jsem dívku měla na starost, byla v každodenním kontaktu. Vzhledem k tomu, že za ty roky mezi námi vzniklo, dovolím si říct, přátelské pouto, měla jsem možnost nahlédnout do jejich života mnohem hlouběji.

Právě proto, jak moc mě zaujal a zasáhl její životní příběh po tom, kdy její dceři diagnostikovali poruchu autistického spektra, a především proto, jak moc si jí za to, co dokázala, vážím, rozhodla jsem se v bakalářské práci pro rozhovor nejenom s ní, ale i s dalšími dvěma matkami, které mají podobný životní příběh a které jsem díky kontaktům, jež má přítelkyně má, mohla najít a též je o rozhovor požádat.

Jak jsem už výše uvedla, kvůli koronavirové situaci jsme ale rozhovory prováděly online způsobem, prostřednictvím videokamery. Měla jsem štěstí, že všechny maminky používají mobil Apple, takže jsme komunikovali prostřednictvím aplikace „facetime“, abychom vzhledem k této momentální situaci, a především v zájmu našeho zdraví nemusely přijít do osobního kontaktu. Všechny tři matky byly sice ochotny poskytnout rozhovory, ale chtěly zůstat v anonymitě, proto jsou v rozhovoru použita jiná jména.

5.6 Analýza získaných informací

Zde si musíme udělat analýzu na základě získaných informací, zdali se naplnil můj cíl, který jsem si stanovila, a zdali jsem získala dostatečné informace k odpovědím na své výzkumné otázky. Můžeme také porovnat, zda se některé odpovědi maminek shodovaly, zdali každá měla na diagnózu PAS jinou reakci nebo zda všechny prožívaly stejné emoce, zoufalství apod.

6 PRAKTICKÁ ČÁST

6.1 Rozhovory

Rozhovory, jak už jsem psala výše, jsem realizovala se třemi ženami, matkami dětí s poruchou autistického spektra. Všechny byly ochotny poskytnout mi informace, které se jim občas těžko poskytovaly a všechny rozhodly vzpomínat a popsat mi, jak to vše začalo, jak se postupovalo apod.

6.2 Rozhovor č. 1

V prvním rozhovoru si představíme maminku Elišku, která má dceru Emu s diagnózou Dětský autismus.

1) Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována porucha PAS?

Emě byla tato porucha diagnostikována, když jí byly necelé tři roky. Lidé se mě často ptají, jak je možné, že jsem to nepoznala dříve. Věc se má tak, že jsem neprožívala zrovna jednoduché období, jelikož jsem zjistila, že můj manžel a Emy otec se chce se mnou rozvést, protože si uvědomil, že se cítí jako žena a chce podstoupit kompletní předělání svého pohlaví. To byl, chápete, pro mě velký šok a život mi to obrátilo vzhůru nohama, takže se přiznám, že jsem několik dalších měsíců řešila tuto nelehkou situaci a nevěnovala jsem Emě tolik pozornosti a dodnes mě to dost trápí. Nicméně jsem po rozvodu vzala Emu a odletěla s ní a dalšími přáteli do Afriky, kde jsme byli přibližně rok a čtvrt. Bydleli jsme v malé vesnici, kde se ke mně i Emě moc hezky chovali. To byl vlastně další důvod, proč jsem si u Emy nevšimla nějaké odlišnosti, říkala jsem si, že to, že ještě nemluví a je taková trochu jiná, bude tím, že trávila tolik času s místními dětmi, které, co si budeme povídat, jsou taky trochu odlišné, a tudíž že to od nich odkoukala. Na tento problém mě upozornily učitelky v mateřské školce, kam Ema nastoupila pár měsíců po příletu zpět do ČR.

2) Měla jste nějaké tušení ještě před diagnózou?

Upřímně řečeno, moc ne. Jak už jsem zmiňovala výše, pořád jsem Emy chování obhajovala tím, že jen okoukla špatné zlozvyky dětí z Afriky, protože s nimi strávila dost času. Vůbec jsem si nechtěla připustit, že by Ema mohla být nějak nemocná, jiná. Ema nastoupila do mateřské školky, kam nás tehdy přijali ještě před tím, než byly Emě tři roky, protože p. ředitelka přijala dřív jen ty děti, které už si uměly dojit sami na záchod a byly bez plenek, což Ema zvládala skvěle. Po pár týdnech chození

do školky za mnou přišla p. ředitelka a poprosila mě, zda bych si na ní druhý den ráno, až Emu odevzdám p. učitelce, neudělala čas a nepřišla za ní do kanceláře. Z jejího hlasu jsem poznala, že není něco v pořádku, ale ani ve snu by mě nenapadlo, že mi chce říct něco takového. Začala s tím, že za těch pár týdnů měla možnost Emu poznat a že se jí její chování nelíbí, že je úplně odlišná od dětí jejího věku, že vůbec nemluví a že přes den často mívá záchvaty vzteku a musí jí uklidňovat víc než dvě učitelky, protože pak je agresivní. Klasicky jsem se to snažila omlouvat tím, že jsme byli v Africe a dál to znáte. Každopádně p. ředitelka byla dost urputná, tento rozhovor jsem s ní vedla ještě několikrát a při posledním rozhovoru už zněla opravdu našťavaně a ještě si na pomoc zavolala další své kolegyně, aby také potvrdily, že mají stejný názor jako ona. Zdůraznily mi, že na Emu opravdu nestačí, že potřebuje mít k sobě někoho, kdo se bude věnovat jen jí, tedy osobní asistentku. A že na tu má nárok jen ve chvíli, kde projde odborným vyšetřením a stanoví se její diagnóza. A tak jsem to začala řešit. Vlastně jsem byla na všechny kolem, co mi to pořád podsouvali, dost našťavaná. Paradoxně teď jsem jim všem vděčná za to, že mě donutili s tím něco udělat a začít to řešit.

3) Jak jste se cítila, když odborníci vašemu dítěti diagnózu určili?

No, předtím bych ráda podotkla, že jsme nejdřív byli na vyšetření u neurologa, je to celkem kapacita a mojí sestře kdysi v čas odhalil epilepsii. Po jeho vyšetření mi bylo sděleno, že Ema je zdravá. Takže jsem měla na chvíli pocit, jako že jsem nad všemi vyhrála, že jsem to přece říkala, že jí nic není. Nicméně ten pocit brzy přešel, protože když už vás někdo takhle nahlodá, tak musíte svoje dítě neustále pozorovat a já začala pozorovat Emu opravdu dost a musím uznat, že jsem sama už začínala mít pochybnosti o tom, že je úplně v pořádku. Zvláště když na její 3. narozeniny neuměla dát dohromady jedinou celou větu. Rozhodla jsem se proto navštívit SPC – speciálně pedagogické centrum a i PPP – pedagogicko-psychologickou poradnu. A tam už přišel ten ortel: „*Vaše dcera má dětský autismus s poruchou řeči*“. Byla to pro mě obrovská rána. A na všechno jsem byla sama. Do té doby jsem vůbec nevěděla, co to je dětský autismus a rozhodně jsem nevěděla, co mě čeká. Takový pocit beznaděje si budu pamatovat do konce života.

4) Jaký byl další postup?

Musela jsem do školky doložit všechny potřebné papíry z vyšetření. Udělali jsme si schůzku s p. ředitelkou a všemi učitelkami. Domluvili jsme se na tom, že p. ředitelka začne hledat asistenta pedagoga pro Emu, který by s ní mohl nastoupit od září do školky. Domluvila jsem jim schůzku i s paní z SPC, která byla Emě přidělená, aby jim podrobně vysvětlila, jaké zázemí bude pro Emu ve školce potřeba udělat, jaké materiály nakoupit apod. Bylo téměř jasné, že Ema bude vyžadovat svůj prostor, kde se bude učit, odpočívat, hrát si, aby nerušila ostatní děti a aby měla svůj klid, což autisté dost vyžadují, protože mají „*svůj svět*“. Nová p. asistentka si musela vyrobit komunikační lištu a komunikační obrázky, no a já doma vlastně také. Od září tedy Ema dostala moc milou p. asistentku Terezu. Byla to dvacetiletá holčina, která zrovna v červnu dodělala kurz asistenta. Vlastně jsem ani nevěděla, jestli mám být ráda za tak mladou holku, protože bude Emě trochu blíže než třeba padesátiletá, anebo jestli mám mít strach, že s mojí dcerou má být osm hodin denně nějaký „mladý střevo“, co se to teprve naučilo. Naštěstí pro mě i Emu to byla moc šikovná holka, se kterou jsme se nakonec spřátelili a která mi vypomáhala i mimo pracovní dobu, když už toho na mě bylo moc, vzala Emu klidně i o víkendu třeba do zoologické zahrady nebo si ji brávala na hřiště, na zmrzlinu.

5) Jak na to reagovala vaše rodina (manžel, zdravé děti, prarodiče,...)?

Různě. Můj tehdy už bývalý manžel, který procházel změnou pohlaví, dost negativně. Vlastně mě vůbec nepodpořil a nepodporuje mě dodnes. Emu úplně zavrhl, několikrát jsem ho musela tahat k soudu i kvůli alimentům. Jeho rodiče mě i Emu zavrhli taky. Zklamali mě, hlavně on, ale pokud mám být upřímná, možná je to tak lepší, stejně nevím, jak bych Emě, autistické dceři, představovala jejího tatínka, který už vlastně není tatínek, ale maminka...., to se vysvětluje špatně i zdravému dítěti. Moje rodina to vzala lépe. Moje máma se kvůli tomu dokonce přestěhovala zdaleka, aby mi mohla pomáhat. Moje dvě sestry to vzaly rozumně, rozhodně se k Emě nezačaly chovat nějak jinak. Když se to Emě potvrdilo, měla jsem už čerstvě nový vztah. Bála jsem se, jak to nový partner přijme, ale překvapil mě, nastěhoval si mě k sobě i s nevlastní autistickou dcerou a ta ho miluje. Po roce a půl jsme spolu otěhotněli a měli další dceru, které už jsou dnes skoro 4 roky a je zdravá. S Emou se mají moc rády, myslím,

že sestřička Emě tenkrát dost pomohla, ona je taková ošetřovatelka, takže se mi s miminkem, když tedy měla náladu, snažila pořád pomáhat.

6) Jak na to reagovalo Vaše okolí?

Nevěděli, jak se zachovat. Byli v šoku, někteří do té doby taky nevěděli, co je autismus. Lidé v baráku si na mě často chodili stěžovat, protože Ema měla jedno období, kdy v noci vůbec nechtěla spát a dělala strašný rámus, vztekala se, ječela. Nebylo to vůbec lehké, měla jsem pocit, že mě pořád za zády pomlouvají, když jsem jednou omylem zaslechla jednu větu, kterou si sousedky šeptaly po mém příjezdu domů. *„To je ta, co ji manžel nechal a předělal se na ženskou, a ta, jak má to postižený dítě“*. Tahle věta mě pronásledovala ještě hodně dlouho.

7) Máte pocit, že své zdravé dítě kvůli postiženému dítěti zanedbáváte?

Ema se za ty roky hodně zlepšila a dělá pokroky, takže teď už ani takový pocit nemám. Začátky ale byly hodně těžké. Když byla Esterka, má mladší dcera miminko, batole, rozhodně jsem více pozornosti stejně dávala Emě, protože jsem u ní nechtěla nic podcenit, chtěla jsem, aby měla moji podporu. Takže ano, vlastně bych mohla říct, že jsem svoji zdravou dceru kvůli Emě občas zanedbávala. A mrzí mě to vůči Ester, protože každá máma ví, že to dítě je malé jen jednou a ten čas s ním už vám nikdo nevrátí a všechno tak rychle utíká. Každopádně jsem ráda, že se Ema tolik zlepšila, nebo jsme se možná spíš už tak dobře zajeli v tom režimu, že už se teď oběma dcerám mohu věnovat stejně, bez rozdílů. A velký podíl na tom má samozřejmě i můj partner a moje máma, kteří se mi snaží co nejvíc pomáhat.

8) Jak moc to ovlivnilo Váš život?

Velmi. Musela jsem se naučit novým věcem, náš byt se musel celý přizpůsobit tomu, aby se tam Ema cítila dobře. „Líbily se Vám ty zelené nové závěsy, co jste měla v obývacíku?“ „No, škoda, ale teď musí pryč, protože Ema nesnáší zelenou“. „Chtěla jste dát Emě nové hezké pyžamo? Škoda, protože Ema chce nosit jen to staré, které už má díru na koleno.“ Všude po domě jsou komunikační obrázky, které mám i všude po kabelce, v autě, batohu, prostě abych je měla všude, kdyby bylo potřeba Emě něco vysvětlit. Nejhorší pro mě asi bylo naučit se nevnímat lidi kolem sebe. Nevnímat to, jak na vás každý divně kouká, když jdete se svojí autistickou dcerou po městě

a ona se najednou uprostřed ulice začne vztekat a mlátit sebou o zem a lidi koukají a v hlavě jim zřejmě běží: „Bože, ta má ale rozmazleného parchanta“. Změní to vlastně i vás, protože celé noci nespíte, protože Emě se prostě spát nechce a vy do toho ještě máte malé mimino. Takže vypadáte jak chodící mrtvola a kruhy pod očima Vám končí u kolen. Několikrát se mi stalo, že jsem partnerovi vyčerpáním omdlela. Už nikdy prostě nebudete žít život jako předtím, protože tohle dítě Vám nikdy nevyroste a nepůjde z domu a už do konce života ho budete mít pořád u sebe jako kouli u nohy. A to moje Ema je ještě hodně slabý odvar oproti některým jiným dětem s autismem. Soucítím s každým rodičem, co tohle zažil a prožívá, a vzkazuji všem rodičům, co mají zdravé děti, aby si toho vážili, protože nic není víc než mít zdravé dítě.

9) Jaká je v dnešní době možnost institucionální pomoci?

Já využila možnost Auticentra, které založila maminka, která má také syna s autismem a už z toho jsem měla hned lepší pocit, když jsem věděla, že s Emou bude pracovat někdo, kdo to sám zažívá a rozumí tomu. Samozřejmě v tomto centru pracují i jiní odborní pracovníci, kteří mají na starosti různé aktivity. Centrum nabízí ranou péči, víkendové odlehčovací pobyty, v létě dělají příměstské tábory a sociální aktivační služby. Ema chodí na keramickou a výtvarnou dílnu a na muzikohrátky, protože má moc ráda hudbu. Jednou za měsíc pak paní vedoucí dělá přespávání, takže tam dítě dáte v sobotu ráno a vyzvednete další den dopoledne. V tuto dobu dělají s dětmi různé hry, chodí ven na zahradu nebo si děti jen tak odpočívají, hrají. Ema tam teď chodí jen každý čtvrtek, protože už je školou povinná, dochází do normální základní školy a má svoji asistentku, už jinou než ve školce, ale také si s ní velmi rozumí. Jsem za toto centrum moc ráda, protože nejenom že se tam Emě dost líbí, ale i já měla možnost poznat tam jiné maminky s podobným osudem, a tak jsem vlastně získala i nové přátele, se kterými si snažíme být si vzájemnou oporou.

6.3 Rozhovor č. 2

V dalším rozhovoru si představíme maminku Kristýnu a jejího syna Lukáše, který má též diagnózu Dětský autismus.

1) Kdy byla Vašemu dítěti diagnostikována porucha PAS?

Lukáškovi byla tato diagnóza určena ve třech letech. Začalo se to ale řešit mnohem dříve, musel podstoupit několik vyšetření, aby mi byl schopen někdo říct, co mu tedy vlastně je. Byly to hrozné nervy, nerada na toto období vzpomínám.

2) Měla jste nějaké tušení ještě před diagnózou?

Ano měla. Nebyla jsem si jistá diagnózou autismus, ale vše k tomu směřovalo, a tak jsem už začínala mít takové špatné tušení. Lukášek nemluvil, neukazoval, odmítal jakýkoliv sociální kontakt, pořád jenom plakal, bylo to nesnesitelné a unavující. Vaše dítě pořád pláče a vy ho neumíte uklidnit, neřekne vám, co se děje, a vy nemůžete nic udělat, připadala jsem si jako špatná matka. Neporozuměl základním pokynům a jel si pořád ve svém stereotypním chování, musel mít pořád stejné jídlo a pít pořád z jedné a téže lahve, i když už byla úplně hrozná a potřeboval by novou. Pokud jsem v tomto udělala nějakou změnu, přišel strašný vztek a pláč. Tyto všechny rysy chování mě čím dál víc utvrzovaly v tom, že by to mohl být autismus.

3) Jak jste se cítila, když odborníci vašemu dítěti diagnózu určili?

Následovaly různé fáze toho, jak jsem se cítila. V začátku to byla strašná úleva. Konečně se to tedy potvrdilo – Dětský autismus a já si ulevila, že teď už mi s tím snad někdo pomůže. Následně mě po pár týdnech chytil vztek a pořád dokola mi v hlavě zvučela jen věta: „*Proč zrovna já? Proč se to muselo stát mně?*“ Pak přišla strašná bezmoc, která se se mnou táhla minimálně další dva roky. Nakonec přišlo smíření a teď už to беру tak, jak to je, a snažím se s tím žít.

4) Jaký byl další postup?

Následoval kontakt s Apla jižní Čechy – raná péče, poté přišlo kolečko na OSSZ (Okresní správa sociálního zabezpečení). Pak různí lékaři a vyšetření sluchu, pak neurologické vyšetření a nakonec klinický psycholog, který ve třech letech určil konečnou diagnózu – Dětský autismus.

5) Jak na to reagovala Vaše rodina (manžel, zdravé děti, prarodiče,...)?

Samozřejmě to nebylo jednoduché pro nikoho. A ač jsem si myslela, že budu mít ve své rodině a manželovi podporu, nakonec jsem na to zůstala sama. S manželem to další dva roky bylo jako na houpačce, nevím, jestli to bylo z toho důvodu, abychom zachránili naše manželství, ale v Lukášovo pěti letech jsem nám porodila druhé dítě – dceru Kláru. Pokud to z mé a manželovy strany mělo být gesto k tomu, aby se náš vztah nějak zlepšil, tak to byl bohužel opravdu marný pokus, protože se to po narození dcery ještě víc zhoršilo. Manžel totiž zjistil, že by se musel v domácnosti více zapojovat, musel by se více věnovat Lukášovi, protože já měla malé miminko, o které jsem se taky potřebovala postarat, a to mu bohužel moc nevyhovovalo, takže po denních hádkách a napjaté situaci u nás doma jsme se nakonec rozvedli. Manžel se ani po rozvodu o děti nějak extra nezajímal, Klárku si bral jednou za 14 dní na víkendy, aby mi teda milostivě trochu ulevil, ale o Lukáše se nezajímal vůbec, to pro něj byla přítěž. Snažili se mi pomáhat ze začátku naši, ale Lukášovo chování nezvládali, neuměli v některých situacích vhodně zasáhnout a nedělalo to dobrotu, proto s ním později odmítli trávit čas sami a hlídat ho. Nakonec se tedy stalo to, že se na mě Lukáš strašně zafixoval a nechtěl být s nikým jiným. Což bylo dost náročné, protože jsem už úplně přišla o jakékoliv soukromí a možnost odpočinku.

6) Jak na to reagovalo Vaše okolí?

Upřímně? Nepřekvapilo mě. Čekala jsem, že vzhledem k nedostatku soukromí, ztrátě manželství a Lukášovo nemoci přijdu o přátelé. Někteří se snažili, ale neustáli to vzhledem k tomu, že byl Lukášek občas i dost agresivní, začali se bát o své děti, takže postupem času s námi přestali trávit čas, vymlouvali se na různé věci, proč s námi nemohou jít, přestali nás zvát na oslavy narozenin apod. Zůstala mi jediná kamarádka, které budu do smrti vděčná, že jako jediná se ke mně neotočila zády, a i když to není úplně jednoduché, snaží se mi pomáhat, hlavně po té psychické stránce jako taková „vrba“. A úplné okolí? Je to různé. Když jdete po ulici nebo jste v obchodě, kde vás nikdo nezná, je to horší, protože lidi nechápu a nevědí, co se děje, proč se mi dítě vzteká a mlátí do mě. Když jste ale ve společnosti, kde to o vás lidé vědí, nebo jste s lidmi, kteří to mají doma stejně, tak ti samozřejmě mají pochopení.

7) Máte pocit, že své zdravé dítě kvůli postiženému dítěti zanedbáváte?

Samozřejmě. První dva roky, zvláště potom, co jsem na ně zůstala sama, jsem Klárku zanedbávala opravdu hodně. Lukáš byl na mě strašně fixovaný a nesnesl pocit, že je Klárka u mě nějak moc blízko nebo že se zrovna chvíli budu věnovat jí. Bylo mi jí líto, ale už jenom pro ten klid a hlavně proto, abych zamezila některých agresivním projevům, jsem se opravdu mnohem víc snažila věnovat Lukášovi a Klárku jsem dávala hodně k babičce, taky hlavně proto, abych zabránila tomu, že jí Lukáš nějak ublíží. Teď je to ale mnohem lepší. Vrcholem všeho totiž bylo, když jsem jednou na chvíli odběhla na záchod, a když jsem se vrátila, tak Lukáš držel Klárku pod krkem a ta už byla celá fialová. A to vše jenom proto, že si Klárka chtěla půjčit jeho oblíbené autíčko. V tu chvíli jsem si řekla dost! A vyhledala jsem pomoc a začala jsem Lukáše pár dní v týdnu dávat do Diakonie Rolničky v Soběslavi na ambulantní odlehčovací službu. Díky tomu jsem mohla s Klárkou začít trávit čas jen ve dvou a hlavně jí zkusit trochu vynahradiť ten čas, o který jsem jí díky Lukášovi ochudila. Vztek mezi Lukášem a Klárou je dost špatný a mám strach, že se to už nikdy nezmění. Možná až bude Klára velká a bude situaci lépe chápat. Klára se teď Lukáše bojí a nerada s ním tráví čas, většinou se vždy, když se Lukáš vrátí domů z Rolničky, zavře se v pokoji. Chápu její pocity, a proto jí do ničeho nenuťím.

8) Jak moc to ovlivnilo Váš život?

Hodně. Musíte přehodnotit životní hodnoty, přijdete o totální svobodu. To zdravé dítě vám jednou vyroste, odejde a bude vás potřebovat jen jednou za čas, ale to nemocné, to už bude pro vás zátěž napořád. Nemusí to tak být u každého, ale když mluvím za sebe, tak přijdete o rodinu a až na výjimky i o spoustu přátel. Já jsem musela vyhledat i odbornou pomoc pro sebe, musela jsem začít chodit k psychologovi, protože se u mě dostavily deprese, únava, stres a na to ani kamarádka „vrba“ nestačí. Vlastně jsem už od rozvodu sama a nějak nemám naději, že bych si snad ještě mohla najít někoho, kdo by mě chtěl s takovou zátěží, jako je dítě s těžkým autismem, protože pokud bude chtít ten chlap mě, musí počítat s tím, že už navždycky si mě k sobě bere i s Lukášem a samozřejmě s Klárou, ale to se bavíme o bezproblémové zdravé holce, která jednou z baráku odejde a bude mít svůj život.

9) Jaká je v dnešní době možnost institucionální pomoci?

Upřímně je to dost bída, a pokud nemáte štěstí, známosti apod., tak to s tou pomocí není úplně jednoduchý. Já naštěstí patřím v tomhle k těm „šťastnějším“, takže jak už jsem psala, Lukášek dochází na ambulantní odlehčovací službu do Rolničky v Soběslavi, ale kvůli jeho opakovanému agresivnímu chování byl teď půl roku v péči Týdenního stacionáře a dojížděl domů jen na víkendy. Uvidíme, jak se situace bude vyvíjet dál.

6.4 Rozhovor č. 3

V posledním rozhovoru jsem požádala o vyprávění životního příběhu maminku Michaelu, která má syna Adama s diagnózou Aspergerův syndrom.

1) Kdy vašemu dítěti byla diagnostikována porucha PAS?

Adamovi se první příznaky začaly projevovat po prvním roce života. Začal trpět poruchou spánku, ke kterému se přidaly nenápadné kývavé se pohyby ze strany na stranu uprostřed noci. Postupem času se to začalo stupňovat. Začal si v noci sedávat a silně bouchat hlavou o postýlku. Začali jsme tedy situaci řešit s neurologem a pravidelně k němu dojížděli. Adamovi se k tomu přidalo i sebepoškozování a záchvatové stavy. Dokázal se zranit do krvavých podlitin, především na břicho. A tak mu byla doporučena psychiatrická léčba. Po vyšetření mu psychiatricka nasadila psychofarmaka. Adamovi se sice zlepšily poruchy spánku, ale sebepoškozování bylo čím dál horší, a proto bylo nutné podstoupit další vyšetření, které by vedlo k terapii. Vzhledem k tomu, že Adam začal vykazovat další zvláštnosti v podobě chůze po špičkách, ulpívání na předmětech, stereotypní pohyby, stavění do formací, opakování slov stále dokola, bylo nám tedy řečeno, že se může jednat o poruchu autistického spektra a je tedy nutné zjistit, o kterou z těchto poruch se přesně jedná, a proto jsme byli objednáni na vyšetření do SPC. Adam byl vyšetřen poprvé v SPC, když mu byly dva a půl roku. Všechno vedlo k tomu, že je to diagnóza Aspergerův syndrom, ale stejně nám bylo doporučeno vyšetření v dětské psychiatrické léčebně při 2. LF UK a FN Motol, která je jediným samostatným klinickým pracovištěm v oboru dětské psychiatrie v České republice. Pracoviště se zaměřuje na komplexní pedopsychiatrickou péči, lůžkovou i ambulantní a provádí specializované programy v oblasti psychologické a psychiatrické péče. Právě tato klinika je známa zejména svými výsledky v diagnostice a terapii dětského autismu a poruch příjmy potravy.

2) Měla jste nějaké tušení ještě před diagnózou?

Byla jsem na to připravovaná lékaři od jeho narození. Víte, neměla jsem jednoduché ani těhotenství, ani porod. Otěhotněla jsem, když mi bylo 22 let. Možná si řeknete „mladá zdravá maminka“, co ta by mohla mít za komplikace. Bohužel, měla a veliké. Téměř celé těhotenství jsem několikrát denně zvracela, střídala špitál a domov. V termínu porodu jsem měla podváhu a vážila jsem o 5 kilo méně než na začátku těhotenství. Možná sen každé matky? Já bych tedy rozhodně vážila raději o 10 kilo víc! Kolem termínu porodu jsem začala být nervózní, protože jsem přestala cítit pohyby. Adam nebyl tedy úplně neklidné miminko a zas tolik na sebe v bříše neupozorňoval, ale tohle bylo jiné, skoro celé dny jsem ho necítila. Jela jsem tedy okamžitě do porodnice a tam mi byl vyvolán porod. Bohužel jsem byla po celém tom prozvraceném těhotenství už hodně vyčerpaná a při silných kontrakcích jsem jim začala omdlévat a silně zvracet. Když porod nepostupoval tak jak má a také kvůli mému stavu, byla jsem okamžitě převezena na operační sál, kde jsem podstoupila akutní sekci. Operace probíhala velmi komplikovaně. Adam po vyndání nevykazoval žádné známky života, byl apnoický, s těžkou porodní asfyxií a těžkou poporodní hypoxií. Po vyjmutí proto začalo ožívování, byl intubován a byla mu podána dýchací opora ambuvakem. Museli Adama převážet letecky na specializované pracoviště, kde strávil dva dny na JIP, než byl schopen dýchat samostatně. Mě k němu převezli až po čtyřech dnech. Já se rozhodla bojovat, takže jsem se snažila být klidná, abych nepřišla o laktaci. Zázrak se stal, o laktaci jsem nepřišla a můj syn byl opravdu veliký bojovník, takže když jsem za synem byla po čtyřech dnech převezena a poprvé mi ho dali k prsu, Adam se přisál a dokázal na poprvé vypít 130 ml najednou! Důležité bylo, což mi i stále opakovali doktoři a sestry, abych byla klidná, protože to dítě to vycítí a léčba půjde lépe. Adam se z toho zázrakem dostal, ovšem i přesto mi lékaři na rovinu řekli, že mohu očekávat různé možné vady, které mohou přijít i v pozdějším věku jako například zpomalený vývoj, špatná motorika a koordinace, poruchy chování a učení. Byla jsem velmi podrobně poučena, jak s tím naložit a jak se snažit možným rizikům předejít. Byla mi doporučena terapie dle Vojty a pravidelné kontroly na dětské neurologii.

3) Jak jste se cítila, když odborníci Vašemu dítěti diagnózu určili?

Vzhledem k tomu, co všechno jsem si s ním už prožila a vzhledem k tomu, že mě už v porodnici připravovali na to, že Adam bude mít nějaké následky, jsem

nebyla moc překvapená. Naopak jsem byla ráda, že už máme opravdu černé na bílém, co Adamovi tedy je, a že to můžeme začít pořádně řešit. Podle mě to, že jsem na to byla od ostatních připravená, mi dost pomohlo. Chápu, že matky, které měly krásný porod, krásně zdravé miminko a které až třeba do jejich dvou let žili v tom, že mají doma dokonale zdravé dítě, jsou touto informací potom úplně otřeseny a některým z nich se úplně zhroutí svět. Já, která zažila tohle peklo, jsem především vděčná za to, že to můj syn přežil a každý den si říkám, že to mohlo dopadnout mnohem hůř.

4) Jaký byl další postup?

Vyšetření v SPC se skládalo ze dvou částí – anamnestické konzultace a samotného diagnostického vyšetření. Museli jsme s manželem vyplnit rozsáhlý anamnestický dotazník. Samotné psychiatrické vyšetření pak trvalo dvě hodiny. Probíhalo formou rozhovorů, hry a plnění různých úkolů. Když Adama vyšetřili, následovala konzultace s námi. Součástí konzultace bylo shrnutí psychodiagnostických závěrů a z nich vyplývající doporučení.

Bylo nutné zahájit léčbu co nejdříve. Byl mu tedy diagnostikován Aspergerův syndrom, nicméně bylo zjištěno, že Adamovi vyhovují jeho zajeté systémy a díky nim by mohl fungovat jako ostatní děti. Vzhledem k tomu, že jsem před Adamem pracovala jako učitelka v mateřské školce a moje místo mi tam vedoucí držela, domluvila jsem se s vedoucí na individuálním přístupu, prozatím bez pomoci asistenta, s tím, že si ho k sobě vezmu na třídu a zkusíme, zdali by tam se mnou fungoval. Vedoucí i všechny kolegyně mi vyšly vstříc. Ve školce jsem pro něj připravila speciální místo, jeho vlastní stůl a židličku, kam mu nikdo jiný nesměl. Nechala jsem ho v klidu pracovat, pokud si zrovna něco u stolečku dělal, a nenutila ho, aby se zapojoval do řízených činností. Musel totiž vždy vše dokončit a potřeboval na to svůj čas. Adam byl velmi vyspělý po rozumové stránce, ale měl hodně nedostatků v hygienických návycích. Nedokázal se posadit na záchod ani na nočník, takže veškerou potřebu dělal do plenky. Taky musel mít stále při spánku dudlík, který odložil až skoro ve 4 letech. Ve stejném věku i sám odložil plenu a začal chodit na záchod, nejdříve jen doma a vždy u toho musel mít zapnutý větrák, což ho mimochodem neopustilo dodnes. Celkově Adamovo vývoj udělal ze dne na den velký skok, kdy se například začal sám oblékat, svlékat a jíst příborem. Adam se po 4. roce života naučil skoro všechna písmena v abecedě a v 5 letech se naučil číst plynně a dodnes je čtení jeho velkým koníčkem.

Už se skoro blížil nástup do školy, ale PPP mu bylo doporučeno, aby dostal odklad, jelikož byl stále dost nevyzrálý po sociální stránce a především, když byla vyšetřena lateralita, tak se zjistilo, že má lateralitu zkříženou, a to v dominanci s levou rukou a uchem a v dominanci s pravým okem a nohou. Proto nebyl důvod, proč bychom na odklad nepřistoupili, a tak si Adam se mnou prodloužil ještě o rok pobyt ve školce.

5) Jak na to reagovala Vaše rodina (manžel, zdravé děti, prarodiče,...)?

Adámek se narodil do milující rodiny. Na jeho příchod se velmi těšila. Už po Adámkově porodu se celá rodina snažila, aby byla situace co nejunosnější. Moji rodiče mému manželovi pomáhali připravit celý dům (úklid, pokojíček pro Adámka apod.), než jsem s malým dorazila domu. Po mém návratu domů jsem dostala vysoké horečky a upadala jsem do mdlob. Díky mým rodičům, kteří se k nám na chvíli nastěhovali a se vším mi pomáhali, jsem dokázala udržet laktaci a pomáhali mi srážet horečky pravidelnými studenými sprchami a obkladama. Adam byl tedy díky tomu kojen až do 8. měsíce. Až do Adamovo jednoho roku bylo tedy vše zalité sluncem, manžel pomáhal a měla jsem oporu celé rodiny. Potom, co se u Adama začaly projevovat první příznaky postižení, začalo u mě a u manžela docházet ke zhoršení vztahu, byla u nás napjatá atmosféra, často u nás docházelo k hádkám a celkově jsme se jako partneři začali odcizovat. Manžel totiž odmítal přijmout fakt, že je naše dítě nějakým způsobem postižené. Rozhodli jsme se proto, že se od sebe zkusíme na chvíli odstěhovat a uvidíme, jestli když si dáme trochu času, se nám trochu uleví a dokážeme to překonat a vrátit se k sobě. Bohužel, naopak jsme zjistili, že lépe fungujeme, když jsme od sebe, takže po necelém roce jsme se rozhodli pro rozvod. Adama jsem samozřejmě do péče dostala já, ale jeho otec se dál na všem podílel. Za nějaký čas jsme si oba našli nové partnery a měli oba další zdravé děti. Adam oba svoje nové sourozence přijal dobře. Můj nový partner, dnes už manžel, byl ze začátku trochu nejistý, nevěděl, zda tuhle mojí situaci zvládne, protože s touto diagnózou se předtím nikdy nesetkal. Naštěstí vydržel a já jsem za to ráda, dnes je mi velkou oporou, se vším mi pomáhá a Adam ho má moc rád. Největší oporou mi ale vždy bude můj táta, Adamův děda. Hraje v Adamově životě velkou roli, tráví s ním spoustu času a maximálně se mu věnuje. Adam ho naprosto miluje.

6) Jak na to reagovalo Vaše okolí?

Více méně dobře. Já nejsem typ člověka, co by měl mnoho přátel, mám jich pár, ale za to vím, že jsou to dobří lidé a v této situaci se mi to i potvrdilo. Ze začátku měli nutkání mě politovat, spíš jenom nevěděli, jak mi vlastně pomoci a jak se správně chovat. Naštěstí časem pochopili, že já jsem silná žena, kterou jen tak nic nedostane a že o lítost nestojím, ale že stojím o kamarády, o který se můžu opřít a co to budou brát stejně jako já. No a okolní svět? Tak to vám asi každá máma poví stejně. Lidi jsou prostě různí a dělí se na mnoho skupin. Na ty, kteří si sami něčím podobným procházejí, takže mají pro Adamovy scény pochopení. Pak jsou tu ti, kteří třeba jako vy mají nějaký kurz nebo vystudovali školu, se kterou se dostali do zaměstnání, kde pracují s podobnými dětmi, a nakonec jsou tu ti, kteří vůbec nevědí, že nějaká porucha autistického spektra existuje a na Adama se při některých situacích dívají jako na nevychovence a na vás jako na mámu, která ve výchově absolutně selhala. Tyto lidi je třeba ignorovat, jinak byste se z toho zbláznili.

7) Máte pocit, že své zdravé dítě kvůli postiženému dítěti zanedbáváte?

Nemám. A myslím si, že hlavní důvod je ten, že jsem své druhé dítě – dceru Alžbětku, měla až když bylo Adamovi šest let a za tu dobu se Adam nejenom pěkně srovnal, ale hlavně my jsme se naučili s ním pracovat. Možná to tak není u všech rodin, ale já měla i to štěstí, že moje dcera svým narozením do naší rodiny opravdu přišla díky lásce, protože jsem ji měla už se svým druhým manželem a byla chtěná. Trochu jsem se bála, jak na ni bude Adam reagovat, ale světe div se, Adam svou sestru tak miluje, že mi paradoxně byl hodně nápomocen a musím tedy říct, že i jemu to dost prospělo. Od malička mi ji pomáhal koupat, musel být u každého krmení i přebalování, když jsme chodili ven, musel kočárek zásadně vézt jen Adam. Všichni doktoři a specialisti byli nadšení, jak to Adamovi prospívá. A jak už jsem psala výše, mám úžasné lidi kolem sebe, především mého otce, který se Adamovi strašně věnuje, takže když jsem chtěla být sama jen s Alžbětkou nebo když s ní chci být i teď sama a věnovat se jenom jí, tak si můj táta Adama vždycky vezme k sobě a vymyslí mu nějaký super program, takže Adam vždy přijede úplně nadšený. Nikdy nepřestanu být vděčná bohu, že mi seslal do života tyhle všechny anděly kolem mě.

8) Jak moc to ovlivnilo Váš život?

Dost, ale neřekla bych, že špatně. Samozřejmě. S mým prvním mužem jsme byli nerozlučný pár už od školy, milovali jsme se převelice, proto jsme se brali i tak mladí a tak brzo chtěli dítě. Velmi mě mrzelo, že jsme tuhle situaci nakonec nezvládli společně a museli jsme se rozvést a rozbít tím to, co jsme si tak budovali. Na druhou stranu, vždycky něco končí a něco nového začne a já měla štěstí, že i přes mojí situaci se mi do života připlétl někdo nový, někdo, kdo mě miluje i přesto, že mám syna s tímto postižením a že to vždy nebylo lehké. Nebýt tohoto muže, neměla bych teď svojí krásnou dceru. Takže všechno je v pořádku a je to tak, jak to mělo být. Já mám opravdu veliké štěstí, že mi to neovlivnilo ani takový ten soukromí život, protože bývalý manžel funguje jako táta velmi dobře, takže si pravidelně Adama bere a pro dceru taky hlídání vždycky máme, takže když jsme si chtěli s novým manželem užít trochu soukromí, zajít si na večírek s kamarády, do kina, na večeři, vždy jsme tu možnost měli. To je taky podle mě u rodin s touto situací dost důležité a věřím, že ne každý má takové štěstí a ne každý má možnost žít si chvíli jen pro sebe a odpočinout si. Já jsem si třeba i díky synovi, abych měla co nejvíc informací, a protože mě logicky ta tematika zajímala, dodělala vysokou školu, kde se toto téma často probíralo a byly na to různé semináře. Mě tahle moje životní situace ještě mnohem více posílila a opravdu nic mě jen tak nerozhodí, myslím, že můžu říct, že jsem opravdu silná žena, především jsem ale na svého syna strašně pyšná, jak se vypracoval, jak se s tím naučil tak žít a pracovat. Své záchvaty vzteku už zvládá bravurně, už k nim ani moc nedochází, ano, zůstaly mu stereotypní věci, pořád nosíme jednu a tu samou barvu oblečení a v pokojíčku mu taky moc změn raději nedělám, ale jinak je to strašně chytrý kluk, kterému mu byl mimochodem naměřen intelekt 140! Mně to život prostě ovlivnilo spíš v dobrém a jak už jsem říkala, nemůžu být pyšnější matka.

9) Jaká je v dnešní době možnost institucionální pomoci?

No, s pomocí pro děti s touto poruchou tu bylo vždycky dost těžší. Já jsem až do jeho 6 let žádnou speciální pomoc nepotřebovala. Tím, že jsem měla Adama u sebe ve školce, tak jsme spolu trávili veškerý čas. A vzhledem k tomu, že se Adam opravdu hodně zlepšil a ještě mu byl naměřený tak vysoký intelekt, začal se ve školním věku věnovat různým kroužkům, jako je přírodovědecký, atletický a plavecký kroužek při DDM. Adam rád fotí, lyžuje a plave a ze všeho nejvíce miluje čtení. Jeho

nejoblíbenější činnost je malování na plátno akrylovými barvami, kde zachycuje buď známá místa na světě (New York, Londýn, Řím), nebo vlajky států. Občas se vážně nestačím divit, co to moje dítě všechno umí a zná. Učitelé si ho ve škole strašně chválí, je jedním z nejlepších žáků. Upřímně vám můžu říct, že jsem to vyhrála na plné čáře.

7 DISKUZE

Cílem mé práce bylo zjistit, jakým způsobem zvládne rodina dítěte, kterému byla diagnostikována porucha autistického spektra jak psychickou, tak a někdy i fyzickou zátěží, jak moc to ovlivní jejich dosavadní život a zda mají možnost nějaké pomoci. Ve své bakalářské práci jsem poprosila o rozhovor tři ženy – matky, kterých se toto téma týká. Samozřejmě, že jsem si vědoma toho, že bych mohla mít rozhovorů více, ale bohužel vlivem koronavirové situace v Česku mi nebylo poskytnuto více rozhovorů, každopádně bych chtěla poděkovat maminkám, které mi rozhovory poskytly. Když jsem si toto téma vybrala a když jsem pak dělala rozhovory s matkami, měla jsem předtím už nějaké představy o tom, co mi asi budou odpovídat. Ten, kdo má doma zdravé dítě, jako jsem právě já, si totiž nedokáže představit, co by asi tak matky od dětí s postižením mohly odpověď kladného. V některých věcech jsem se nemýlila, některé mě naopak překvapily.

Rozhovory jsem tedy vedla pomocí předem vypracovaných otázek, celkem každá maminka dostala devět stejných otázek. Na některé otázky odpovídaly více méně podobně, některé odpovědi se naopak něčím lišily. Ráda bych teď prošla všechny otázky a porovnávala odpovědi. Co tyto ženy spojuje, je především to, že každá musela ujit velký kus cesty. Všechny si musely zažít bezmoc a trápení, veliký strach i smutek, a především absolvovat několik různých vyšetření se svými dětmi, než jim byl sdělen nějaký verdikt.

Moje první otázka byla směřována na to, v jakém časovém rozmezí byla jejich dítěti diagnostikována porucha autistického spektra. Všechny matky se shodovaly věkem v rozmezí 2–3 let. Na to navazovala otázka, zdali měly už předtím nějaké podezření, kde už se nám jedna odpověď trochu odlišovala.

Zatímco maminky v rozhovoru číslo dvě a v rozhovoru číslo tři uvedly, že měly podezření už od brzkého věku, protože si všímaly různých odlišností, zajetých stereotypů, záchvatů apod., tak maminka v rozhovoru číslo jedna naopak odpověděla, že dokud jí na to neupozornili v mateřské školce, tak si sama ničeho nevšimla a dokonce jim dlouho nechtěla vyjít vstříc a nechat udělat dceři vyšetření, protože tomu nevěřila. Dávala to za vinu dlouhému pobytu v Africe a myslela si, že se její dcera díky tomu, že pobývala tak dlouhou dobu s africkými dětmi, byly jen trochu zpomalena ve vývoji a musela si zvyknout na české děti. Každý rodič to samozřejmě může vnímat

jinak a je taky možnost, že si to možná maminka trochu uvědomovala, ale spíš si to nechtěla připustit, což je pochopitelné, protože myslím, že hlavně pro nás ženy je hodně těžké si připustit, že by dítě, které jsme si devět měsíců nosily pod svým srdcem, pak jsme ho v bolestech rodily a se vši láskou vychovávaly, by najednou nemělo být zdravé.

Třetí otázka, kterou jsem ženám pokládala, byla, jak se cítila následně potom, co jim bylo tedy definitivně řečeno, že jejich dítě není zdravé. Ani tady se odpovědi zcela neodlišovaly, ale ani tam nebyla úplná shoda. V této otázce se odlišila především maminka z rozhovoru číslo tři, která si prožila opravdu těžké těhotenství a ještě horší porod a vzhledem k tomu, že ji na možnost, že její dítě může mít v pozdějším věku nějaké postižení, doktoři připravovali, tak odpověděla, že se jí vlastně ulevilo a byla ráda, že už ví, jak má se synem začít pracovat, žádné pocity zoufalství ani bezmoc se u ní nedostavily.

Maminky z rozhovoru číslo jedna a dva, měly v konečné fázi podobnou odpověď, pouze se jim to odlišovalo v opačných časových fázích.

Maminka číslo jedna totiž odpověděla, že po určení diagnózy přišla strašná bezmoc a zoufalství a až po nějaké době přišlo smíření s tím, jak to je. Za to maminka číslo dvě to měla přesně naopak, nejdřív se u ní dostavila strašná úleva, že je to za nimi a zná verdikt, ale po čase se u ní dostavil silný vztek, bezmoc a zoufalství a musela nakonec sama vyhledat odbornou psychologickou pomoc.

Následně mě zajímalo, jaký byl postup toho, aby se zjistilo, co mají jejich děti za diagnózu. Maminka z rozhovoru číslo jedna uvedla, že dcera byla nejdřív vyšetřena neurologem, který žádnou odlišnost neodhalil. Nakonec ještě vyhledala pomoc SPC a PPP a tam už byl stanoven dětský autismus s poruchou řeči.

Maminka číslo dvě byla také se svým synem u neurologa, ale už ten už naznačoval, že by to mohl být autismus, pak následovalo vyšetření sluchu a potom konečný verdikt u klinického psychologa – Dětský autismus. Synovi od maminky číslo tři diagnózu Aspergerův syndrom určili také v SPC, předtím si ale museli se synem projít kolečkem na psychiatrické léčebně v Motole. Tady můžeme vidět, že postupy byly celkem podobné i navzdory tomu, že každá maminka pochází ze zcela jiného města.

U maminky číslo tři se lišila pouze psychiatrická léčebna, zřejmě vlivem toho těžkého porodu nechtěli lékaři nic podcenit. A u maminky číslo dvě bylo navíc vyšetření sluchu.

Na další otázky typu, jak na to reagovala rodina, manžel, přátelé, okolí apod., jsem se těšila. Velice mě zajímalo, zda se odpovědi budou lišit od mého očekávání, nebo mě spíše něčím překvapí. A také jsem se samozřejmě chtěla seznámit s rozdíly přijetí této diagnózy v různých rodinách. V jednom se všechny maminky shodovaly a musím říct, že mě trochu vyděsilo, jak slabí dokážou někteří muži být. Schválně píšu někteří, abych neurazila některou část mužské populace, která by se tak zachovat nemusela. Všechny maminky totiž uvedly jednu a tutéž záležitost – a tou je rozvod. Ano, ani jeden tatínek z těchto tří rodin neunesl tíhu toho, že má postižené dítě, a jak se to dítě může chovat, jaká je s ním práce apod. Odlišnost tam v příběhu každé z nich samozřejmě je.

U maminky číslo jedna už rozvod proběhl ještě před diagnózou díky nelehké životní situaci, každopádně tatínek se od doby, co jejich dceři byla tato porucha diagnostikována, s dcerou neviděl, neangažoval se ve výchově on ani jeho rodiče, a dokonce ho musela maminka poslat k soudu za to, že jí několik měsíců odmítal na dceru platit alimenty. Maminka tak zůstala na všechno sama až do doby, než se z docela veliké dálky přistěhovala kvůli tomu její maminka, tedy babička postižené holčičky, aby jí s výchovou pomáhala. Za nějaký čas si maminka našla nového partnera, se kterým má další dceru a který ji přijal i s dívkou s postižením.

Maminka číslo dvě to měla ze všech tří maminek osudově asi nejtěžší. I u ní manželství vlivem synovy diagnózy skončilo, předtím si ještě ale pořídili další dítě, které mělo vztah zachránit, bohužel manžel to nezvládl, protože syn byl čím dál náročnější a manžel odmítal pomáhat a přijmout fakt, že mají dítě s postižením. Ani on se se synem nevidá, bere si k sobě jen to zdravé. Maminka zůstala sama a nenašla pomoc ani ve své rodině, její rodiče postiženého syna nezvládají a odmítají ho hlídat. Nového partnera dodnes nenašla, protože nikdo z nich to nedokázal se synem s postižením vydržet.

Maminka číslo tři to měla ještě z hlediska osudu nejlepší. I ji tedy čekal rozvod. Každopádně se to u nich v rodině lišilo tím, že jen neuměli žít s dítětem s postižením společně, takže se na rozvodu dohodli, ale otec se dál plně podílel na výchově i finanční

podpoře a se synem se pravidelně vídá. Rodina bývalého muže a rodina matky je velice nápomocná, především otec matky, tedy dědeček handicapovaného syna, který se mu velmi věnuje a chlapec ho má moc rád. Matka už má nového manžela a s ním dceru. I on chlapce přijal vlídně.

Co se týká přátel a okolí, reagovaly matky víceméně stejně. Všechny uvedly, že okolí na to reaguje různě, kladně jen ti, co o tom něco vědí nebo mají pochopení, a záporně ti, co o tom neví nic a myslí si jen, že jsou jejich děti nevychovaní a ony, že jsou špatné matky. Jako přátelé jim zůstali jen ti, co za to stáli a nebrali to jako nějakou vadu pro své zdravé děti. Všechny uvádějí, že aspoň poznaly, kdo je skutečný přítel a kdo si na něj jenom hraje.

Zda kvůli postiženému dítěti zanedbávají to zdravé dítě, také odpovídaly různě. Já bych opravdu především řekla, že všechno záleží na tom, jak velká je opora a pomoc v dané rodině a to se mi také z jejich odpovědí a příběhů potvrdilo.

Maminka číslo jedna uvedla, že v tom, aby se svou zdravou dcerou mohla trávit čas, jí hodně pomáhala její matka, ale také především Autiscentrum, kam její dcera dochází někdy i na přespávání o víkendu. Za což je vděčná, protože pak se může věnovat své zdravé dceři. Vypomáhá i její nový partner, ale samozřejmě uznává, že začátky, než se dcera s postižením vyrovnala s režimem, byly těžší, a tak má zpětně pocit, že když její zdravá dcera byla malá, tak se jí nemohla tolik věnovat.

Maminka číslo dvě na tom byla trochu hůř, protože v rodině žádnou podporu neměla, a jelikož její syn je dost agresivní, tak naopak svou zdravou dceru dávala hodně na hlídání k babičkám, aby co nejvíc zamezila kontaktu mezi sourozenci, čímž se vlastně paradoxně vzdávala trávení času se svým zdravým dítětem. Syn pak ale začal navštěvovat Diakonii Rolnička a pravidelně tam docházet, takže pak už bylo na dceru více času a trochu se jí ulevilo. Dodnes má ale stále výčitky svědomí, že už ten čas zdravé dceři nikdy nevyhradí a že přišla o její nejhezčí miminkovské a batolecí roky.

Další případ, je ten, o kterém jsem se už zmínila, že když máte v rodině pomoc a oporu, tak se zvládá všechno lépe, je příběh a mě maminky číslo tři, která uvedla ve své odpovědi, že díky svému jak bývalému manželovi, tak novému manželovi, a především svému otci může trávit čas se svým zdravým dítětem a plně se mu věnovat, protože mezitím, co si užívá čas se svou zdravou dcerou, tak je o jejího syna dobře

postaráno. Maminka také uvedla, že synovi narození zdravé sestřičky dost pomohlo, rád se o ni stará a rád si s ní hraje, také dcera brášku prý velmi miluje a jsou „nerozlučnou dvojkou“. I to je určitě velká výhoda.

Na otázku, jak moc to maminkám ovlivnilo život, mě překvapila odpověď maminky číslo tři, která odpověděla, že ji to vlastně ovlivnilo v pozitivním slova smyslu. Ano, uvádí, že život jí to taky změnilo od základů, ale bere pozitivně to, že nebyť rozvodu s bývalým mužem, nikdy by nepotkala novou lásku a neměla svou zdravou dceru. Taky jí synovo postižení donutilo dodělat si vysokou školu, utřídit si hodnoty, ujistit se v nich se a začít si více vážit toho, jak skvělou rodinu a přátele kolem sebe má. Především mě dojalo, jak krásně mluvila o tom, že je na syna velmi pyšná, protože i navzdory svému postižení je to velmi chytrý kluk a dělá jí jen radost.

Odpověď maminek číslo jedna a dvě pro mě už takovým překvapením nebyla, protože jsem očekávala, že takto budou odpovídat všechny maminky, proto mě odpověď maminky číslo tři velmi mile překvapila. O trochu lepší pocit, jsem měla s maminky číslo jedna, která samozřejmě uvedla, že jí to život ovlivnilo hodně, protože musela kompletně překopat svůj život, změnit celý byt, aby vyhovoval dceřiným podmínkám, naučit se s ní komunikovat a pracovat, ztratit pár přátel a pár lidí z rodiny, naučit se žít s posměškem okolí, nespát hodně dlouhých nocí, když měla dcera období záchvatů, ale nakonec uvádí, že když si nastavíte tahle všechna pravidla a priority a naučíte se s tím žít, tak už se dá žít relativně normálně. Časem si zvyknete a už to bude vaše rutina, se kterou se dokážete vyrovnat. Především když pak už získáte pomoc od rodiny nebo od nějakého zařízení, jako je například Autiscentrum, kam její dcera, jak už jsem zmiňovala, dochází.

Maminka číslo dvě, jak už jsme z celé diskuze pochopili, je na tom ze všech maminek nejhůř jak fyzicky, tak psychicky. Na rovinu uvedla, že život se vám obrátí vzhůru nohama, v jejím případě ztratíte rodinu i přátele, a nakonec musíte sami najít odbornou pomoc, protože to sami nezvládnete. Dále uvedla, že přijdete o veškerou svobodu, protože to dítě už budete mít navždycky uvázané u sebe a sama si posteskla, že už pomalu ztrácí naději na nový partnerský život.

V poslední otázce odpovídaly maminky na to, jakou možnost institucionální pomoci měly nebo využily. Všechny se víceméně shodly na tom, že je to někdy dost

těžké, co se pomoci týká, a že je bohužel taky dost důležité, kolik známých máte, kteří by vám s tím nějak pomohli.

Maminka číslo jedna nám tedy uvedla, že její dcera navštěvuje Autiscentrum v Českých Budějovicích, což je nezisková organizace, která pomáhá dětem a rodinám s autismem. Věnují se rané péči, sociálně aktivizačním službám, odlehčovacím víkendovým pobytům a pořádají letní tábory. Maminka uvedla, že její dcera navštěvuje Autiscentrum pravidelně a dochází na keramickou dílnu a výtvarnou dílnu. Dále chodí na muzikohrátky a využívají odlehčovacích víkendových pobytů. Dívce se tam moc líbí a maminka je chodem tohoto centra taky nadšená, především přístupem zaměstnanců k dětem.

Maminka číslo dvě uvádí, že syn navštěvuje pravidelně Diakonii – Rolnička v Soběslavi, je to taky nezisková organizace, která momentálně pomáhá 120 dětem a dospělým s mentálním a kombinovaným postižením. Poskytují komplexní služby, které mají klienty provázet od dětství až do důchodového věku. Provozují sociální, vzdělávací, rehabilitační, pracovní a terapeutické služby. Nabízejí lidem s postižením i zaměstnání v chráněné dílně či v obchodu dobré vůle a služby dobrovolnického centra. Syn navštěvuje ambulantní odlehčovací službu.

Maminka číslo tři uvedla, že jelikož je její syn velmi chytrý a talentovaný a byl mu naměřen intelekt 140 dochází na přírodovědecký, atletický a plavecký kroužek při DDM (Dům dětí a mládeže) v Písku. Tam dochází už od školního věku a je tam moc spokojený, jinou pomoc prý nikdy vyhledat nepotřebovala. Jelikož se syn postupem věku hodně zlepšil a je opravdu velice chytrý, nikdy nepotřeboval ani asistenta ve škole, ve školce ho neměl díky matce, která v jeho třídě pracovala jako učitelka, a tak se mu sama věnovala.

Když si znovu pročítám odpovědi maminek, docházím k tomuto závěru: Každý rodič, pokud je to dobrý rodič, je zaskočen tím, když jeho dítě nemá být najednou v pořádku navzdory tomu, že se do té doby jevilo jako zdravé. Jako „výhodu“ jsem trochu vnímala situaci u maminky číslo tři, která na to od narození byla připravována odborníky, a proto pro ni byla ta diagnóza vlastně vysvobuzující, protože konečně věděla, jak má se synem pracovat, a lépe tak zvládala celou pozdější situaci. Naopak u rodičů, jako byly maminka číslo jedna a dva, je to najednou veliký záprah a šok a trvá déle, než se s tím člověk nějak smíří, protože vás na to nikdo nepřipravil, všichni vám

pořád opakovali, jak máte krásné, zdravé dítě, a všechno je zalité sluncem a najednou tomu má být jinak. Maminka číslo jedna byla typickým příkladem toho, že si prostě nechcete připustit, že zrovna vy byste měla mít postižené dítě, a tak s tím dlouho nechcete nic dělat. Podle mě je hodně důležité, jaký jste typ člověka, jestli jste spíš slabší povahy a vše vás emočně rozhodí, nebo jste silní lidé, kteří umějí bojovat i se špatnými věcmi. A opravdu hodně důležité je vaše okolí, především rodina.

U maminky číslo tři máme názorný příklad toho, že když máte kolem sebe lidi, kteří vám v takové nelehké situaci pomohou, tak nic není ztraceno a život se dá žít celkem normálně dál, kdežto když vás rodina zavrhne a vy na všechno zůstanete sami, tak jste nejenom fyzicky totálně vyčerpaní, ale vaše psychika je na tom tak špatně, že musíte vyhledat odbornou pomoc, aby vám zůstalo aspoň trochu zdravého rozumu a vy jste to zvládali sami dál. Nutno také připomenout, že podle mého názoru, hraje velkou roli i to, jak intenzivní to postižení dítě má. Je jasné, že chlapec s Aspergerovým syndromem, který má intelekt 140 a má kladný vztah k lidem v rodině, se vychovává lépe než chlapec, který je silně agresivní a dokázal by ublížit. Dívka, která má těžkou vadu řeči a nedorozumí se jinak než obrázkovými kartičkami, se také určitě vychovává obtížněji než dítě, které s vámi umí normálně komunikovat.

Na základě toho se podle mě odvíjí i odpověď na otázku, jak moc to ovlivní rodinám život. Když se s dítětem dá dobře pracovat, vyskytuje se v dobrém rodinném prostředí a rodiče, v našem rozhovoru především matky, na to nejsou samy, tak vám to život sice nějak ovlivní, ale v lepším případě, jako tomu bylo u maminky číslo tři, zas až takovou změnu nepocítíte, naopak jste za ní ještě v některém ohledu vděční, jak maminka uvedla. Je tedy zcela pochopitelné, že když máte dítě, které je na výchovu opravdu náročné a je opravdu dost těžké ho nějak vychovávat, když má svůj svět, je agresivní a vy jste na tu celou situaci samy, že vám to život ovlivní hodně a vidíte už po zbytek života jen ty zápory.

To, že to s institucionální pomocí není nějak růžové, jsem věděla předem. Spoustu z nás, kteří mají doma někoho postiženého, nebo s někým takovým pracovali, to jistě zaregistrovali. Já ráda sleduji dokument – Děti úplňku – a jsem ráda, že se lidem takto ukazuje, jak některé rodiny žijí a že je potřeba těmto rodinám pomáhat. Některé osudy jsou prostě neskutečné, nedávno jsem zrovna viděla dokument o jedné paní, která má dokonce oba své syny autisty, to si člověk říká, že to snad ani není možné, kolik

starostí, zodpovědnosti, smutku a námahy na ni „pánbůh“ seslal. Každopádně všechny naše maminky měly tedy štěstí v tom, že se jejich dětem nějaké pomoci dostalo a jim to tak aspoň mohlo trochu ulevit. O Autiscentru jsem věděla, jelikož sama pocházím z Českých Budějovic, ale ráda jsem si o něm poslechla něco víc a myslím, že se tam dětem dostává opravdu dobré péče. O Diakonii Rolnička jsem jen slyšela, ale i tato organizace se jeví jako skvělá volba. Syn maminky z rozhovoru číslo tři mě překvapil, kolik kroužků navštěvuje, a potěšilo mě, že všechny ty kroužky jako dítě s Aspergerovým syndromem vykonává s normálními zdravými dětmi.

ZÁVĚR

Téma této práce jsem si vybrala především proto, že jsem sama před mateřskou dovolenou pracovala jako asistentka pedagoga v mateřské školce a byla mi přiřazena dívka s dětským autismem. S různým dalším postižením, především mentálním jsem se setkávala celý život, jelikož od malička vyrůstám s tetou (matky sestrou), která má Downův syndrom. Vlivem toho jsem se dostala do její komunity dalších postižených lidí, jezdila s tetou na pravidelné letní pobyty pro mentálně postižené, v dospělém věku už jako vychovatelka. Teta navštěvovala denní stacionář při Empatii v Českých Budějovicích, kde jsem jeden čas pracovala na jako brigádnice v jejich malé kavárničce, a tak jsem úplně poprvé měla možnost poznat prvního člověka s autismem. Už tehdy jsem byla velice překvapena tím, jak náročné to s takovým člověkem může být, moje teta se ho dost bála, protože s sebou každý den nosil ramínko od šatů, které si nenechal vzít z ruky a při záchvatech vzteku s ním ostatní klienty tloukl. V hlavě se mi rojily myšlenky, co se mu asi honí hlavou, jestli vnímá nějaké pocity, a především jsem však litovala jeho rodiče, kteří si každý den museli od zaměstnanců ústavu vyslechnout, kolik klientů se mu za ten den opět podařilo udeřit.

Když jsem si dodělala kurz na asistenta pedagoga, během následujícího měsíce mě kontaktovala jedna mateřská školka v Českých Budějovicích a chtěli mě na pozici asistenta pedagoga. Při pohovoru jsem se dozvěděla, že bych měla dělat asistentku autistické dívky a upřímně jsem se dost zalekla, protože jsem si vybavila zmiňovaného chlapce od tety z ústavu. Vůbec jsem netušila, zda bych to mohla fyzicky i psychicky zvládnout, byla jsem byla mladá holka po škole a vážila 49 kilo. Proč to ale říkám. Nakonec jsem totiž na tu práci kývla a stala jsem se asistentkou dívky s dětským autismem s těžkou poruchou řeči. Ta dívka si mě v dobrém slova smyslu získala hned od začátku. Bylo to s ní dost náročné, ale byla to pro mě obrovská výzva, abych si v životě zkusila zase něco jiného než práci s mentálně postiženými lidmi, na které jsem doposud byla zvyklá díky mé postižené tetě. Holčička byla strašně milá, krásná, ta vám byla tak krásná, že jsem vůbec nechápala, jak může mít nějaký problém. Co mě strašně překvapilo, bylo to, že jí vůbec nevadil kontakt s lidmi, když jsme si na sebe zvykli, tak mě došla i několikrát za den obejmout. Její největší problém byl ten, že se neuměla vyjádřit slovně, protože vůbec nemluvila, a tak měla často záchvaty vzteku, ale hlavně to bylo tříleté dítě, které když si vzalo do hlavy, že s vámi s komunikační lištou komunikovat nebude, tak prostě nebude. Často jsem jí musela

za to, že se mnou bude komunikovat, dávat odměny, abychom se vůbec hnuli z místa. Každopádně všechno chtělo svůj čas a za ty roky jsme spolu udělali kus práce a pak už to šlo všechno snadněji. Dodnes na ní ráda vzpomínám. Díky této práci jsem se dostala i na tuto vysokou školu a začala studovat tento obor a už v prvním ročníku mi bylo jasné, že pokud to dotáhnu až ke psaní bakalářské práce, tak moje téma bude určitě něco o autistických dětech.

Já jsem si totiž až do té doby, než jsem poznala svoji dívku ze školky, myslela, že všichni autisté jsou stejní, že jsou stejně problémoví, že všichni jsou jenom agresivní, mají záchvaty vzteku a přiznám se, že jsem je házela do jednoho pytle. A právě tato zkušenost v mateřské školce mě přesvědčila o tom, že ne všichni autisti jsou stejní, protože ten chlapec, kterého jsem poprvé poznala v ústavu u mojí tety, byl tedy úplně jiný než moje dívka z mateřské školky, která, jak jsem už psala výše, byla velmi přístupná dotekům, pohlazení, uměla být velmi milá ke zdravým dětem.

A tak jsem si říkala, že by mě vlastně zajímalo, jak to chodí i v jiných rodinách, zdali budu umět najít rodiny, které se od sebe budou nějak odlišovat, budou mít každá jiné zkušenosti, zda najdu rodiny, v mém případě tedy matky, které zažívaly různé emoce, nebo se všechny cítily stejně apod. Když se na své rozhovory a výběr respondentů podívám zpětně, mám takové smíšené pocity. Vlastně některé maminky se v různých odpovědích shodovaly, v některých byly odlišné, ale neřekla bych, že by se některá z maminek nějak zvlášť lišila svými odpověďmi. Ze svých rozhovorů bych jako závěr vyvodila, že všechny maminky si uvědomují, že život po takovéto diagnóze už nikdy nebude úplně jako dříve, všechny si určitě musely projít těžkým obdobím plné strachu a nejistoty, některé i velkým smutkem po zjištění toho, že jejich dítě není zdravé. Všechny matky musely projít náročnou životní změnou, při které musely ztratit blízkou osobu, o které si do poslední chvíle myslely, že by jim mohla být velkou oporou, v některých případech ztratily i přátele a v nejhorším případě zůstaly na vše samy. V takovém případě se člověk sám dostane do rukou odborníků, v tomto případě psychologa, který se mu snaží celou situaci pomoci zvládnout.

Co mě ale mile potěšilo a též mě to ujistilo v mých předpokladech, že pokud v takové situaci člověk nezůstane sám, může celá tato životní situace probíhat mnohem snáze a efektivněji, a když i na to postižené dítě s postižením je kolem víc lidí, tak to přirozeně také může pozitivně ovlivnit jeho chování a výchovu. Jakmile

na to pak matka zůstane sama, už nemá mnohdy sílu a na dítěti je to hodně patrné. Jsou to děti (lidé) s postižením a mohou z reakcí rodičů cítit stres, projevuje se to na nich, jsou pak také více nervózní a vystresované. Když je však prostředí přátelsky naladěno a je na problém více chápajících lidí a je patrna opora v rodině, lze tyto věci řešit daleko klidněji a to dítě, když z vás cítí ten klid, vstřícnost a zájem, tak je na tom psychicky taky lépe. Aspoň to tak posuzuji z vlastní zkušenosti s mojí dívkou ze školky.

Když na ni někdo v době mé nepřítomnosti křičel, ve chvíli, kdy měla záchvat nebo se jí nervózně snažil něco vysvětlit, tak ona ještě víc přidala a už se pak dostala do takového stavu, že už se muselo jen čekat, až ji to přejde. Já už jsem ji ale znala, a proto jsem se to vždycky snažila řešit v klidu, klidně jí to několikrát vysvětlit, několikrát ukázat na obrázkové liště, hlavně na ni mluvit pomalu a klidným hlasem a fungovalo to, protože ona se pak taky uklidnila a dokázala ze vteřiny na vteřinu úplně přepnout a pracovat dál v klidu. Budu upřímná, že někdy to byl opravdu, jak říkávala moje babička, očistec, protože v některých situacích zachovat klid, to je opravdu nadlidský úkol, zvláště když už s tím dítětem pracujete celý den a jste vyčerpaní, já měla v tomhle ale velkou výhodu, protože jsem od mala dost klidný člověk a hodně trpělivý, myslím, že i díky mé zkušenosti s mentálně postiženými, i když se podle mého názoru už se s takovou povahou prostě musíte narodit. Pokud k tomu nemáte dispozice, tak takovou práci dělat nemůžete.

Dále bych shrnula, že život to rodinám ovlivní velmi, ale jak bylo možno zaregistrovat, ne vždy to musí být k horšímu. Existují i rodiny, jako tomu bylo u maminky číslo tři, které to může ovlivnit i kladně. Její syn má intelekt 140, je nejlepším žákem z celé školy, věnujeme se několika kroužkům, naučil se spoustu věcí ještě předtím, než vůbec nastoupil do první třídy, to je přeci sen každé matky. Mít takto chytré dítě a být na něj pyšná. Samozřejmě, zdraví je důležitější, ale maminka uvedla, že pro ni jeho handicap není žádná zátěž, protože on je skvělý syn. Samozřejmě i zde ale narážíme na to, že každé dítě je jiné, a ne všechny mají takový handicap, aby byly schopné takto spolupracovat a ne všichni na tak vysoký intelekt dosáhnou, to je spíše výjimečné. Je tedy jasné, že nemůžeme všechny rodiny házet do jednoho pytle, a proto ne všechny matky mi mohly odpovědět takto kladně, protože ty, které mají doma nezvladatelného agresivního autistu, u kterého se žádné pokroky nekonají a jeho chování je čím dál horší, kterého se každý bojí, tak těm to samozřejmě život ovlivní velmi a některé už nedokážou a nemají šanci žít normální a spokojený život. Zrovna

v této oblasti jsem mohla u matek vidět velký rozdíl, především mezi rozhovorem s matkou číslo dvě a s matkou číslo tři. Pak existuje takový určitý střed jako u matky číslo jedna, které se sice život také hodně změnil a ovlivnilo ji to, ale dokázala si najít partnera, který jí byl nápomocný k tomu, aby to mohla vše zvládnout a žít život zase relativně normálně.

Co se týká institucionální pomoci, záleží zde na mnoha faktorech. Zase v tom hraje velkou roli rozsah handicapu dítěte s postižením, pomoc rodiny apod. Syn z našeho posledního rozhovoru navštěvuje DDM, kam dochází mezi normální zdravé děti a nepotřebuje žádnou pomoc asistenta, jinou možnost pomoci, která by byla věnována přímo autistům, nikdy nepotřeboval. Další dvě děti z našich rozhovorů docházejí už do normálně do zařízení neziskových organizací, jež se profesionálně věnují dětem s autismem nebo jiným dětem s různým postižením. Obě matky si to dost pochvalují, protože je to jedna z možností, jak si od dětí chvíli odpočinout a věnovat se například svým dalším zdravým dětem. Pozitivní vliv na to má i to, že jsou děti mezi podobně handicapovanými vrstevníky s postižením a mají zase trochu změnu. Nehledě na to, že obě organizace jak Autiscentrum, tak Diakonie Rolnička, nabízejí pro těmto dětem bohatý program a plně se jim věnují. Pro rodiny s dětmi, které nemají možnost hlídání od svými blízkými, je tato možnost pomoci velmi důležitá k tomu, aby si rodiče mohli odpočinout a zařídit si vše potřebné. Ovšem nutno také podotknout, že ne každý rodič má takovou možnost, protože třeba tam, kde bydlí, tak není v okolí žádná taková organizace, kam by jejich dítě mohlo docházet, anebo bydlí na vesnici, kde je špatné spojení, nebo nemají auto, aby děti do daného zařízení dováželi. Každá rodina si zkrátka může dovolit něco jiného, některá více, jiná méně a hodně na tom záleží. Organizací, které se věnují službám pro autisty, je poskromnu a další, jiné služby zase nemusí být přizpůsobené těmto dětem. Sama to vím z vlastní zkušenosti z ústavu, kam docházela moje teta; chlapec, kterého jsem zmiňovala v úvodu tohoto závěru byl první autista ústavu a zaměstnanci nebyli na tak handicapovaného klienta dostatečně proškoleni, neuměli s ním pracovat, nevěděli, jak během jeho různých záchvatů zareagovat, a rodiče ostatních klientů také neměli moc pochopení pro takového chlapce, protože se báli o své děti. Podle mého názoru se takové děti lépe cítí v prostorech, jako je například Autiscentrum, kde se setkávají jen s dětmi, které mají stejné nebo podobné postižení jako oni a logicky

i rodiče mezi sebou mají větší pochopení, protože každý z nich jedno takové dítě doma má.

Kdybych to celé měla shrnout, tak bych řekla, že výzkum mé očekávání v podstatě splnil a v některých případech i mile překvapil a potěšil. Opakovala bych se, kdybych napsala, že jsem neočekávala, že by mi snad některá maminka na otázku, jak to ovlivnilo její život, odpovídala větou, jak jí to změnilo život k lepšímu a jak si nádherně užívá život s autistou, který má denně několik záchvatů vzteku. Zároveň jsem však zjistila i to, že ne vždy to musí být veliká tragédie, protože mít doma dítě s autismem ještě neznamená, že je jenom jeden typ autismu a že každé dítě se chová naprosto stejně. Otevřelo mi to oči v tom, že existují i rodiny, které se umí vzájemně podpořit a které mohou vychovávat takové dítě s velikou láskou, a že ne každé dítě s postižením představuje jednu velkou tragédii, ale že takové děti existují i v tom lepším světle, že mezi nimi jsou i chytré děti, na které jejich rodiče mohou být stejně tak pyšní jako na své zdravé děti a které jim dělají i radost. Bohužel stejně tak jsou rodiny (matky), které na to zůstanou samy a takovým rodinám bych přála, aby se o nich více vědělo a společnost se jim s takovým problémem snažila trochu více pomoci.

Někteří lidé mě dokážou hluboce rozčarovat. Společnost není podle mého názoru dostatečně o takových dětech informována, chápu, že ti, kteří to ve svých životech nezažili a ani se s tím ve svém okolí nesetkali, tak ani nemají potřebu se o toto téma zajímat. To však některým, ale ještě nedává důvod k tomu, aby se takovým dětem a jejich rodinám posmívali, otáčeli se k nim zády nebo je nějak odsuzovali. Z vlastní zkušenosti vím, že ne vždy se rodiny, které mají dítě s postižením nebo někoho takového blízkého, dočkají od ostatních pochopení. Já jsem se díky své tetě naučila tyto lidi rozpoznávat, a když jsem se ve svém životě setkala s někým, kdo měl na tyto děti (lidi) odsuzující názor či pohled, okamžitě jsem ho ze svého života vyřadila, protože takový člověk pro mě není důležitý ani cenný, když nemá pochopení pro člověka s postižením, který je součástí mé rodiny. Naprosto chápu pocity rodičů i matek ve svém rozhovoru, že není jednoduché přijmout fakt, že kvůli postiženému dítěti vás zavrhnou přátelé, kteří vám doposud byli blízcí, ale pokud se mám rozhodnout, jestli dám přednost svému dítěti, nebo komukoliv jinému postiženému z rodiny, před přáteli, tak je to pro mě vždy jasná volba, protože rodina je na prvním místě.

Chtěla bych všem rodinám, které se o takovéto děti starají i s velikou láskou a které kvůli tomu ztratily nárok na normální život, ale stejně s pokorou bojují dál a snaží se vychovávat svoje děti, jak nejlépe umí, vyjádřit veliký obdiv, pro mě jsou všichni tito lidé hrdinové a všichni ti, co mají doma zdravé děti, by si to měli uvědomit. Děkuji ještě jednou všem mým maminkám, které mi poskytly rozhovor, protože jsem nejednou v jejich hlase zaznamenala, že nebylo lehké o tom hovořit. A hlavně sama za sebe chci poděkovat za to, že mám možnost mít zdravé dítě. Po této bakalářské práci, po těchto rozhovorech a informacích nepřestanu za to být nikdy vděčná!

POUŽITÁ LITERATURA

ATTWOOD, T. 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7178-979-8.

BAZALOVÁ, B. 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. 207s. ISBN 978-80-262-1195-2.

BEYER, J. a GAMMELTOFT, J. 2006. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-157-3.

ČADILOVÁ, V., JŮN, M. a THOROVÁ, K. 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ, Z. 2008. *Strukturované učení*. Praha: Portál. 405s. ISBN. 978-80-7367-475-5.

ČÁSLAVSKÁ, M. a VOTYOVÁ, S. 2012. *Nedávej do hrobu motýla živého*. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem. ISBN 978-80-260-2801-7.

ČERNÁ, M. a kol. 2008. *Česká psychopedie*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

Dite-se-zdravotnim-postizenim-a-jeho-rodinne-prostredi.php [online]. České Budějovice: actavia, 2015 [cit. 2021-04-16]. Dostupné z: https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-201502-0009_dite-se-zdravotnim-postizenim-a-jeho-rodinne-prostredi.php

HORT, V. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. 2008. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-404-5.

GILLBERG, CH. a PEETERS, T. 2003. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 122 s. ISBN 978-80-717-8856-2.

GRANDIN, T. a PANEK, R. 2014. *Mozek autisty: myšlení napříč spektrem*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3115-8.

- HARTL, P., 2004. *Stručný psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-803-1.
- HARTL, P. a HARTLOVÁ, H. 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-303-x.
- HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 408 s. ISBN 978-80-7367-040-2.
- HRDLIČKA, M. (ed.) 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-813-9.
- KANNER, L., 1973. *Childhood psychosis: initial studies and new insights*. Washington: V. H. Winston; distributed by Halsted Press Division, Wiley, New York. ISBN 978-0470456101.
- LANGMEIER, J. a KREJČÍŘOVÁ, D. 1998. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-71691-95-x.
- MOOR, J. 2010. *Hry a zábavné činnosti pro děti s autismem: praktické nápady pro každý den*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-787-9.
- MULPACHR, P. 2008. *Sociopatologie*. Brno: Institut mezioborových studií. ISBN 978-80-210-4550-7.
- PÁTÁ, P. 2007. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada Publishing, a. s. ISBN 978-80-247-2185-9.
- PIPEKOVÁ, J. 1998. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 978-80-85931-65-6.
- PREIßMANN, CH. 2010. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-688-9.
- PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3976.
- Rettův syndrom. Rettův syndrom [online]. Praha 11 - Chodov: RETT COMMUNITY, z. s, 2021 [cit. 2021-04-16]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/>

RICHMAN, S. 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-102-6.

Rodina.cz [online]. Praha: WebToDate. 2001 [cit. 2021-04-16]. Dostupné z: <https://www.rodina.cz/clanek2153.htm>

ŘÍČAN, P a KREJČÍŘOVÁ, D. 1997. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 3., přeprac. a dopl. Praha: Grada. ISBN 978-80-7169-512-2.

SCHOPLER, E., REICHLER, J., LANSING, M. 2011. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: příručka pro učitele i rodiče*. Vyd. 2. Přeložili Miroslava JELÍNKOVÁ a Věra POKORNÁ. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-898-2.

STRAUSOVÁ, E., KNOTKOVÁ, M. 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál. 135 s. ISBN 978-80-262-0002-4.

STRAUSS, A. L. a CORBIN, J. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN. ISBN 978-80-85834-60-4.

THOROVÁ, K. 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-091-7.

TRAIN, A. 2001. *Nejčastější poruchy chování dětí: jak je rozpoznat a kdy se obrátit na odborníka*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-503-2.

VÁGNEROVÁ, M. 2005. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-0956-8.

VESELÝ, M. *Základy kvalitativního výzkumu*. In: SlidePlayer [online]. [cit. 2018-01-11]. Dostupné z: <https://slideplayer.cz/slide/2691972/>.

VITONĚ, J. *Disabled children and their family surroundings*. Journal of Nursing Social Studies, Public Health and Rehabilitation. Vol. 9, No. 1–2, 2018, pp. 67–78. ISSN 1804-1868.

VITONĚ, J. a VELEMÍNSKÝ, M. 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*. 1. vyd. Praha: TRITON, 158 s. ISBN 978-80-7387-844-3.

VÍZDAL, F. 2010. *Sociální psychologie I*. Brno: Institut mezioborových studií. 139 s.

VOCÍLKA, M. 1994. *Výchova a vzdělávání autistických dětí: pro učitele speciálních škol*. Praha: Septima. ISBN 978-80-85801-33-7.