

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

**Ústav speciálněpedagogických studií**

**Bakalářská práce**

**Mgr. Dagmar Medková**

**Faktory pomáhající při procesu vyrovnávání se s postižením dítěte  
v rodinách s dítětem s autismem**

**Olomouc 2013**

**vedoucí práce: Mgr. Jiří Kantor**

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Faktory pomáhající při procesu vyrovnávání se s postižením dítěte v rodinách s dítětem s autismem“ zpracovala samostatně a použila jsem literaturu a další informační zdroje uvedené v seznamu použité literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce je totožná.

V Olomouci dne 10.4.2013

.....  
Dagmar Medková

## **Poděkování**

Děkuji panu Mgr. Jiřímu Kantorovi za užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytl při zpracování mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří nechali nahlédnout do svého soukromí a zúčastnili se výzkumného šetření.

Dagmar Medková

# Obsah

<b>Úvod .....</b>	<b>5</b>
<b>I. Autismus – vymezení pojmu v komplexních souvislostech .....</b>	<b>6</b>
1.1 Autismus – definice, charakteristika, prevalence a etiologie .....	6
1.2 Diagnostická triáda dětského autismu a další charakteristické projevy .....	9
1.3 Specifika vztahu dětí s autismem k rodičům .....	13
1.4 Problematika začlenění rodin s osobami s autismem do společnosti .....	16
<b>II. Proces vyrovnávání se s postižením dítěte .....</b>	<b>19</b>
2.1 Vyrovnávání se s postižením dítěte a s reakcemi veřejnosti na postižení dítěte .....	19
2.2 Fáze procesu vyrovnávání a obranné mechanismy .....	22
2.3 Příčiny stresu v rodinách s dětmi s autismem a jejich zmírňování.....	25
2.4 Pozitivní stránky péče o děti s postižením a osobnostní změny rodičů.....	29
<b>III. Shrnutí teoretické části práce.....</b>	<b>32</b>
<b>IV. Výzkumné šetření.....</b>	<b>33</b>
4.1 Cíl výzkumného šetření .....	33
4.2 Metoda výzkumného šetření.....	34
4.3 Charakteristika výzkumného vzorku .....	35
<b>V. Analýza získaných dat .....</b>	<b>36</b>
5.1 Období sebeobviňování a úzkosti před diagnózou .....	37
5.2 Stanovení diagnózy jako úleva .....	38
5.3 Význam rané péče a speciálněpedagogické intervence .....	39
5.4 Rodičovské svépomocné skupiny a individuální psychologická péče .....	40
5.5 Změna životních cílů a hodnot .....	41
5.6 Význam rodiny pro dítě s autismem.....	42
5.7 Náročnost péče, důležitost relaxace a copingu .....	43
5.8 Životní spokojenost a pozitivní stránky péče o dítě s autismem .....	44
5.9 Pohled školní psycholožky na problematiku vyrovnávání se s postižením dítěte.....	46
<b>VI. Shrnutí výsledků, diskuze.....</b>	<b>47</b>
<b>Závěr .....</b>	<b>51</b>
<b>Seznam použité literatury.....</b>	<b>52</b>
<b>Seznam příloh .....</b>	<b>54</b>
<b>Přílohy</b>	
<b>Anotace</b>	

## Úvod

Bakalářská práce se bude zabývat problematikou postupného vyrovnávání se s postižením svých potomků **u rodičů dětí s autismem**. Proces vyrovnávání se s postižením dítěte je složitý a dlouhodobější vzhledem k tomu, že se jedná o těžkou pervazivní poruchu, postižení není zjištěno ihned po narození dítěte a děti s autismem vykazují ve vztahu k rodičům nízkou reciprocitu, což je psychicky velmi náročné.

Vzhledem ke snížené adaptabilitě, nezájmu o běžné aktivity a nízké frustrační toleranci dětí s autismem se musí rodiny s těmito dětmi vyrovnávat s větším počtem omezení a problémů, které postižení přináší a některé rodiny se mohou ocitnout téměř v sociální izolaci.

Toto téma jsem si vybrala, protože k němu mám osobní vztah – mám šestiletou dceru s autismem a těžkou mentální retardací, a domnívám se, že psychologické aspekty postižení a klima v rodině hrají velmi důležitou roli pro budoucí rozvoj dítěte. Vyrovnání se s postižením, přijetí dítěte a jeho „zvláštního“ ulpívavého myšlení i chování rodiči totiž patří podle mého názoru k základům, na kterých je pak založena další intervence.

Proces vyrovnávání se s postižením dítěte byl předmětem výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009). Bylo zjištěno, že matky dětí s autismem trpí větší depresivitou než matky dětí s mentální retardací a matky dětí s dětskou mozkovou obrnou. V kategorii dětí s autismem byla také zjištěna nejčastější osamělost matek dětí bez partnera. Harrisová (In Schopler, Mesibov, 1997) však konstatuje, že existují i rodiny, které se s těžkým postižením svého dítěte vyrovnaly výborně a fungují velmi dobře. Tyto rodiny byly inspirací pro moje výzkumné šetření.

Cílem práce je zjistit, **jaké faktory rodičům nejvíce pomohly v procesu postupného vyrovnávání se s postižením svého dítěte a jaké mohou být pozitivní stránky péče o děti s postižením (autismem)**.

V teoretické části práce jsou vysvětleny základní pojmy vztahující se k tématu práce a dále je obecně popsán proces vyrovnávání se s postižením dítěte včetně faktorů, které tento proces ovlivňují. Jsou uvedeny také pozitivní stránky péče o dítě s postižením. V praktické části práce bylo provedeno kvalitativní výzkumné šetření technikou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s autismem. Tyto rozhovory doplňuje rozhovor s psychologkou, která má sídlo v budově speciální školy (školní poradenské pracoviště) a poskytuje rodičům odbornou pomoc.

## I. Autismus – vymezení pojmu v komplexních souvislostech

První kapitola se bude zabývat vymezením pojmu autismus z biologického, psychologického a sociálního hlediska, čili v komplexních souvislostech. Dále bude uvedena prevalence, etiologie a diagnostika autismu včetně historického pohledu na toto postižení a na vznik speciálního vzdělávacího programu. V podkapitole 1.3 budou zmíněny specifické aspekty vztahu dítěte k rodičům a v podkapitole 1.4 bude nastíněn sociální dopad postižení na rodiny s dětmi s autismem ve smyslu začleňování těchto rodin do společnosti.

### 1.1 Autismus – definice, charakteristika, prevalence a etiologie

Autismus patří mezi **pervazivní** (všepronikající) vývojové poruchy tzn., že vývoj osobnosti je od dětství narušen do hloubky v mnoha směrech a že má dopad na všechny složky osobnosti. Vlivem vrozeného postižení mozkových funkcí, které umožňují sociální interakci, komunikaci a symbolické myšlení, dochází k tomu, že **dítě nedokáže zpracovávat a vyhodnocovat informace stejným způsobem jako intaktní děti ve stejném věku**. Děti s autismem de facto nerozumí správně tomu, co vidí, slyší a prožívají, proto je jejich vývoj opožděn a potíže přetrvávají v individuálně variabilní míře i v dospělosti. Pouze malé procento dospělých s autismem je schopno samostatného života (Thorová, 2006).

Osoby s autismem mají problémy porozumět chování a emocím druhých lidí, a proto je jejich chování často neobvyklé a neodpovídá sociálním normám a zvyklostem. Zhruba u poloviny dětí se vůbec nerozvine řeč (Peeters, 1998) a **u 75% dětí je k autismu připojena mentální retardace**. Nejčastěji je připojena středně těžká mentální retardace, následuje těžká mentální retardace a nejméně dětí má lehkou mentální retardaci (Thorová, 2006).

Poprvé byl autismus popsán ve 40. letech 20. století Leo Kannerem, který si ve své praxi všiml jedenácti dětí, které vykazovaly zvláštní rysy oproti dětem s diagnózou schizofrenie nebo mentální retardace. Jejich hlavním rysem byla uzavřenost a neschopnost vstupovat do vztahů s jinými dětmi, které Kanner nazval „extrémní autistickou osamělostí.“ Podle něj byla porucha nazvána **Kannerův časný dětský autismus** (Nesnídalová, 1973).

Kannerův typ dětského autismu je velmi vzácný, většinou nejsou děti postiženy tak těžce, aby naprosto ignorovaly jakékoli pokusy o sociální kontakt a setrvaly celý den v uzavřenosti a samotě. Všechny děti **s dětským autismem** však mají poruchu v oblasti **sociálních vztahů, komunikace a představitosti – v tzv. triádě příznaků** (Thorová, 2006), která bude podrobněji popsána v podkapitole 1.2. „*Tyto děti mají sníženou schopnost*

*adaptovat se na společenské prostředí provázenou abnormalitami v chování postupujícími celou osobností a pronikajícími do většiny životních situací. Ony abnormality jsou důsledkem narušení kvality vzájemné sociální interakce, verbální i neverbální komunikace a fantazie. Symptomatologie u nich zdůrazňuje hlavně stereotypní a rutinní způsoby chování, přichylnost k neobvyklým předmětům, nesnášenlivost změn, omezené zájmy a aktivity, nedostatky v emočních reakcích (např. výbuchy vzteku), extrémní uzavřenost, nezájem o mezilidské interakce apod.“ (Valenta, Müller, 2009, s. 246)*

Míra a intenzita jednotlivých příznaků v oblasti sociálních vztahů, komunikace a představitivosti je u každého jedince individuálně variabilní. V současné době se z důvodu této značné variability autismu **používá souběžně s termínem „autismus“ také zastřešující termín „poruchy autistického spektra“** (dále jen „PAS“). Mezi poruchy autistického spektra patří dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus a dezintegrační porucha. (Thorová In Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). V práci budou dále užívána synonyma „autismus“ a „poruchy autistického spektra.“

**Dětský autismus** byl již výše definován. **Atypický autismus** je diagnostikován dětem, které splňují jen částečně diagnostická kritéria pro dětský autismus. Diagnóza **Aspergerův syndrom** je stanovena dětem, u kterých je narušeno především sociální chování a komunikace (navazování přiměřených vztahů s lidmi, dodržování sociálních konvencí), ale intelekt dětí a vývoj řeči je neporušen. Typické bývá lpění na rituálech, formální pedantické vyjadřování, nedostatek vzájemnosti při konverzaci, egocentrismus a stereotypní nestandardní zájmy. **Dezintegrační porucha** je velmi vzácná, po normálním vývoji dítěte (obvykle po 3-4 letech) dochází k těžkému regresu a ztrátě všech naučených schopností včetně řeči a dítě vykazuje podobné chování jako děti s autismem (Thorová In Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

Jelínková (1999) uvádí, že pro děti s autismem je charakteristický **nerovnoměrný psychomotorický vývoj** – zatímco v některých oblastech mají slabší nebo podprůměrné výkony – tedy opožděný vývoj, v jiných oblastech mohou být v normě, čímž se liší od dětí s mentální retardací, u kterých je opoždění ve všech oblastech stejné, odpovídá všude určitému věku. Děti s mentální retardací bez autismu také vnímají podněty jako intaktní děti a dovedou je tvořivě využívat, pouze mají opožděný vývoj.

Všechny děti s autismem **selhávají ve funkční komunikaci**, protože nechápou, že mohou prostřednictvím komunikace ovlivňovat svoje prostředí, že jim může někdo pomoci. Pokud dítě s autismem začne mluvit, mluví často echolalicky, opakuje věty, které někde

slyšelo, ale jejich význam přesně nechápe (Straussová, Knotková, 2011). Vlivem vrozeného **deficitu v porozumění řeči** pak dítě např. větou „Chceš napít?“ nevyjadřuje otázku, ale naopak vyjadřuje svoje přání pít (Jelínková, 1999).

Vágnerová (2008) uvádí další charakteristický znak - **problém s orientací ve světě**. Z tohoto důvodu děti s autismem odmítají nové situace nebo prostředí a reagují na ně úzkostí. Rozmanitost světa je jim nepříjemná a dezorientuje je. Děti nejsou schopny porozumět úvahám jiných lidí a nechápu důvody jejich jednání. Problémy orientace pak vyvolávají obranné reakce a děti dávají přednost stereotypu, kterému jsou schopny lépe porozumět.

Pro děti s PAS je tedy vlivem poruchy představivosti typické ulpívavé myšlení a rigidita, **v rituálech hledají pocit bezpečí a jistoty**: „*Potíže dítěte s PAS mají hlubokou příčinu. V důsledku špatné orientace ve světě kolem, obtíží v porozumění řeči a neschopnosti vykomunikovat svá přání a potřeby se u dítěte objevuje úzkost a problémové chování (vzdor, záchvaty vzteku). Dítě s PAS se snaží uniknout tomu, čemu nerozumí a z čeho má strach. Bezpečí hledá v přílišné pasivitě nebo v neměnnosti, rituálech a v opakování určitých činností (může např. vyžadovat stále stejné předměty, chodit stejnou cestou, odmítat zkusit nové jídlo a bránit se vstoupit do obchodu i na jiná místa).*“ (Straussová, Knotková, 2011, s. 13)

Co se týká **záchvatů vzteku, agrese a sebezraňování**, toto chování nevzniká u dětí s autismem bez příčiny, ale je vždy reakcí na jejich frustraci a neuspokojené aktuální potřeby nebo na změny prostředí. „*Lidé s autismem žijí neustále ve světě, kterému nerozumí nebo mu rozumí jen s obtížemi, ve světě, který je nechápe a nebo chápe jen s obtížemi. Proto nás nepřekvapuje, jestliže se tito lidé před tímto světem uzavírají do sebe sama nebo vyjadřují svou frustraci tím, že tlučou hlavou do zdi.*“ (Gillberg, Peeters, 1998, s. 7)

Dětský autismus postihuje asi 3-5 dětí na 10.000, častější bývá u chlapců (poměr asi 3:1). Pokud však zahrneme i děti s těžkými stupni mentální retardace, je **prevalence** až 20 dětí na 10.000 (Krejčířová In Svoboda, Krejčířová, Vágnerová, 2009).

Thorová (In Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 25) uvádí prevalenci PAS u 0,5% populace a podle Vágnerové (2008) je prevalence 2-20 dětí na 10.000.

Co se týká **etiologie autismu**, autismus vzniká jako důsledek organického poškození mozku. Thorová (2006) uvádí, že řada výzkumů prokázala genetickou příčinu (především výzkumu jednovaječných a dvouvaječných dvojčat s autismem). Výzkumné práce však zatím neumí vysvětlit přesný genetický mechanismus vzniku autismu. Předpokládá se, že autismus



nezpůsobuje jeden specifický gen a pro tento fakt svědčí variabilita postižení u různých jedinců. Hovoří se proto multifaktoriálnosti etiologie postižení.

Komárek (In Hrdlička, Komárek a kol., 2004) uvádí, že ze některých studií vyplývá, že jednou z možných primárních příčin autismu je velmi časně poškození vyvíjejícího se mozku teratogeny, a to zřejmě v období krátce po uzavření neurální trubice, asi kolem 24.-26. embryonálního dne.

Existuje vědecká hypotéza, že lidé s autismem zpracovávají informace spíše pravou polovinou mozku a ne levou hemisférou, která je odpovědná za abstraktní uvažování. Proto zřejmě nejsou schopni jedinci s autismem schopni zaujmout abstraktní postoj k realitě a jejich myšlení je rigidní (Gillberg, Peeters, 1998).

## **1.2 Diagnostická triáda dětského autismu a další charakteristické projevy**

Diagnostika autismu se odvíjí od projevů chování dítěte a většinou je autismus diagnostikován do tří let věku dítěte. Diagnostickou **triádu dětského autismu** tvoří (Krejčířová In Svoboda, Krejčířová, Vágnerová, 2009):

### **1) Kvalitativní porucha recipročních sociálních interakcí**

Děti s autismem neprojevují zájem o hru s druhými dětmi ani dospělými, mnohdy se chovají tak, jako by ani nevnímaly přítomnost druhých lidí a často jako by ani neodlišovaly živé od neživého – např. používají ruku druhého člověka jako nástroj pro přitažení nebo podání nějakého předmětu. Velmi častým příznakem je to, že se vyhýbají zrakovému kontaktu, vydrží si hrát celé hodiny o samotě a neprojevují zájem o přítomnost druhých lidí – nepocitují ani v raném věku separační úzkost. Charakteristický je nedostatek reciprocity, který přetrvává i do dospělosti, protože děti s autismem nejsou schopny pochopit pocity a potřeby jiných lidí ani běžné sociální konvence. V pozdějším věku již často mají zájem o navázání přátelství, ale vzhledem k deficitu v oblasti reciprocity je jejich chování nestandardní a přátelství má pro ně odlišný význam než je tomu u intaktních dětí.

### **2) Porucha řeči a komunikace**

Vývoj řeči je u dětí s autismem opožděn a řeč dětí s autismem obsahuje řadu nápadností – např. časté echolálie (řeč není funkční), záměny zájmen, špatná artikulace, zvláštní intonace a tón hlasu, neplynulost. Nejprve se jedná o echolálie ve smyslu opakování vět po jiných lidech, později si tyto výroky dítě spojuje s nějakou situací (např. při odchodu s ordinace říká:

„Děkuji za návštěvu a nashledanou.“) Téměř polovina dětí s autismem si nikdy řeč nikdy neosvojí. Porucha komunikace se také projevuje v neverbální složce, děti nepoužívají mimiku, gestiku a nechápou emoce a mimiku druhých lidí.

### 3) **Odpor ke změně, rigidita a nepružnost myšlenkových procesů**

Děti s autismem vyžadují většinou neměnný denní řád a úpravu prostředí a brání se změnám. Také jejich hra je stereotypní, děti vydrží například dlouhou dobu listovat v časopise, často mají rády roztáčení předmětů a hraček.

Kromě těchto tří základních diagnostických specifických příznaků jsou časté **další nespecifické příznaky**. Thorová (2006) uvádí abnormality smyslového vnímání, hyperaktivitu, poruchy pozornosti, emoční poruchy např. fobie, úzkost, emoční labilita, afektivní výbuchy, dále poruchy spánku nebo příjmu jídla.

Diagnostická kritéria dětského autismu podle Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize jsou uvedena v příloze č. 1.

Některé další **charakteristické projevy**, které provází autismus dle Vágnerové (2008):

- **Porucha sociální adaptace** – děti s autismem nejsou schopny učit se nápodobou, imitace bývá velmi slabá a z tohoto důvodu si děti s autismem neosvojí způsoby chování, které jsou pro jejich vrstevníky samozřejmé.
- **Nepochopení významu emocí** – osoby s autismem se neorientují ve vlastních emocích ani nerozumějí emočním projevům druhých lidí a nedovedou sdílet emoce s druhými lidmi. V některých těžších případech se nevytváří ani citová vazba k matce.
- **Odlíšné smyslové vnímání** – nevnímají svět obvyklým způsobem a preferují jiné smyslové kvality než vrstevníci, častá je zvýšená citlivost na některé běžné podněty a zvuky, jsou schopny vnímat své okolí jen v omezeném rozsahu. Mívají však dobrou schopnost využívat zrakové podněty – mají dobrou mechanickou vizuální paměť, čehož lze využít při učení.
- **Porucha imaginace** – symbolické myšlení se nerozvíjí, už v raném věku chybí „hra na něco“, jejich hra nemá tvořivý charakter, zajímají se o hračky jiným způsobem než intaktní děti, např. o strukturu povrchu hračky nebo zvuk. V důsledku poruchy imaginace si nedovedou naplánovat nějakou činnost, nedovedou si představit, co bude následovat v reakci na jejich chování, jaký účinek bude mít jejich chování na ostatní, a nechápou důvody jednání lidí.

- **Neschopnost generalizace** – naučenou zkušenost děti s autismem neumí využívat v nových situacích, změny je dezorientují a rozmanitost světa je jim nepříjemná. Dávají přednost stereotypu, který jim dává pocit bezpečí a nevyvolává v nich úzkost. Typická je proto potřeba neměnných rituálů, časté bývají pohybové stereotypie, které slouží také k uvolnění napětí.

**Narušení řeči a komunikace** se týká verbální i neverbální složky. Zhruba u poloviny dětí se řeč vůbec nerozvine, některé děti umí vyslovit pouze několik slov a u dalších dětí se vyskytují tyto obtíže (Říhová a kol., 2011):

- děti mají potíže se správným užitím „ano“ a „ne“
- nekladou běžný druh otázek – otázky jsou nepřiměřené věku dítěte
- stálé vyptávání se dokola na to samé - na čas, dopravní spoje
- konverzace je nepřiměřená situaci
- děti verbálně nekomunikují, odpovídají jen občas a jednoslovně
- děti často mluví pro sebe
- stereotypie – stálé opakování slov, vět, frází (např. reklamy, básničky, písničky)
- verbalismus – hromadění velkého množství slov a vět, ale chybí efektivní využití
- echolálie – opakování vět, slov, frází po druhých osobách
- neadekvátní smích bez sociální funkce
- hyperakuzis – přecitlivělost na zvukové podněty, neadekvátní reakce na zvuk, řeč
- neschopnost zobecnění – např. „auto“ je jen jedno konkrétní auto
- nadměrné zobecnění slov, které s původním významem nesouvisí – např. krev jsou všechny červené věci
- hovoří o sobě v 3. osobě, 1. osobu užívá minimálně
- problémy s ironií, s abstraktními výrazy
- řeč zní mechanicky a formálně

Základem **diagnostiky autismu** je především kvalitní pozorování a pro tato pozorování byla vytvořena celá řada speciálních metod. Mezi nejčastěji používané patří **metoda CARS** (Childhood Autism Rating Scale), kdy je dítě hodnoceno při 15 položkách zaměřených na

hlavní klinické projevy autismu a na projevy, které se často vyskytují, ale nemusí se vyskytovat u každého dítěte. Hlavními klinickými projevy je úroveň sociální interakce, verbální i neverbální komunikace, imitace, odpor ke změnám (Krejčířová In Svoboda, Krejčířová, Vágnerová, 2009).

V České republice byl autismus poprvé podrobněji popsán v knize MUDr. Nesnídalové z roku 1973, ale i po vydání tohoto díla docházelo nadále k tomu, že vzhledem k malé informovanosti odborníků **byly děti s autismem chybně diagnostikovány** a ve vzdělávacím proudu zařazovány mezi děti s mentální retardací. Pro děti s autismem tedy neexistoval žádný speciální vzdělávací program ani žádné speciální třídy či školy (Thorová, 2006). K vybudování specializované péče i stanovení přesných diagnostických kritérií u nás docházelo postupně až od 90. let 20. stol. Ve školním roce 1993/1994 se v České republice začal realizovat vzdělávací program pro děti s autismem ve speciálních třídách při tehdejších pomocných školách.

Vzdělávání dětí s autismem společně s dětmi s mentální retardací se totiž ukázalo jako nevhodné (Peeters, 1998). Děti s autismem potřebují určitou míru předvídatelnosti, takže je nutný zcela specifický přístup, založený na principu **strukturovaného učení**. Hlavními složkami tohoto programu je uspořádání prostoru školní třídy a obrázkový rozvrh jednotlivých po sobě jdoucích činností. Pomocí těchto rozvrhů dosáhnou děti s autismem určité nezávislosti (Mesibov, Schopler, Hearsey In Schopler, Mesibov, 1997).

Peeters (1998) zdůrazňuje v programu strukturovaného učení roli **vizuální podpory**. Slova jsou pro děti s autismem příliš abstraktní, ale vizuální symboly dávají dětem jasnou a konkrétní představu o tom, co se po nich chce a co bude následovat potom.

Program strukturovaného učení staví na jasných pravidlech, předvídatelnosti, uspořádání prostředí, jistotě, logičnosti a řádu. Dále dětem ve vzdělávacím procesu velmi pomáhají **prostředky alternativní a augmentativní komunikace** – např. předměty, trojrozměrné symboly, fotografie, obrázky, metodika VOKS, systém PECS, Makaton, Znak do řeči – výběr konkrétního typu je u každého dítěte individuální (Říhová a kol., 2011).

Speciálněpedagogická intervence sestavená dle individuálních potřeb umožňuje dětem s autismem porozumět tomu, co se od nich očekává, a tím je naučit také novým dovednostem a návykům. Thorová (2006) však zdůrazňuje, že základem je **brzké stanovení diagnózy**.

### 1.3 Specifika vztahu dětí s autismem k rodičům

Vztah dětí s autismem k rodičům vykazuje určité závažné specifické odchylky, které se nevyskytují u jiných postižení a jsou pro rodiče psychicky velmi náročné a zatěžující. Není jednoduché se s nimi vyrovnat. Vzhledem k tématu práce jim proto věnuji samostatnou podkapitolu.

Autismus patří vzhledem ke každodennímu životu rodin k nejzávažnějším postižením. Thorová (2006) uvádí výzkumy, při kterých bylo zjištěno, že na rozdíl od dětí s mentální retardací mají děti s autismem větší potíže chápat projevy emocí, jako je například pohazení. U dětí s autismem byl také prokázán **výrazný deficit ve frekvenci pozornosti věnované rodičům** – děti s autismem ve srovnání s dětmi s mentální retardací méně mluví a méně se dívají na osoby, které se o ně starají.

Děti s autismem **odmítají společnou hru**, ukazování předmětů, hrají si nejraději o samotě, nereagují na podněty z okolí a nepociťují separační úzkost. Hra je nefunkční, většinou jde o házení a roztáčení předmětů. Thorová (2007) uvádí, že již v raném věku dítěte chybí zrakový kontakt, snaha o nápodobu, reakce na pokyny rodičů, na slovní hříčky a na svoje jméno. Dítě působí dojmem, že neslyší. Potřeby vyjadřuje křikem a afektem.

Peeters (1998, s. 117) konstatuje, že *„děti s autismem jen velmi zřídka projevují iniciativu a v důsledku toho i rodiče poskytují méně podnětů, protože se cítí dítětem ‚odmítání‘. Je samozřejmé, že rodiče podnikají často beznadějné pokusy vynutit si na dítěti nějakou odezvu, obvykle to však má opačný efekt.“*

Jak již bylo uvedeno také v podkapitole 1.2, podle Vágnerové (2008) se děti s autismem neorientují ve vlastních emocích ani **nerozumějí emočním projevům druhých lidí** a nedovedou sdílet emoce s druhými lidmi. V některých těžších případech se dokonce nevytváří ani citové pouto k matce.

Podle mých zkušeností děti s autismem vlivem svých rigidních rituálů většinou také **nezajímají aktivity, které sdílí rodiče s malými zdravými dětmi**, např. návštěva dětského hřiště, sportovní aktivity, procházky, návštěva ZOO, kina, divadla apod. Vyžadují neměnný řád a denní režim, takže se rodiče podřizují jejich potřebám a mohou se proto ocitnout až v sociální izolaci. Navíc matky mají značný problém sehnat zaměstnání se zkráceným úvazkem, takže většinou zůstávají s dítětem doma, což k této izolaci dále přispívá.

Výše uvedené faktory jsou pro rodiče psychicky velmi náročné, protože emoční projevy, pocity lásky a sounáležitosti v rodině jsou to nejdůležitější, co rodič ve vztahu

k dítěti očekává. Ochuzení společných aktivit s dětmi je pro rodiče psychicky zatěžující – zvláště, pokud dítě nesnáší jakoukoli aktivitu mimo domov, návštěvu u přátel apod. a v obraně na každou změnu prostředí či denního režimu se vyskytují záchvaty vzteku.

Harrisová (In Schopler, Mesibov, 1997, s. 182) uvádí výzkum (Gill), při kterém bylo zjištěno, že matky předškolních dětí s autismem **trpí mnohem větším stresem** než matky dětí s mentální retardací. „*Matky dětí s autismem (...) mohou trpět ztrátou sebeoceny, protože se domnívají, že ‚selhaly‘ ve své rodičovské roli, a často mají pocity deprese, vzteku, únavy a napětí.*“

Také Jelínková (In Hrdlička, Komárek a kol., 2004) dále uvádí výzkumy (Holroyd a Mc Arthur, 1976; Cuxart, 2003), při kterých bylo zjištěno, že rodiny dětí s autismem pociťují vlivem těžkého postižení dítěte v oblastech, které jsou klíčové pro život ve společnosti, **vyšší míru stresu** než je tomu například u rodin s dětmi s mentální retardací nebo Downovým syndromem.

K tomu se přidává **negativní stigmatizace rodičů**, zvláště matek, která má kořeny v minulosti. Než byly odhaleny příčiny autismu, předpokládalo se, že chování dětí s autismem je odrazem nedostatečného citového zázemí ze strany matky, popř. obou rodičů – byly to tzv. psychoanalytické interpretace autismu. Termín „matky ledničky“ použil již Leo Kanner, dalšími zástupci psychoanalytické teorie autismu byli např. Margaret Mahlerová a Bruno Bettelheim. Výsledkem této teorie byly rozvrácené rodiny, kdy si rodiče vzájemně kladli za vinu postižení dítěte, absolvovali drahá neúčinná psychoterapeutická sezení a mnohé děti byly rodičům odebírány na „převýchovu“. Teprve v 70. letech 20. stol. byla tato mylná hypotéza definitivně vyvrácena a byl objeven systém vzdělávání a výuky dětí s autismem Ericem Schoplerem v USA - tzv. TEACCH program (Thorová, 2006).

Domnívám se, že bohužel **některé aspekty této stigmatizace přetrvávají dodnes**, veřejnost se často domnívá, že dítě s autismem nedostává od rodičů výchovu a pozornost v takové míře, v jaké je třeba. Rodiče dostávají podle mých zkušeností spoustu rad od příbuzných a známých, které jsou neefektivní. Rodiče i veřejnost závažnosti postižení často nevěří a považuje děti s autismem za rozmazlené nebo postrádající rodičovskou lásku.

Rodiče často uvádějí **pocity nekompetentnosti** ve vztahu ke svým dětem. Dále jsou většinou zatěžováni ve větší míře, než je tomu u jiných postižení. „*Typické projevy autismu jsou pro rodiče zatěžující samy o sobě. Nepochopitelná a obtížně přijatelná je zejména lhostejnost jejich dítěte, odmítání kontaktu, nezájem o mazlení a chybění jakéhokoli signálu*

*existence citového vztahu. Pozitivní emoční reakce obvykle posilují vztah rodičů i k postiženým potomkům, ale u autistických dětí tento mechanismus nefunguje.*“ (Vágnerová, 2008, s. 328)

Dalším faktorem, který je pro rodiče značně zatěžující, je sebezraňování dítěte jako vyjádření nespokojenosti s nesplněním jeho přání nebo časté a déletrvající **záchvaty vzteku**. Děti vyžadují celodenní neustálou péči a dohled, a proto nemají rodiče možnost si ani na chvíli odpočinout, pokud jim nemá kdo dítě pohlídat. V mnoha případech zůstává na péči o dítě s autismem matka sama. Někteří rodiče proto musí užívat antidepresiva.

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) uvádějí, že při výzkumu zmapování života matek s dítětem s postižením z jejich subjektivního hlediska byla zjištěna **zvýšená depresivita u matek dětí s autismem** - a to větší, než tomu bylo u matek dětí s mentálním postižením a u matek dětí s dětskou mozkovou obrnou. V této kategorii byla také zjištěna největší osamělost matek, kdy rodinu opustil otec dítěte.

Howlin, Rutter (1989) proto konstatují, že pozornost je třeba upřít nejen na rozvoj dítěte s autismem, ale na celou rodinu - je třeba rovnocenně **usilovat o zmírnění stresu v rodině**. Rodiče potřebují podporu odborníků. Za tímto účelem by měl docházet do rodiny terapeut, který by měl pomoci eliminovat pocity viny, beznaděje a zklamání z malého pokroku při výchově dítěte.

V případě autismu mají tedy rodiče **tendence cítit se více odpovědnými za problémy a chování svých dětí, mívají často pocity viny**, že nemohou najít výchovné metody, které by byly účinné. K této problematice Straussová, Knotková (2011, s. 7) uvádí: *„Pro každého vychovatele je frustrující, když všechny jeho snahy přijít na správný výchovný postup stále selhávají. Rady příbuzných, přátel i zkušených pedagogů se zde mijejí účinkem. (...)Těžko můžeme popsat horší chvíle v životě rodiče než tuto beznaděj. K tomu je třeba přičíst názory širšího okolí, které každého takového rodiče označí za neschopného a zahrnuje ho doporučeními o nutnosti větší důslednosti.“*

Rodičům je třeba po vyšetření dítěte podrobně vysvětlit vzdělávací metody a způsoby řešení problémů, které autismus přináší. Rodiče si tak mohou vytvořit realistická očekávání, naučit se používat speciální metody komunikace a zachovat si naději na zmírnění některých symptomů postižení (Krejčířová In Svoboda, Krejčířová, Vágnerová, 2009).

Z výše uvedených faktů vyplývá, že výchova dětí s autismem je velmi náročná a proto rodiče potřebují v co nejranějším věku dítěte nejen pomoc ve věci výchovných metod, ale

i psychickou podporu odborníků (např. pomoc psychologa). Je třeba především zbavit rodiče pocitů viny a selhání, aby bylo obnoveno dobré klima v rodině, které dítě s autismem potřebuje k pocitu jistoty a bezpečí, i když se navenek jeví jako nevšimavé.

#### **1.4 Problematika začlenění rodin s osobami s autismem do společnosti**

Velmi důležitým aspektem, který hraje v procesu vyrovnávání se s postižením dětí u rodičů roli, je sociální hledisko ve smyslu začleňování rodin do společnosti. Rodiny s dětmi s autismem musí řešit specifické problémy, především chování svých dětí na veřejnosti (časté záchvaty vzteku, agrese nebo sebezraňování pramenící z většího množství lidí, hluku, neznámého prostředí), které ve většině případů nebývá pochopeno.

Jak uvádí Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2004) obecně není sociální adaptace osob s postižením do společnosti jednoduchá. Integrace těchto osob do společnosti závisí na vlastních zkušenostech veřejnosti a obecně platných tradicích. Trvalé postižení může být sociálně psychologicky hodnoceno jak stigma, které je člověku přisouzeno v rámci existujících typických pro danou společnost. Postoje se vytváří učením a jsou výrazně podmíněny sociokulturními vlivy prostředí. **Společnost posiluje přijetí určitých postojů a odlišné tendence odmítá nebo trestá.** Kognitivní složka postoje k lidem s postižením je slabá, protože většina lidí má málo adekvátních informací. Emocionální složka má ambivalentní charakter – na jedné straně vzbuzují osoby s postižením soucit, protože je potkalo neštěstí bez jejich zavinění a na druhé straně vzbuzují hrůzu a odpor, protože symbolizují něco negativního. Značnou roli zde hraje neinformovanost, protože neznámá onemocnění budí více strachu než běžná.

Obecné postoje k postiženým jsou spojeny s potenciálním ohrožením vlastní existence – **člověk si při setkání s osobami s postižením uvědomuje vlastní zranitelnost** a to v něm vyvolává úzkost a strach. Iracionální projevy v postojích k lidem s postižením jsou tak výrazem obrany před potenciální nejistotou. Výraznější neochota změnit postoje může souviset s nedostatkem informací či s bazálně nižší inteligencí a stereotypií životního stylu nebo může být vázána na emocionální složku a souviset s úzkostným laděním. Ve vztahu k lidem s postižením se dále vyskytuje řada **stereotypů**, zvláště markantní je **tendence ke generalizaci**, tzn. tendence vidět všechny stejně bez ohledu na jejich individuální odlišnosti. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004)

Domnívám se, že takovým častým stereotypem osob s autismem je jejich ztotožňování s hlavní postavou filmu Rain Man. Veřejnost na základě velmi známého filmu má zkrácený



pohled na autismus a zřejmě nemá informace o tom, že **osoby s autismem mají těžké problémy v oblasti komunikace** mluveným slovem, že mají ve velké většině případů problémy porozumět, co je jim řečeno. Vzhledem k častým echoláliím dětí i dospělých s autismem se lidé podle mého názoru domnívají, že rozumí více, než tomu ve skutečnosti je.

K dalším častým mýtům, se kterými se setkávám, patří mýtus geniality těchto dětí v určité oblasti jejich zájmu, což je důsledek vlivu různých senzacechtivých článků v časopisech a na internetu. **Veřejnost proto často nepředpokládá u těchto dětí těžké mentální postižení** (spíše asi jen lehčího typu), ale považuje je spíše za výjimečně nadané v určité oblasti nebo za zamklé „podivíny“.

Podle Vágnerové, Hadj-Mousovové, Štecha (2004) vyplývá z různých výzkumů diferenciací sociálního významu jednotlivých postižení. Za nejhorší handicap považovali zdraví jedinci podle výzkumů mentální postižení. **Mentální defekt je stigmatizujícím postižením**, kterému společnost přisuzuje negativní sociální roli.

Dále je autismus opředen některými mýty, jako je například **mýtus chtěné uzavřenosti do svého světa** - děti s autismem bývají označovány jako negativistické, protože odmítají plnit pokyny rodičů. Podle Jelínkové (2000) je to však dáno tím, že ve skutečnosti zadání pokynu nerozumí, komunikace není přizpůsobena jejich vývojové úrovni nebo prostředí není strukturované. Dále jim jejich rigidní myšlení neumožňuje orientovat se v sociálních situacích, které vyžadují značnou flexibilitu. Peeters (1998) konstatuje, že lidé často interpretují bezmocnost lidí s autismem jako neochotu.

K těmto problémům však ještě rodičům přibývá další závažný problém, a to je chování dětí s autismem na veřejnosti. **Nestandardní reakce dětí s autismem** považuje veřejnost často za nevychovanost a rodičům je tím pádem často přisuzována vina za chování dítěte. Nepochopení poruchy může vést **až k sociální izolaci rodin**. „*Nápadnost v chování, pohybové automatismy, snadné navození afektu a následující agresivní či autoagresivní projevy, jsou důvodem přerušování mnoha sociálních kontaktů a izolace rodiny s autistickým dítětem. Jeho neschopnost adaptace na sebemenší změnu prostředí značně omezuje možnosti rodiny, ať už jde o různé aktivity, společenské styky, nebo jen o pouhé pohlídání dítěte jinou osobou.*“ (Vágnerová, 2008, s. 329)

Bristolová (In Schopler, Mesibov a kol., 1984) konstatuje, že nedostatek pochopení a nedostatek podpory rodin dětí s autismem patří spolu s náročností a nepřetržitostí péče k největším stresorům v rodině. Rodiče se často cítí být společností odmítáni a izolováni,

s věkem dětí tento nedostatek pochopení bohužel roste a v dospělosti osob s autismem má veřejnost ještě méně pochopení pro jejich bizarní chování, protože na první pohled nevykazují známky postižení.

Thorová (2006) uvádí, že **všeobecná informovanost o autismu není velká** a zhruba 4 - 5% populace trpí poruchami osobnosti, takže se rodiče musí naučit reagovat na mnoho zraňujících poznámek typu: „to je ale nevychovaný chlapeček“. „Neumíš odpovědět? Neumíš poděkovat?“ „Postižené říkáte? Tak ty by měli střílet.“ „Takové děti jsou k ničemu.“ „Že se s tím pářete doma, dejte to do ústavu a budete mít pokoj.“ „Necháváte si ho doma kvůli dávkám, že?“ Na výroky tohoto typu se musí rodiče dítěte s autismem připravit, aby je nevyvedly z míry a zmírnil se pocit lítosti a bezmocnosti.

Také Richmanová (2008, s. 109) upozorňuje na neinformovanost veřejnosti: *„Společnost toho bohužel o autismu moc neví. Symptomy autismu nejsou viditelné na první pohled, děti s autismem se tělesným vzhledem podobají dětem zdravým. Děti s Downovým syndromem nebo děti tělesně postižené vzbuzují ve společnosti soucit a rodiče mohou spoléhat na podporu veřejnosti. Rodiče dětí s autismem na takovou podporu spoléhat nemohou a společnost často nechápe, že dítě s autismem má své potřeby a zoufale bojuje o pozornost, podporu a lásku.“*

Výchova dětí s autismem je nelehká. Je třeba umět rozlišit, kdy je třeba dítěti stanovit meze a dát najevo, že je jeho chování nepřijatelné a kdy je toto chování poplatné jejich postižení. Rozlišení je velmi těžké a může se stát, že rodiče dítě trestají vlastně za to, že je postižené. V opačném případě ho nechají dělat cokoli a veškeré nevhodné chování vysvětlují postižením (Jelínková In Hrdlička, Komárek a kol., 2004).

Z výše uvedených faktů vyplývá, že rodiče dětí s autismem jsou vystaveni značné zátěži a dochází často k jejich sociální izolaci. Spousta rodičů při reakcích na postižení dítěte na veřejnosti a především při nepochopení postižení veřejností raději zůstává s dětmi doma. Je třeba stále informovat veřejnost o autismu (především masově prostřednictvím médií) a bořit tak mýty, stereotypy a předsudky, které společnost vůči lidem s postižením zaujímá.

## II. Proces vyrovnávání se s postižením dítěte

Druhá kapitola podrobně popisuje dlouhodobý a složitý proces vyrovnávání se s postižením dítěte, včetně maladaptivních mechanismů a obranných reakcí, které se především v počáteční fázi po zjištění postižení vyskytují. Dále jsou uvedeny příčiny stresu v rodinách s dítětem s autismem a naznačeny možnosti jejich řešení. Za velmi důležitý faktor v procesu vyrovnávání považují pozitivní stránky péče o dítě s postižením, které každodenní život rodinám přináší, proto je jim věnován také prostor v samostatné podkapitole.

### 2.1 Vyrovnávání se s postižením dítěte a s reakcemi veřejnosti na postižení dítěte

Zdraví dítěte je pro většinu rodičů jednou z největších hodnot. Narození dítěte s postižením proto přináší rodičům obrovské trauma, s nímž se nelze tak snadno vyrovnat a přináší velkou životní krizi.

Rodiče musí novou roli přijmout, a také z ní vyplývající povinnosti, o kterých toho v počátcích mnoho nevědí. Novou situací a požadavky jsou stresování a trvá delší dobu, než se s ní smíří. Krize je spojena s krátkodobým narušením duševní rovnováhy a selháním adaptačních mechanismů. Stres spojený s přijetím situace a s nároky péče o postižené dítě zasahuje do všech oblastí rodiny – **ovlivňuje manželský vztah a mění celkové klima v rodině**. Může dojít k posílení vzájemných vazeb a vzájemné opory, ale zátěž může také vést k rozpadu rodiny.

Důležitým faktorem ovlivňujícím míru rodičovského stresu je typ a závažnost postižení. Celkovou **zátěž zvyšuje kumulace zdravotních problémů**, a také problémy v chování - např. přílišná dráždivost, neklid, impulzivita a sklon k afektivním nebo agresivním reakcím (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

V případě autismu bývá často k autismu připojena epilepsie, v 75% je přítomna mentální retardace a výše uvedené problémy v chování (viz podkapitola 1.3), které jsou pro rodiče značně zatěžující.

Pokud je cesta ke konečné diagnóze složitější, je pro rodiče je velmi stresující **nejistota a čekání na konečnou diagnózu** - ta bývá pro rodiče většinou ulevující, protože rodiče dětí se konečně dozvědí, co mohou pro svoje děti dělat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Obecně dochází v procesu vyrovnávání se s postižením dítěte často ke **srovnávání dětí s postižením se zdravými dětmi**, což je však zatěžující a neúčelné. Ve výzkumném šetření Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009, s. 99) jedna matka uvedla: „*Já bych spíš teda řekla, že je důležitý, aby si to mámy připustily nebo aby si to uvědomily a braly ty děti takové, jaké jsou, prostě, aby je nesrovnávaly s jinými dětmi, věkově stejnými.*“

Autismus ovlivní celou rodinu. Jednotliví členové rodiny mají **rozdílné předpoklady a podmínky se se stresem vyrovnat**. Jelínková (In Hrdlička, Komárek a kol., 2004) uvádí, že matky obvykle nesou největší podíl péče o dítě s postižením, více podléhají emocím a vzhledem k nutnosti celodenní péče o dítě s autismem ztrácí většinou svoje zaměstnání, rezignují na přátele, koníčky a volný čas. To vede k depresím, a proto potřebují péči psychiatra. Otcové sice navenek snášejí situaci lépe, ale mají starost o dítě i matku, která je péčí o dítě s autismem zcela vyčerpána. Život sourozenců je narozením sourozence s autismem také značně ovlivněn. Rodiče mají na sourozence zákonitě méně času, je však třeba věnovat pozornost i jemu a cílevědomě vytvářet pozitivní vztah k handicapovanému sourozenci. Velmi vhodná je paralelní hra, kdy si děti hrají u jednoho stolu nebo v jedné místnosti. Dále je třeba hledat aktivity, které mohou dělat obě děti společně. Pokud zdravé dítě zapojíme do terapeutického působení v rodině, nesmíme je přetěžovat, to by totiž přivedlo k dítěti s autismem spíše negativní postoj.

Zdravému dítěti je třeba dát najevo pochopení jeho nelehké situace oproti vrstevníkům se zdravými sourozenci. „*Není třeba se dítěti podbízet přílišnou péčí – a to především ve chvílích výčitek svědomí, že nejsme dost dobří rodiče. Jsme prostě rodiče, situace je taková, jaká je, a máme tyto děti. Pokud jim přiznáme, že chápeme, co prožívají, dáme jim mnoho. Nebude v nich narůstat pocit nepochopení a nedocenění, který se probouzí (často jakoby náhle) především v době dospívání.*“ (Straussová, Knotková, 2011, s. 133)

Jak již bylo uvedeno v podkapitole 1.4, v procesu vyrovnávání se s postižením se dále **rodiče musí vyrovnat s odmítavými reakcemi veřejnosti**, musí se naučit těmto zraňujícím reakcím bránit. Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) konstatují, že nepříjemné chování lidí není ani tak snahou ublížit jako spíše důsledkem neznalosti postižení. Děti s autismem se projevují ještě nápadněji než děti s jiným mentálním postižením, proto se matky těchto dětí setkávají s nepochopením častěji. Navíc jejich zevnějšek lidem nesignalizuje, že jde o dítě postižené, takže mají matky potíže vysvětlit lidem příčiny jejich chování.

V procesu vyrovnávání se s postižením dítěte mohou rodičům **velmi pomoci** jak různá **rodičovská sdružení**, tak organizace pomáhající lidem s autismem jako např. APLA, Autistik, Rain Man. Tyto organizace usilují o zlepšení kvality života rodin s dětmi s autismem, působí na poli poradenství, organizování volnočasových aktivit pro děti i rodiče, poskytování respitní péče, vyhledávání zaměstnání dospělým lidem s autismem a jejich zapracování a v neposlední řadě se také velmi angažují na poli osvětové a informační činnosti.

Každá rodina a každý jedinec se s postižením dítěte vyrovnává individuálně a na schopnost **vyrovnat se s postižením dítěte působí řada faktorů**.

Dle Valenty a Müllera (2009) jsou to následující faktory:

- na I. úrovni ovlivňuje rodinu dítěte s postižením **politika státu** vůči lidem se zdravotním postižením a dále média, která reflektují politiku státu a zároveň politiku státu i postoje společnosti ovlivňují
- na II. úrovni působí na rodiny dětí s postižením **instituce** a lidé, se kterými přicházejí nejčastěji do styku – především škola dítěte, další odborníci, ale i společnost se svými postoji
- na III. úrovni má vliv **podrobně rozvedená úroveň II.** – vedení školy, učitelé, vzdělání učitelů, kvalita spolupráce mezi školou a rodinou
- na IV. úroveň patří psychologické činitele rodiny, tzn. vnitřní faktory, které ovlivňují **schopnost rodičů vyrovnat se s postižením dítěte**, zvláště rodinná resilience
- V. úroveň ovlivňuje proces vyrovnávání přítomností **stresových faktorů**
- na VI. úrovni působí vliv **socioekonomické úrovně rodiny**, která hraje značnou roli.

Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) hrají v **procesu zvládnání stresu navozeného postižením dítěte roli také tyto faktory**: tělesné zdraví a fyzická síla – souvisí s tím schopnost zvládat únavu a nedostatek odpočinku, dále osobnostní vlastnosti rodičů – emoční ladění, extroverze / introverze, optimismus / depresivita, přátelskost, otevřenost novým zkušenostem, sebekontrola a sebeovládání, formální a neformální sociální síť a ekonomické faktory. Vyrovnanější emoční ladění vede k účinnějšímu přizpůsobení se stresující situaci.

Urbanovská (In Říhová a kol., 2011) uvádí následující **determinanty přijetí diagnózy dítěte:**

- etiologie postižení – příčina autismu je neznámá, což může v rodičích udržovat pocit viny a selhání
- individuální charakteristiky dítěte – v případě autismu bohužel děti často nenavazují zrakový kontakt a nereagují na sociální podněty (např. úsměv), neprojevují radost
- individuální charakteristiky dalších členů rodiny – zde hrají roli zkušenosti se zvládáním krizových situací a osobní zralost členů rodiny
- struktura rodiny, kvalita vztahů v rodině – významným faktorem je úplnost rodiny, pro osamělého rodiče je vyrovnání se s postižením dítěte náročnější. Dále hraje roli počet dětí v rodině, zdravý sourozenec ovlivňuje sebepojetí rodičů kladným směrem.
- sociální prostředí (širší rodina, přátelé, veřejnost) – rodiny dětí s autismem se často izolují od okolního světa a v důsledku nedostatku kontaktů roste míra stresu v rodině. Může dojít až k rozpadu vztahu. Rodiče proto potřebují podporu a pomoc ze strany širší rodiny a přátel nebo respitní péči.

Z podkapitoly vyplývá, že vyrovnávání se s postižením dítěte je složitý proces, který je spojen s krizí rodičovské identity a může být ohrožen i manželský vztah, přičemž rozpad úplné rodiny je pro dítě s postižením nenahraditelnou ztrátou. Proces vyrovnávání závisí na spoustě faktorů, především na osobnostních vlastnostech rodičů a rodinné konstelaci. Nezanedbatelnou roli hraje i ekonomická situace rodiny.

## **2.2 Fáze procesu vyrovnávání a obranné mechanismy**

Proces vyrovnávání se s postižením dítěte je velmi složitý a dlouhodobý. Vágnerová (2008) uvádí těchto pět typických fází:

- 1) **fáze šoku a popření** – je to fáze neschopnosti jakékoli reakce rodičů na sdělení, že dítě má postižení. Rodiče v první chvíli této informace prostě nevěří a popření je vlastně projevem obrany jejich psychické rovnováhy. V této fázi proto rodiče zatím nechtějí slyšet nic o specifikách péče, vzdělávání a výchovy svého dítěte, protože informace o postižení dítěte ještě není zpracována a rodiče se s ní zatím nesmířili. Velmi záleží na tom, jakým způsobem byla rodičům informace o postižení dítěte podána. Často chybí empatický přístup lékařů a jiných odborníků nebo rodiče i přes empatický přístup odmítnou pravdu přijmout a odborníkům nevěří.

- 2) **fáze bezmocnosti** – rodiče se nikdy s takovým problémem nesetkali, a proto si nedovedou představit, jak jej budou řešit. Očekávají pomoc, ale zároveň nemají přesnou představu, v čem by měla spočívat. Dále často prožívají pocity viny, hledají příčiny vzniku postižení a také se bojí zavržení a odmítnutí jiných lidí. V této fázi jsou zvýšeně citliví k neempatickým projevům ostatních lidí a někteří rodiče mohou zažívat i pocity hanby nebo selhání.
- 3) **fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem** – typické je pro tuto fázi to, že rodiče začínají vyhledávat informace, jak by měli o svoje dítě pečovat, začínají se zajímat o budoucnost dítěte, stále však ještě není postižení dítěte úplně emočně zpracováno, přetrvávají některé negativní emoce, zvláště pocity smutku, úzkosti a strachu a hněvu na osud. Tato fáze je fází zpracování problému a rodiče proto používají různé obranné mechanismy a copingové strategie. Rodiče se často považují za viníky postižení, a proto se dítěti obětují, aby odčinili svoji „vinu“ nebo popírají závažnost postižení, aby se jejich vina zdála menší. Vina může být také přisuzována odborníkům nebo vlivům, které jsou zcela mimo racionální hranice uvažování. Co se týká strategií zvládnání vyrovnávání se s postižením dítěte, existují dva typy – aktivní a pasivní způsoby. Při aktivním způsobu zvládnání zátěžové situace se rodiče snaží hledat pomoc a bojovat s nepříznivou situací, a tato aktivita vede k pocitu uspokojení a snížení psychického napětí. U únikového typu zvládnání se rodiče nedokážou se situací vyrovnat a stále přetrvává obranný mechanismus popření postižení dítěte nebo bagatelizace, v krajním případě volí odchod z rodiny nebo umístění dítěte do ústavní péče. Při bagatelizaci hrozí rezignace na zlepšení stavu dítěte a důsledkem je pak to, že se dítě nerozvíjí ani v té míře, v jaké by se rozvíjet mohlo. Přitom v této fázi nejde jen o zpracování problému, o vyrovnávání se s postižením dítěte, ale i o hledání řešení a vhodných intervencí, které dítěti pomohou. Je třeba, aby rodiče dostali informace o speciálněpedagogických a dalších postupech.
- 4) **fáze smlouvání** - rodiče již akceptují skutečnost, že je mají dítě s postižením, ale bojují alespoň o zlepšení stavu dítěte, je to období naděje, a tento kompromis lze chápat jako signál přijetí postižení dítěte, které bylo v prvotních fázích odmítáno. V této fázi už nejde o šok a trauma, ale objevuje se únava a vyčerpání z důvodu náročné péče o dítě s postižením. Rodiče často zažívají pocity minimální efektivity jejich úsilí, očekávají často při maximální péči více.

5) **fáze realistického postoje** – rodiče již přijímají skutečnost, že mají dítě s postižením a začnou se chovat přiměřenějším způsobem, jejich představy a plány jsou reálnější. K tomuto postoji však nedochází u všech rodičů a navíc může docházet k novým problémům, které stav vyrovnání se s postižením dítěte může narušit – bývají to např. často problémy s umístěním ve školním zařízení (Vágnerová, 2008).

Jak již bylo uvedeno v předchozí podkapitole, ve fázi postupného vyrovnávání se s problémem závisí úroveň vyrovnávání na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním psychickém a somatickém stavu. Rodiče mohou používat různé **obranné mechanismy**, z nichž mezi základní podle Vágnerové, Hadj-Mousovové, Štecha (2004) patří:

- **útok** (např. hledání náhradního viníka, agresivita vůči zdravotnickým a pedagogickým pracovníkům, obrana zvýšenou aktivitou při hledání lékaře či léčitele, od něhož se očekává pomoc)
- **únik** (např. přetrvávající popření situace, kdy se rodiče chovají i nadále tak, jako by bylo dítě zdravé, odchod rodiče z rodiny nebo umístění dítěte do ústavu).

Dalšími obrannými mechanismy jsou:

- **racionalizace** – situace je vykládána přijatelnějším způsobem, aby se zmírnilo trauma, které na rodiče doléhá (např. pomalejší vývoj dítěte je interpretován jako výhodný)
- **únik do fantazie** – představy, jak by se dítě vyvíjelo, i když tomu tak ve skutečnosti není
- **substituce** – náhrada jednoho zdroje uspokojení jiným (např. aktivita ve sdružení, které se zabývá daným postižením)
- **obrana regresí** – tendence najít si nějakou autoritu, která přejímá zodpovědnost za další průběh situace (např. lékař, pedagog, léčitel, církev)
- **rezignace** – rodiče rezignují na možnost zlepšit stav dítěte a v obraně přijímají, že se nedá nic dělat. Rezignace bývá doprovázena depresí a apatií.
- **únik do izolace** – rodiče jsou zraňováni netolerancí nebo odmítáním svého dítěte, takže se uzavírají do svého domova a s dítětem téměř nevycházejí. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004)

Podle Matějčka (2001) by po počátečních okamžicích nepříjemného zklamání a po adaptaci, která vyžaduje určitý čas, mělo dojít k zásadnímu obratu v zaměření rodičů – z pasivity do aktivity. Dítě by nemělo dále představovat pro rodiče zátěž, ale naopak životní úkol. **Děti s postižením mají tytéž základní potřeby jako všechny ostatní děti.** Potřebují přívod podnětů v přiměřeném množství, kvalitě i časovém sledu, protože již samotné



postižení způsobuje, že se dítěti dostává nerovnoměrného přívodu podnětů z prostředí. Dále děti potřebují vhodnou dávku citových podnětů, aby si mohly vytvořit pevný vztah ke svým rodičům. „*Proto je třeba budovat základnu pro další léčebnou a nápravnou práci přímo ve vědomí a postojích vychovatele dítěte. K tomu je prvním předpokladem, aby přijali postižení svého dítěte jako skutečnost, realisticky zhodnotili jeho současný stav i jeho další vývojové možnosti. Mnohdy je třeba, aby jim k pochopení situace napomáhali odborní pracovníci – lékaři, pedagogové, psychologové.*“ (Matějček, 2001, s. 26)

Ve fázi realistického postoje, jak již bylo výše uvedeno, **rodiče akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni ho rozvíjet v mezích jeho možností.** Podle Vágnerové, Hadj-Mousovové, Štecha (2004) však může v některých případech docházet k maladaptacním variantám – např. k hyperprotektivním, nekritickým a ochranným postojům, které udržují dítě v určité úrovni, přestože by se mohlo naučit víc a dosáhnout větší samostatnosti. Naopak někteří rodiče nerespektují omezení dítěte a mohou být nepřiměřeně ambiciózní a dítě je přetěžováno. Dále se může zafixovat rezignace na rozvoj postiženého dítěte nebo i jeho zavržení.

Z uvedených poznatků vyplývá složitost procesu vyrovnávání, a proto zvláště v počátcích procesu vyrovnávání vzrůstá význam odborné psychologické pomoci.

### **2.3 Příčiny stresu v rodinách s dětmi s autismem a jejich zmírňování**

Jelínková (In Hrdlička, Komárek a kol., 2004) uvádí tyto **vnější příčiny stresu** v rodinách s autismem:

- **neznalost autismu a chybné předpoklady vzniku autismu** – i když věda už dávno překonala teorii „matek ledniček“, stále se najdou odborníci, kteří připisují podíl na postižení dítěte rodině. Dále je také rodina často vystavována „dobrým radám“ okolí a poznámkám, které velmi zraňují. V tomto směru je třeba více šířit osvětu o autismu, protože informovanost není zdaleka taková, jaká by byla potřeba (a to i vzhledem k výskytu v populaci)
- **reakce příbuzných a nejbližšího okolí** – rodina bývá vlivem neznalosti nebo i nepochopení problematiky autismu obviňována ze špatné výchovy, dítě je považováno za rozmazlené a nevychované. Někteří lidé závažnosti postižení ani po vysvětlení symptomatiky zkrátka nevěří, autismus je často považován za „módní diagnózu“.
- **rodiče se nesmíří s postižením dítěte nebo se snaží, aby dítě bylo „co nejvíce normální“** – v těchto případech se stává, že vyhledávají neodbornou pomoc u různých

terapeutů, kteří slibují zázračné vyléčení za značné částky a na jejich radu rodiče dokonce přerušují kvalifikovanou terapii a strukturované učení, čímž dítěti uškodí.

- **strach z budoucnosti** – rodiče mívají obavy jak z blízké, tak daleké budoucnosti dítěte. Co se týká blízké budoucnosti, tak je to především docházka do základní školy, daleká budoucnost zase rodiče stresuje v tom smyslu, že pro dospělé klienty s autismem existuje v ČR jen málo specializovaných zařízení.
- **ekonomická situace rodiny** – vzhledem k nedostatku předškolních zařízení, ale i vhodných školních zařízení (a také k problému umístění ve školních družinách) je mnoho matek nuceno zůstat doma, což se samozřejmě odrazí na finanční situaci rodiny. Navíc otcové často vlivem náročnosti péče o dítě s autismem rodinu opustí nebo se musí podílet na výchově s cílem matce odlehčit a nemohou proto přijmout časově náročnější a lépe placenou práci. Často se také stává, že posudkoví lékaři nepřiznají rodině nárok na takovou výši finanční podpory, která odpovídá těžké symptomatice postižení a dopadu postižení na běžný život rodiny. Rodiče jsou pak neustálými spory s úřady tak vyčerpaní, že někdy rezignují a zůstávají vlivem nízkých dávek nebo nezaměstnaností matky v sociální izolaci (Jelínková In Hrdlička, Komárek a kol., 2004).

Thorová (2006) uvádí **následující postoje, které ztěžují adaptaci rodin s dítětem s autismem:**

- **Hyperprotektivita** – potřeby dítěte s autismem jsou upřednostňovány před potřebami rodiny jako celku, na dítě nejsou kladeny přiměřené nároky, tím dochází ke zpomalování vývoje a dítě se tyranizuje svoje okolí
- **Odmítání dítěte** – jeden z rodičů nedokáže dítě přijmout a odchází od rodiny nebo je ignoruje
- **Přetrvávající vztek** – rodina se nedokáže přenést do konstruktivní fáze
- **Zpochybňování diagnózy a tíže problémů** – zpomaluje to účinnou pomoc dítěti
- **Nutková péče o děti vede k vyčerpání** – rodiče odmítají svěřit dítě do péče někoho jiného a neumí hospodařit s energií, dochází k vyčerpání, a tím pádem ke zdravotním potížím, alkoholismu nebo závislosti na sedativech

Je proto třeba **vyločit nadměrnou zátěž** a svěřit část povinností jiné osobě, naučit se odpočívat a bavit, nebát se požádat o psychoterapeutickou pomoc, vést dítě k samostatnosti, i když je handicapované, přílišná protektivita mu neprospěje (Dobbson cit. dle Thorová, 2006).

Zvládání stresu v rodinách také závisí na **osobnostních charakteristikách** rodičů. U lidí, kteří úspěšně zvládají životní těžkosti, se často objevují charakteristiky, které jim

výrazně pomáhají. Podle Křivohlavého (2009) je to **nezdolnost v pojetí resilience, koherence a hardiness**. Nezdolnost v pojetí resilience znamená „nedat se a bojovat s těžkostí“ nebo také houževnatost, nezlomnost, schopnost rychle se vzpamatovávat. Koherence je termín, který označuje jednak vnitřní integritu člověka, a dále také pospolitost v sociálním slova smyslu, tzn. soudržnost určité skupiny lidí. Člověk vykazující tuto pevnou koherenci vzdoruje lépe životním těžkostem, což bylo prokázáno mimo jiné také výzkumy Židů, kteří přežili holocaust. Hardiness neboli osobnostní tvrdost je charakteristická dojemem určité osoby, že může řídit a kontrolovat dění, v němž se pohybuje, dále oddaností, tzn. tím, do jaké míry se člověk ztotožňuje s tím, co dělá a chápáním těžkých situací jako výzev k boji.

Bristolová (In Schopler, Mesibov, 1984) výzkumem z roku 1979 zjistila, že matky, které zvládají dobře všechnu zátěž, kterou autismus přináší a uvádějí nižší hladinu stresu, považují za nejdůležitější podporu manželů, příbuzných a ostatních rodičů s dětmi s autismem.

Jak již bylo uvedeno, rodiče mohou využít k obnově sil také **služeb respitní péče** nebo služeb **osobního asistenta**, které poskytují především různé neziskové organizace. Pak je možné věnovat se se zdravými dětmi aktivitám, které dětem s autismem narušují vzhledem k neznámému prostředí pocitu jistoty a bezpečí. Některé rodiny využívají k dopravě dětí do škol a ze škol služeb osobního asistenta, a tím mohou matky dětí být zaměstnány alespoň na částečný pracovní úvazek.

Jelínková (2008) zdůrazňuje, že je třeba zbavit rodičů pocitů viny za postižení dítěte a dále ke zmírnění stresu v rodinách přispívá vytvoření **domácích programů**, pro které by rodiče mělo vyškolit např. Speciálně pedagogické centrum (dále jen „SPC“) nebo jiné instituce. V zahraničí dochází pravidelně do rodin terapeut, v ČR zatím do rodin dochází pravidelně pouze v rámci rané péče poskytované organizací APLA. Cuxart (In Jelínková, 2008, s. 27) zdůrazňuje důležitost těchto domácích programů pro rodiče: „*Získají sebevědomí a naučí se lépe ovládat chování dítěte.*“ Cesta k úspěchu je však nesnadná, pokrok u dětí nemusí být rychlý podle jejich očekávání a odborníci musí proto minimalizovat u rodičů negativní pocity selhání. Tyto programy jsou vytvořeny individuálně na míru dítěte a celé rodiny. Náročná péče o dítě s autismem však nesmí vést k zanedbávání péče o zdravé sourozence.

Co se týká využívání speciálních metod výchovy v domácím prostředí, je vhodné i doma vycházet ze strukturovaného učení a vizualizace. Jelínková (2008) zdůrazňuje, že pokud

v rodině není žádný řád, dítě s autismem je nešťastné. Rodiče musí stanovit dětem s autismem určité meze, nelze vše omlouvat postižením, jinak lze vychovat v rodině malého tyрана.

V oblasti komunikace je nutné doma používat prostředky alternativní a augmentativní komunikace, protože podporuje rozvoj řeči a pomáhá vyloučit problémové chování. Cuxart (In Jelínková, 2008) však upozorňuje na to, že touto formou musí komunikovat všichni členové rodiny, s cílem aby došlo u dítěte ke zlepšení generalizace naučených komunikačních dovedností.

Při tvorbě individuálního vzdělávacího programu ve škole i při tvorbě domácího programu je velmi důležitá spolupráce rodičů s odborníky. Rodiče znají své dítě nejlépe, neboť s ním tráví většinu dne, takže dávají odborníkům cenné informace a zkušenosti. Jelínková (In Hrdlička, Komárek a kol., 2004) zdůrazňuje, že tato **vzájemná komunikace může významně omezit riziko chronických stresů** a poskytnout rodině pomoc. Odborník by měl dávat rodičům především praktické rady a neměl by se chytit do pasti vlastní odbornosti. Velkou pomocí pro rodiny s dětmi s autismem je dále **navštěvování specializovaného vzdělávacího zařízení**, což má velký vliv na psychické klima rodiny. Významnou roli ve zmírňování stresu mohou sehrát **rodičovské svépomocné skupiny**, které pomáhají rodičům zvláště v počátcích diagnózy překonat pocity beznaděje a poskytují cenné informace, které si rodiče vyměňují mezi sebou.

Výchova dětí s autismem je velmi složitá. *„Aby rodiče tuto nelehkou roli zvládli, musí mít znalosti o autismu, být sociálně zajištěni a znát perspektivu dítěte. Rodina musí s postiženým dítětem sdílet jeho svět, výchova začíná vždy ve světě autismu. V praxi to znamená upravit prostředí, rozvíjet sociální vztahy a najít funkční způsob komunikace. Rodina musí zachovat důvěru v sebe a ve své dítě. ...Rodina musí být připravena na dlouhý a náročný proces, protože nejsou neomylné strategie, ani rychlá jednoduchá řešení, není ani jediná rodinná terapie.“* (Jelínková In Hrdlička, Komárek a kol., 2004, s. 188-189)

Z výše uvedených faktů vyplývá, že rodiče dětí s autismem jsou vystaveni značné zátěži a je třeba, aby si našli copingové strategie, které jim pomohou tuto zátěž zvládnout. Dále je nutné, aby bylo dítě umístěno ve specializovaném zařízení, které pomůže jejich rozvoji a kde odborníci poskytnou rodičům cenné rady využitelné i v domácím prostředí.

## 2.4 Pozitivní stránky péče o děti s postižením a osobnostní změny rodičů

Narození dítěte je pro rodiče jednou z možností jak saturovat potřebu seberealizace. Dítě je jednou z nejvýznamnějších hodnot a jeho rozvoj je důležitou součástí jejich života. Narození dítěte s postižením je pro rodiče vždy šok a dochází ke krizi rodičovské identity. V některých případech rodiče dětí s postižením hledají jiný náhradní způsob seberealizace, který by jim poskytl žádoucí uspokojení.

Smyslem života se však může stát i dítě s postižením, **i handicapovaný potomek přispívá k naplnění života** a mnohdy obrovskou měrou: rodiče musí totiž dítěti věnovat mnohem víc času a energie, než kdyby byl zdravý, s cílem dosáhnout jeho co největšího rozvoje. K tomu je třeba vynaložit značné úsilí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Jak uvádí jedna matka po prvních fázích vyrovnávání se s postižením dítěte: *„Ale potom mi nějak přišlo, že jako je to moje dítě, takže budeme válčit a uděláme všechno pro to, aby měl spokojený a plnohodnotný život.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 79) Další matka říká: *„Už od začátku v té porodnici jsem cejtla, že ho miluju a že pro něj udělám všechno na světě.“* (tamtéž, s. 79)

Postižení je sice zátěžovou situací, která má pro život rodičů mnohé negativní důsledky, ale zároveň může **přinášet i pozitivní stránky**. Podle Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009), např. matky postižených dětí dokážou vzhledem ke svým zkušenostem řešit různé problémy, které jsou pro jejich vrstevnice se zdravými dětmi více zatěžující. Dále matky dětí s postižením mohou negativní zkušenost interpretovat jako **změnu náhledu na celkový postoj k životu** a to jim umožňuje ocenit jiné hodnoty, než má populace, která tyto negativní zkušenosti neprožila.

Také Matějček (2001, s. 31) uvádí, že **je třeba přistupovat k péči o dítě pozitivně**. *„Pesimismus a bolestivost jsou největší překážkou účelné snahy po nápravě. Nemůžeme každému dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat k šťastnému dětství!“* K tomu je ovšem podle Matějčka třeba, aby rodiče prožívali svůj život plně a šťastně. Proto nesmějí rodiče sami sebe obětovat, ale požádat o pomoc širší rodinu a mít možnost relaxace.

Jak již bylo uvedeno, zpráva o postižení dítěte v první fázi způsobí rodičům těžký šok a trauma. Poté však dochází k posttraumatickému růstu, kdy dochází **k zvládnutí osobní krize a pozitivním změnám v kognitivní i emocionální oblasti**. Tento růst je výsledkem aktivního úsilí o zvládnutí nadstandardní zátěže, díky němu se stává emoční prožívání vyrovnanějším, a lidé dokážou prožívat i radost. Situace se začne jevit zvládnutelnější a v této fázi v ní rodiče

nacházejí i pozitivní aspekty, **život se jim například zdá naplněnější**. (Tedeschi a Calhoun, 2004 cit. In Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Jak uvádí jedna matka handicapovaného dítěte: „*Takové děti se vám narodí, aby vás něčemu naučily a abyste pochopili, o čem ten život opravdu je.*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 110)

Ke zvládnání životních těžkostí a stresu dále významně přispívá optimismus, smysluplnost života, smysl pro humor a sebedůvěra. Podle výzkumu Lazaruse a Folkmanové (1986) bylo zjištěno 8 strategií zvládnání stresu u manželských dvojic a mezi těmito 8 faktory byla také zjištěna strategie **hledání pozitivních stránek dění** a strategie **hledání sociální opory** (Křivohlavý, 2009), které jsou podle mého názoru velmi vhodné pro rodiče dětí s postižením.

Výsledkem posttraumatického růstu je pak změna hodnot a postojů k životu, změna vztahu k lidem i **změna sebepojetí**. Změna sebepojetí je výsledkem dlouhého procesu – po zjištění, že se rodičům narodilo dítě s postižením, rodiče nemají pocit, že by jim tato změna mohla přinést něco pozitivního. Rodiče však musí vynaložit značné úsilí, aby celoživotní zátěž vyplývající z postižení dítěte zvládli, a to je nakonec posune na jinou úroveň, než tomu u nich bylo v období před narozením handicapovaného dítěte. Rodiče změní proto v průběhu let postoj k postižení svého dítěte, **změní se jejich hodnotová hierarchie** – dříve významné cíle se staly nedosažitelnými, proto musí hledat smysl života v něčem jiném. Co se týká vztahů k lidem, stresující události **prověřily dobré a spolehlivé vztahy** – „opravdové přátele“ a dále tyto události přispívají k porozumění problémům druhých lidí, jsou ochotni jim pomáhat – rodiče handicapovaných dětí ochotně pomáhají a radí méně zkušeným (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Zkušenější rodiče, kteří se již dokázali svou situací vyrovnat, si uvědomují, že se **nezměnil jen jejich život, ale i oni sami** a považují některé změny za pozitivní. „*Mnohému se naučili, cítí se silnější, vidí život z jiných perspektiv, jako hodnotnější a smysluplnější. ....Matky, které se s touto zátěží vyrovnaly, ji nyní interpretují jako výzvu. Vlastní problémy pro ně byly pobídkou k hledání nového řešení a nakonec se staly podnětem k osobnostnímu rozvoji, ale takovým způsobem k nim přistupují až po určité době.*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 112)

V této době rodiče už **akceptují dítě takové, jaké je**. Pro matku je nejdůležitější, že je to její dítě, že jí dovede dávat lásku, primárně její hodnocení ovlivňuje citový vztah, a teprve sekundárně jde o to, že je nějak handicapované. „*Rodiče, resp. matky, nakonec hodnotí svoje*

*postižené dítě a jeho vliv na rodinu převážně pozitivně, je pro ně i přes svůj handicap zdrojem radosti a štěstí, mluví o něm s velkou láskou a optimismem. Věří, že stmelilo rodinu a zlepšilo vzájemné vztahy jejích členů, a občas jsou dokonce přesvědčeni, že může poskytovat pozitivní zkušenost i dalším lidem.*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 112)

Soukupová (2012) uvádí, že při rozhovorech s matkami dětí s autismem uváděly matky také tyto **pozitivní stránky péče**: „...*Život s ním mi přinesl všechno, co je důležité. Byla jsem nervák, vzteklá a hádavá a s ním musím být v pohodě. Takže teď, když je nějaká krize nebo problém, oba se tomu s Tondou smějeme.*“ (tamtéž, s. 16) „*Jsme fungující rodina, manžel situaci dobře zvládá, a i když jsou krizové situace, držíme všichni i s dcerami pohromadě.*“ (tamtéž, s. 17) Další matka uvádí, že život s dcerou s postižením ji naučil velké pokoře a mnoho dal i její zdravé starší dceři.

Speciální pedagožka v rozhovoru uvádí, že matka Tondy svým pozitivním a optimistickým přístupem velmi napomáhá rozvoji svého syna: „*Svého syna miluje přesně takového, jaký je, dokonale ho respektuje.*“ (Soukupová, 2012, s. 15)

Co se týká sourozenců dětí s autismem, velkým pozitivem je, že **zdraví sourozenci** dětí s autismem **vyrůstají v prostředí, které je učí vzájemné podpoře** a rozvíjí u nich tyto pozitivní vlastnosti:

- schopnost empatie, pocit vzájemnosti a odpovědnosti
- trpělivost
- učí je přijímat a tolerovat osoby, které se od většiny něčím odlišují
- podporuje schopnost pomáhat (Richmanová, 2008)

Zdraví sourozenci dítěti s autismem velmi prospívají. Thorová (2006, s. 416) uvádí: „*Přítomnost zdravých sourozenců v rodinách je pro zdravé fungování rodiny a vztahů v ní velmi prospěšná. Často dochází mezi sourozenci k velmi pěkným interakcím, které dítěti s PAS sociálně prospívají. Velmi frekventovaná je obava rodičů, že s dalším dítětem nebudou zvládat péči o dítě s PAS. Zkušenosti ukazují, že v rodinách, kde se i přes rozhodnutí rodičů už nemít děti zdravé děti narodily neplánovaně, pozitiva jednoznačně převažují nad negativy.*“

### III. Shrnutí teoretické části práce

Z poznatků teoretické části práce vyplývá, že autismus patří vzhledem k psychické zátěži rodičů a vzhledem k začlenění rodin s dětmi s autismem do společnosti mezi nejzávažnější postižení.

Jednak byl u dětí s autismem prokázán výrazný deficit ve frekvenci pozornosti věnované rodičům (Thorová, 2006), dále rodiče trpí pocity nekompetentnosti, že nedokážou vychovávat svoje dítě, a v neposlední řadě je nestandardní chování dětí na veřejnosti považováno za nevychovanost (Vágnerová, 2008). Velmi často bývá také deficit orientace v sociálních vztazích u dětí s autismem interpretován jako negativismus (Jelínková, 2000).

Výzkumným šetřením Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) bylo zjištěno, že matky dětí s autismem vykazují zvýšenou depresivitu oproti matkám s dětmi s mentální retardací a s dětskou mozkovou obrnou. Dále bylo zjištěno, že v kategorii matek dětí s autismem nejčastěji odešel otec dítěte od rodiny.

Také Jelínková (In Hrdlička, Komárek a kol. 2004) a Harrisová (In Schopler, Mesibov, 1997) uvedly výsledky výzkumů, při kterých bylo zjištěno, že matky dětí s autismem trpí mnohem větším stresem než matky dětí s Downovým syndromem nebo mentální retardací.

Navíc informovanost o autismu není velká. Rodiče se musí naučit reagovat na zraňující poznámky, které vyplývají jak z této neinformovanosti, tak z toho, že autismus není na první pohled viditelný, děti nemají většinou žádné fyzické stigma. Nemohou proto spoléhat na podporu okolí, jako tomu bývá v případě jiných postižení (Richmanová, 2008).

Následkem toho, že děti s autismem většinou nesnášejí cizí prostředí, větší skupiny lidí a aktivity, které vybočují z jejich stereotypního denního programu, mívají na veřejnosti často záchvaty vzteku a sebezraňování, a rodiče se ve snaze vyhnout těmto nepříjemným situacím mohou ocitnout až v sociální izolaci. Neschopnost adaptace značně omezuje možnosti rodiny, ať už jde o různé aktivity nebo o pohlídání dítěte jinou osobou (Vágnerová, 2008).

Z výše uvedeného vyplývá, že rodiče se musí vyrovnat s celou řadou závažných problémů, které postižení provází.

Postižení je sice velmi závažnou situací, která přináší negativní důsledky, ale zároveň může přinášet i pozitivní stránky, většinou se jedná o změnu celkového náhledu na život a hodnotový žebříček (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).



## IV. Výzkumné šetření

### 4.1 Cíl výzkumného šetření

Cílem výzkumného šetření bude zmapovat postupný proces vyrovnávání se s postižením dítěte u rodičů s dětmi s autismem a přidruženou mentální retardací. Ze závěrů teoretické části práce vyplývá, že rodiče dětí s autismem jsou vystaveni značné zátěži a dochází často k jejich sociální izolaci. Předmětem výzkumného šetření tedy bude, jak se s těmito těžkými aspekty postižení vyrovnávají a které faktory rodičům v procesu vyrovnávání nejvíce pomohly. Pozornost bude také věnována pozitivním stránkám, které péče o děti s autismem přináší a celkovému klimatu v rodině, a dále otázkám, které souvisí s životním stylem rodiny.

Do výzkumného šetření se jistě promítne rodinná situace, tzn., že bude mít jistě vliv to, zda jde o úplnou nebo neúplnou rodinu a zda má dítě s autismem sourozence či nikoliv. Tyto faktory budou výpovědi rodičů zřejmě ovlivňovat, takže z nich budou vyvozeny závěry v kapitole Analýza získaných dat.

**Výzkumné otázky budou znít:**

- 1. Které faktory rodičům dětí s autismem nejvíce pomohly v procesu vyrovnávání se s postižením dítěte?**
- 2. Jaké pozitivní stránky přináší péče o dítě s postižením (autismem)?**

Všichni respondenti výzkumného šetření se budou vyjadřovat ke stejným níže uvedeným okruhům, přičemž další otázky budou kladeny podle kontextu jejich výpovědí a bude jim ponechán prostor pro jejich připomínky, které považují za důležité.

#### **Okruhy k polostrukturovaným rozhovorům**

- Období před stanovením diagnózy dítěte
- Období těsně po stanovení diagnózy
- Reakce širší rodiny (prarodiče, sourozenci rodičů dětí s autismem)
- Odborná pomoc, poradenská zařízení
- Co vám postižení dítěte bere
- Co vám postižení dítěte dává
- Dopad na rodinný život
- Vztah sourozenců k dítěti s autismem
- Co dále respondenti považují za důležité a nebylo to ještě řečeno

## 4.2 Metoda výzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo provedeno metodou kvalitativního šetření, **technikou polostrukturovaného rozhovoru**. Kvalitativní přístup považuji za vhodnější než přístup kvantitativní, neboť umožňuje podrobně zmapovat problematiku z různých dimenzí, takže je možné zjistit nové kategorie a objevit souvislosti a provázanost problému. Dále kvalitativní přístup umožňuje zjistit, co považují sami respondenti výzkumného šetření za důležité, což by kvantitativním přístupem, kde jsou pevně dané možnosti odpovědí, nebylo možné zjistit.

Kvalitativní přístup je definován hledáním vztahů mezi zkoumanými jevy, hledáním zcela nových problémů daného tématu a dále také jistým subjektivním pohledem výzkumníka na zkoumaný problém – **realita je ovlivněna osobností výzkumníka**, jeho schopností analyzovat a interpretovat získaná data. Výsledky výzkumného šetření proto nejsou objektivní realitou, ale jde o interpretaci reality tak, jak ji výzkumník vidí. Výzkumník se ovšem musí snažit co nejvíce porozumět účastníkům výzkumu. Klade proto doplňující zpřesňující otázky a v závěru interpretace dat by si měl být výzkumník vědom i činitelů, které výzkumné šetření ovlivňovali, a měl by být ke svým závěrům v určité míře také kritický.

Technika polostrukturovaného rozhovoru umožňuje, aby se všichni respondenti vyjadřovali ke stejným okruhům problému, ale zároveň **ponechává prostor pro doplňující otázky** a nové informace a dimenze, které volně z rozhovorů vyplynou.

Technika polostrukturovaného rozhovoru je považována za nejvhodnější, protože u strukturovaných rozhovorů dostávají respondenti jen málo prostoru k vyjádření problémů, které nebyly dotazovány, a které považují za důležité. U nestrukturovaného rozhovoru naopak vzniká problém se zpracováním dat, téma je rozvolněné, hůře se hledají styčné body a hůře se provádí kategorizace. (Miovský, 2006)

Data byla získávána formou rozhovoru na diktafon, poté byly rozhovory přepsány a po přepisu rozhovorů ze zvukového záznamu byla provedena redukce prvního řádu (a dále přepis do spisovné češtiny). Potom byla provedena systematizace, která předchází zahájení kvalitativní analýzy. Data byla tříděna podle určitých kritérií a upravena tak, aby bylo usnadněno jejich zpracování (barvení textu). V další fázi bylo provedeno otevřené **kódování** - tzn. přiřazování klíčových slov k částem textu, aby byla umožněna snadnější práce s daty. Poté byla provedena analýza dat metodou vytváření trsů, kdy byly seskupovány určité výroky do skupin dle rozlišení určitých jevů na základě podobnosti. Tímto procesem pak vznikly

**kategorie.** Kategorie byly pojmenovány, popsány a ilustrovány úryvky z rozhovorů. Podle těchto kategorií jsou nazvány jednotlivé podkapitoly kapitoly Analýza získaných dat.

Celé rozhovory jsou uvedeny v příloze č. 2 až příloze č. 6.

### 4.3 Charakteristika výzkumného vzorku

K výzkumnému šetření jsem oslovila rodiče dětí s autismem, a to v předškolním, mladším a starším školním věku. Jedná se o účelový výběr, který se provádí podle určitých kritérií, které musí všichni respondenti splňovat (dítě s autismem a mentální retardací), ale zároveň by se měli v něčem lišit (úplná / neúplná rodina, rodina s více dětmi / bez sourozenců), aby mohl být šetřený problém posouzen z různých hledisek. Konkrétní respondenti byli tedy vybráni na základě účelového výběru (Miovský, 2006) K výzkumnému šetření jsem oslovila rodiče dětí s diagnózami dětský autismus, atypický autismus a s diagnózou dětská mozková obrna / dětský autismus / postižení zraku / epilepsie. Všechny děti mají rovněž diagnózu mentální retardace různého stupně (podrobně viz následující strana).

V kvalitativním výzkumu hraje velkou roli osobní kontakt s respondenty, takže je nutné, aby se tazatel respondentům snažil více přiblížit. Získání respondentů pro výzkumné šetření bylo náročné, protože se jedná o intimní téma procesu vyrovnávání, o kterém někteří rodiče neradi hovoří. Někteří rodiče proto rozhovor odmítli. Další rodiče se s postižením dítěte dosud nevyrovnali, protože od rodiny odešel partner a zůstali na náročnou péči sami nebo jim proces vyrovnání ztěžuje destruktivní a agresivní chování dítěte, dále je častým problémem nespavost dětí a značná únava rodičů.

Nezanedbatelné jsou také ekonomické faktory, které jsou pro rodiče (zvláště osamělé matky) psychicky velmi stresující, nebo odmítání dítěte a nulová podpora ze strany prarodičů a širší rodiny, takže rodiče nemají kde načerpat potřebné síly tolik potřebné k vyrovnání. Někteří rodiče musí díky složité ekonomické situaci a sociální izolaci dané nesnášenlivostí dětí k cizímu prostředí, chováním svých dětí na veřejnosti a ztrátou zaměstnání užívat antidepresiva.

K rozhovoru byli proto ochotni 4 rodiče, kde partnerský vztah vydržel a pouze 1 respondentka, od které partner odešel, ale má velkou oporu v prarodičích. Pro dokreslení pěti výpovědí rodičů jsem požádala o strukturovaný rozhovor také školní psycholožku, která poskytuje rodičům odbornou psychologickou pomoc. V kvalitativním přístupu **je kladen**

**velký důraz na psychologické a sociální aspekty těsně související se zkoumanou problematikou,** protože odpovědi respondentů ovlivňují. Tyto psychologické a sociální aspekty byly popsány zvláště v podkapitolách 1.3 a 1.4 a budou zohledněny v kapitole Analýza získaných dat.

#### **Respondenti výzkumného šetření jsou:**

**Respondentka č. 1** – samoživitelka, partner od rodiny odešel před rokem, 1 syn s atypickým autismem a lehkou až středně těžkou mentální retardací, 9 let, navštěvuje ZŠ speciální

**Respondentka č. 2** – vdaná, pracuje na částečný úvazek, 1 zdravá dcera 9 let, 1 syn s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 7 let, tupozrakost, navštěvuje MŠ speciální

**Respondent č. 3** – ženatý, 1 dcera s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 7 let, navštěvuje ZŠ speciální

**Respondentka č. 4** – vdaná, 1 dcera s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 10 let, navštěvuje ZŠ speciální

**Respondentka č. 5** – vdaná, 1 dcera 12 let s dětskou mozkovou obrnou, s dětským autismem a těžkou mentální retardací, postižení zraku, epilepsie. 2 zdravé dcery 10 a 8 let, 1 zdravý syn 5 let, 1 zdravá dcera 1 rok, domácí vyučování.

## **V. Analýza získaných dat**

Analýzou dat vyllynuly z výzkumného šetření následující kategorie:

- Období sebeobviňování a úzkosti před diagnózou
- Stanovení diagnózy jako úleva
- Význam rané péče a speciálněpedagogické intervence
- Rodičovské svépomocné skupiny a individuální psychologická péče
- Změna životních cílů a hodnot
- Význam rodiny pro dítě s autismem
- Náročnost péče, důležitost relaxace a copingu
- Životní spokojenost a pozitivní stánky péče o dítě s autismem

## 5.1 Období sebeobviňování a úzkosti před diagnózou

Z výzkumného šetření vyplynulo, že čtyři rodiče dětí s autismem prožívali před stanovením diagnózy značnou psychickou zátěž, která vyplývala především ze **sebeobviňování** a výčitek, že „si neumějí s dítětem poradit“ a **dále z úzkosti**, že se dítě chová velmi „zvláštně“ a nevyjadřuje rodičům lásku. Toto je pro autismus specifické. Velmi těžké a bolestné je pro rodiče to, že k těmto změnám dochází po předchozím normálním vývoji:

*„Já jsem byla úplně v šoku, když jsme od roku a půl pozorovali, že malá si nás vůbec nevšímá, nereaguje na zavolání a vlastně celý den hyperaktivně pobíhá po pokoji tam a zpátky bez jakékoli reakce na nás, v přestávkách běhání vysedávala v křesle a prohlížela si obrázky v knížkách. Bylo to do očí bijící, že to není v pořádku, byla tak zabraná do svých činností, že vypadalo, že neslyší.“* (respondentka č. 4 – dále jen „R“)

Období **sebeobviňování** zmínili tři respondenti. *„Dcera na nás nereagovala, nechtěla si hrát, odstrkovala nás, takže jsme měli výčitky, že to s ní neumíme, že ji neumíme zaujmout nebo že jsme si s ní měli víc hrát a ukazovat jí věci, když byla úplně malá, ale to tehdy taky nechtěla.“* (R 3) Tři respondenti uvedli, že byli **obviňováni také okolím** ze špatné péče: *„Než jsme k neurologovi šli, měla jsem období sebeobviňování, že nevím, jak na to, a taky tchýně mi předhazovala, že na syna málo mluvím, že kdyby byl u ní, tak mluví za týden.“* (R 1)

Dvě respondentky uvedly **úzkost** z toho, že něco není v pořádku, přičemž jedna z nich měla možnost srovnání vývoje se starší zdravou dcerou: *„Syn byl odmalička jiný než starší dcera, ten rozdíl byl obrovský, měla jsem podezření, a i když byl sledovaný od narození jako nedonošené dítě a chodili jsme ke klinické psychologce, všimla jsem si já první, že něco nebude v pořádku. Měla jsem z toho úzkost, tak jsem si sama našla na webu příznaky a sama jsem odhadla, že můj syn asi bude mít autismus.“* (R 2)

Všichni respondenti měli zkušenost s tím, že diagnóza nebyla stanovena hned, takže zažívali období **nejistoty**: *„Bylo to období nejistoty, před vyšetřením jsem byl mnohem víc neklidný a o všem jsem mnohem víc přemýšlel, než když nám to už konečně řekli.“* (R 3)

Jedna respondentka vypověděla, že zažívala velmi s manželem velmi těžké chvíle nejistoty celý rok: *„Dcera se narodila předčasně, bojovala doslova o život, pro nás bylo nejdřív nejdůležitější, aby vůbec přežila. Do jednoho roku bylo všechno nejisté, bylo to strašně nepříjemné v tom, že jsme jezdili jen pořád po doktorech, kvůli dětské mozkové obrně, očím, uším, dcera neměla oční kontakt, tak jsme z toho všeho měli úzkost.“* (R 5)

## 5.2 Stanovení diagnózy jako úleva

Jak již bylo uvedeno v předchozí podkapitole, rodiče dětí s autismem se setkávají s **obviňováním okolí** (a to často i odborníků, kteří ovšem nemají ještě takové povědomí o autismu), že neumí dítě vychovávat nebo že ho zanedbávají. **Proto je možná více než u jiných postižení diagnóza přijímána s úlevou**, i když samozřejmě tato úleva je spojena také s bolestí, smutkem nebo šokem. V tomto smyslu se vyjádřili **všichni respondenti** výzkumného šetření:

*„Byla to trochu úleva, i když zde byl šok z toho, jak těžké je autismus postižení. To člověk neví, píše se spíš o chytrých zvláštních autistech nebo se píše, že mají svůj svět. O té rigiditě, která tak strašně ztěžuje chod rodiny, se moc neví.“ (R 3)* Rodiče se zaměřili na zvládnutí problému: *„Ale věděli jsme, na čem jsme, přestali jsme se utěšovat marnými nadějemi a naopak jsme se zaměřili na zvládnutí života s postiženým dítětem.“ (R 3)*

Jedna respondentka uvedla úlevu ve spojení s tím, že získala základní informace o tom, **jak s dítětem komunikovat**: *„Konečné potvrzení diagnózy byla pro mě obrovská úleva, protože jak už jsem říkala, věděla jsem, že syn je úplně jiný než zdravá dcera a já jsem nevěděla, co mám dělat, jak k němu mám přistupovat.“ (R 2)*

Tři respondenti konstatovali, že neznali všechny příznaky, které autismus provází, tudíž **netušili, o jak těžké se jedná postižení**: *„Ale to jsme ještě vůbec netušili, když jsme to přečetli, jak je autismus těžké postižení. Mysleli jsme si, že dcera bude mít lehčí formu, protože se za námi chodila mazlit, když chtěla a když tedy nebyla zrovna v zajetí svých rituálů. Takže sice to byla na jednu stranu úleva, že to není tím, že neumíme vychovávat dítě, šok to nebyl, počítali jsme s tím, ale na druhou stranu nás dost zasáhlo, že neurolog řekl, že je to velmi těžký případ nízkofunkčního autismu, což pak potvrdilo i vyšetření v SPC.“ (R 4)*

Tři respondenti postižení svého dítěte předpokládali, jedna respondentka uvedla **šok i úlevu**: *„Diagnóza atypického autismu pro mě byla šok, to jsem obrečela, protože po všech těch jiných rizicích už to vypadalo dobře, ale na druhé straně úleva, že to není moje vina a pak jsem si to tak nějak s partnerem nepřipouštěla, protože člověk o autismu vlastně nic neví, takže jsme si mysleli, že to nebude tak hrozný, když syn všechno chápe a má jen atypický autismus.“ (R 1)*

Jedna respondentka uvedla **důležitost vyrovnání se s reakcemi veřejnosti**: *„Jsem s tím smířená a nedělá mi problémy to komukoli na ulici nebo ve vlaku říct. Když to řeknu, lidé to skoro vždycky pochopí, přestanou si dceru zvědavě prohlížet a ptají se na různé podrobnosti,*

*keré je zajímaví. Některé matky s tím mají velký problém to na veřejnosti říct, ale to potom riskují, že se na jejich dítě budou lidi dívat jako na nevychované a mohou se dočkat nějakých nevhodných reakcí, protože děti s autismem se třeba často lidí dotýkají a to jim není příjemné.“ (R 4)*

### **5.3 Význam rané péče a speciálněpedagogické intervence**

Všichni rodiče v rozhovorech zmiňovali značnou **důležitost speciálněpedagogické intervence už v raném věku dítěte, velmi jim v procesu vyrovnávání pomohla**. Při výchově dětí s autismem všechny běžné výchovné postupy selhávají a děti navíc často vlivem frustrace reagují na různé situace výbuchy vzteku nebo agrese, takže rodiče oceňují, že se jim dostalo brzy velmi potřebných efektivních rad, metod komunikace a výchovy a že bylo jejich dítě zařazeno do speciálního vzdělávacího programu pro děti s autismem:

*„Velmi nám pomohlo, že byla dcera ve třech letech zařazena do speciální školky, spousta rodičů nemá to štěstí tak brzo dítě někam umístit. Školka je speciálně jen pro děti s autismem, není to míchaná třída s jinými postiženími, je tam upravené prostředí, VOKS, snížený počet dětí ve třídě, jen šest, takže se jim dvě učitelky plně věnují a hodně se tam dcera taky naučila. Nedovedu si představit, že bych ji měla celých sedm let doma a pak šla rovnou do školy, to by nezvládla, takhle si od malička zvykala na to, že ráno jede z domu a adaptovala se tam docela dobře, nejdřív na hodinu, pak na dvě a nakonec na tři hodiny.“ (R 4)*

Dále tři respondenti uvedli **důležitost speciálněpedagogických metod** a upraveného prostředí (strukturalizace, vizualizace): *„Hodně nám pomohlo umístění dcery do speciální školky a pak školy. Víme, že jsou tam odborníci, kteří pracují s těmito dětmi už mnoho let a že tam nebude dcera stresovaná, jako by byla třeba jinde, třeba v zařízení pro děti mentálně postižené bez autismu, kde není taková vizuální podpora a není méně dětí ve třídě. Tady je speciálně upravené prostředí, dcera potřebuje srozumitelnost a bezpečí.“ (R 3)*

Dva respondenti konstatovali, že **rodiče dětí s autismem to v minulosti bez existence speciálních škol měli o mnoho těžší než oni v dnešní době**: *„Neumím si vůbec představit, jaké to měli rodiče dětí s autismem, než byla specializovaná péče. Muselo to být hrozné, protože jsem četla, že jim děti nechtěli nikde umístit a zůstávaly celý život doma. Tím byly ochuzené o kolektiv dětí, sociální interakce a doma se toho rozhodně tolik nemohly naučit, jako mezi vrstevníky napodobováním. Vidím to na dceři, že dělá pokroky, protože toho spousta ve škole odkoukala od starších dětí.“ (R 4)*

Jeden respondent zmínil, že velmi důležitá je pro rodiče **raná péče**, která jim dá potřebné včasné rady a naučí je metodiku komunikace s dětmi: „*Dnes už existuje také raná péče, takže to je taky velká podpora, to dřív nebylo. Je to taková pomoc od nejistoty, že člověk dělá něco při výchově dítěte s autismem špatně. Nebo člověk kolikrát neví, jak na to, aby dítě novou dovednost naučil, a raná péče to rodičům vysvětlí.*“ (R 3)

Jedna respondentka uvedla, že jí kromě rané péče velmi pomohla a pomáhá také péče Speciálně pedagogického centra: „*K nám začala chodit raná péče pro zrakově postižené děti, ti nám strašně pomohli, všechno viděli pozitivně, hráli si s dcerou, dávali nám rady. Pak nám hodně pomohlo SPC pro tělesně postižené, doporučili nám pomůcky, ergoterapii a rehabilitaci a pak nám další SPC poradilo, jak vlastně pracovat s dítětem s autismem.*“ (R 5)

#### **5.4 Rodičovské svépomocné skupiny a individuální psychologická péče**

Dalším faktorem, který velmi pomohl rodičům v procesu vyrovnávání se s postižením dítěte, byly svépomocné skupiny, kde si rodiče mohou nejen **vyměňovat zkušenosti s různými metodami výchovy, ale i předávat kontakty na odborníky**. Stejně jako v případě předchozí kapitoly ho zmínili všichni respondenti. Dvě respondentky uvedly, že jim pomáhá především pocit sounáležitosti:

„*Nejvíce mi pomohlo to, že jsem se začala ve školce stýkat s matkami ostatních dětí s autismem. Mohla jsem o tom mluvit s někým, kdo ví, o co jde.*“ (R 1) Rodiče s autismem musí neustále vysvětlovat chování svých dětí, na rodičovském setkávání tato starost odpadá: „*Když se člověk vypovídá, tak je mu hned líp a navíc o tom mluví s lidmi, kterým to nemusí podrobně vysvětlovat a ospravedlňovat svoje výchovné metody, jako to musí dělat třeba s kamarádkami, které mají zdravé děti.*“ (R 4)

Vzhledem k tomu, že autismus brání rodičům plně se účastnit společenského života, jsou tyto skupiny de facto i **prevencí sociální izolace**, jak uvedla jedna z respondentek: „*Když nemůžeme chodit na plný úvazek do práce a chybí nám sociální kontakty, tak se prostě scházíme mezi sebou. Všechno se dá nějak vyřešit, hlavně nerezignovat a neuzavírat se do sebe. To je podle mě cesta k naprostému psychickému vyčerpání.*“ (R 2)

Jedna respondentka, která chodí na setkání rodičů, ovšem také uvedla, že není dobré uzavřít kontakty s přáteli a stýkat se pouze s rodiči dětí s autismem: „*...nechci se uzavřít do nějaké ulity, to některé matky dělají, že se stýkají jen v rámci těchto svépomocných skupin, a to si myslím, že není dobře. Člověk by neměl ztratit kontakt s okolním světem jen proto, že má*



*postižené dítě, naopak by se měl nabíjet i kontakty s lidmi, kteří tento problém s dětmi nemají. Taky si myslím, že je lepší, když mluví o něčem jiném, než jen o dětech, prostě by měl mít i jiné zájmy.*“ (R 4)

Jedna respondentka zmínila, že jí setkávání s rodiči nejen pomáhá, ale že jí pomohl i pocit, že jsou jejich zkušenosti pro další rodiče užitečné: *„Tak my máme víc dětí, a jak se scházíme s rodiči, tak to je moc fajn, moc nám to pomáhá, známe se, třeba v lázních už jsme taky deset let taková parta, a hodně rodičů nám řeklo, že my jsme jim s manželem dali sílu na to, aby měli další děti. Báli se toho, ale my jsme jejich obavy rozptýlili a mají i zdravé další děti a vidí ten obrovský přínos pro to postižené dítě.*“ (R 5)

Jedna respondentka uvedla, že jí pomáhá také **individuální psychoterapie**, kterou absoluuje se školní psycholožkou: *„Pak chodím ještě na individuální sezení k psycholožce, to mi taky pomáhá.*“ (R 1)

## **5.5 Změna životních cílů a hodnot**

Čtyři rodiče uváděli jako pozitivní stránku péče o dítě s postižením především změnu žebříčku hodnot a životních cílů, životní pokoru i **posílení partnerského vztahu**: *„Já můžu říct, že postižení dcery nás s manželem hodně stmelilo, protože oba víme, že jeden druhého potřebujeme a nemůžeme to jinak zvládnout než společně.*“ (R 4)

Jedna respondentka **vzhledem k boji o život dcery nesla s manželem postižení dcery od počátku trochu jinak než ostatní respondenti** a jejich jednota vycházela také z náboženské víry: *„Já když se zamyslím, tak jednoznačně to, že jsme bojovali o její život, když se narodila, nás hodně spojilo. Člověku se změni hodnoty, člověk vnímá mnohem víc hodnoty zdraví, vztahu a života. ...Nám strašně pomohla jedna věc – náš vztah a jednota, kterou jsme měli. Nikdo z nás neobviňoval z ničeho toho druhého, nesli jsme to společně a podporovali se navzájem a to trvá dodnes. A pomohla nám i víra v Boha, to strašně člověka podrží.*“ (R 5)

Dále dva respondenti uvedli, že jim postižení přineslo **schopnost nahlížet na problémy z jiného úhlu pohledu**: *„Postižení dcery mi přineslo hlavně to, že neřeším a s manželem neřešíme takovou měrou jako dřív malichernosti, které dnes a denně slýchám od svých kamarádek. Je zvláštní, že se s těmito problémy, které jsou řešitelné, svěřuji právě mně, když mám dítě s autismem a mám neřešitelný celoživotní úděl. Ale jsou to moje přítelkyně, tak je*

*ráda vyslechnu. V tomto směru jsem skutečně dál než moje vrstevnice, prostě musím být odolnější a některé problémy se nám s manželem teď zdají být maličkost.“ (R 4)*

Jeden respondent uvedl, že ho zkušenost výchovy dítěte s postižením obohatila v tom smyslu, že více **poznal svět handicapovaných lidí**, jejich potřeb a **životní sílu jejich opatrovníků**: *„Postižení dcery mě přimělo k jinému pohledu nejen na zdravotně postižené lidi, ale také na lidi v jejich okolí, kteří se o ně starají. Nevěděl jsem dřív, jaká je to zátěž, ale také jsem nevěděl, že se to člověku vrací a že má z toho dobrý pocit, že to zvládne. Dítěti nebo dospělému je prostě nejlépe doma.“ (R 3)*

Jedna respondentka zmínila, že vlivem postižení zanikly některé vztahy s přáteli, ale naopak **některé vztahy se velmi upevnily**: *„Já jsem také vlivem postižení dítěte zjistila, kdo jsou a kdo nejsou naši opravdoví přátelé, koho můžu požádat o pomoc nebo kdo mě v těžkých chvílích podpoří. Někteří lidé se nám začali vyhýbat a jedna matka tady ve škole mi dokonce říkala na setkání rodičů, že jí kamarádka řekla, ať se synem s autismem k ní domů už nechodí.“ (R 4)*

Čtyři respondenti mluvili o tom, že **nejdůležitější je pro ně spokojenost a štěstí jejich dětí**: *„Naučili jsme se oba, co je v životě důležité a víc si vážíme života jako takového. Pro nás je hlavní, že je dcera šťastná, že je jí dobře a máme radost z každého pokroku, který berou naši vrstevníci samozřejmě. Prostě se mi můj život zdá být naplněný tím, že je dceři s námi v rodině dobře a že vidíme věci v souvislostech, které jiní lidé nevidí.“ (R 4)*

## **5.6 Význam rodiny pro dítě s autismem**

Respondenti výzkumného šetření zdůrazňovali význam rodiny (pokud možno úplné rodiny) pro dítě s autismem. Všichni rodiče si uvědomují, že **pro jejich dítě je péče v rodině zásadní faktor, který je ovlivňuje a který dítěti dodává pocit jistoty, lásky a bezpečí**, i když se v nejranějším dětství do tří let dítě projevuje jako samotář, kterého dění kolem nezajímá: *„Já hlavně vím jedno a to je nejdůležitější: naše dcera nám dává lásku a potřebuje nás. Přestože bych ji mohla dát do ústavu a byla bych ušetřena všech velmi těžkých starostí, neudělám to, protože děti s autismem potřebují lásku jako každé jiné děti, možná ještě víc. Ony si to nezaslouží, že je pořád někdo označuje za negativistické a že se o nich pořád píše, že nemají žádné city, prostě mají těžce poškozený mozek, našemu světu nerozumí a my rodiče, je nemůžeme ještě obrát o ten poslední ostrov jistoty, který mají. ....Dcera vyžaduje, abychom s ní byli večer v pokoji s manželem oba. Když někam jdeme a já jdu vzadu, ohlíží se a hledá mě, prostě chápe význam rodiny.“ (R 4)*

**Vnímání rodiny dítětem** jako hnací sílu péče o dítě uvedl i další respondent: „*Já vidím, jak mě dcera vítá a jak mě táhne k sobě do pokoje, chce, abych tam s ní byl, když usíná, takže nám tu péči vrací a nejspokojenější je, když jsme s ní večer v obýváku s manželkou oba. To se vždycky směje a chodí si nám sedat na klín. To je pro mě hodně důležité, že nás všechny vnímá jako rodinu. Když přijedou prarodiče, taky jim dává najevo, že je má ráda. Toto nám dává s manželkou hodně sílu.*“ (R 3)

Dvě respondentky **nesouhlasí s tím**, že jsou **děti s autismem** často považovány za děti, které **nepocitují k rodičům žádné emoční pouto**: „*Rodina je pro každé dítě to nejdůležitější, i pro děti s autismem, u kterých to vypadá, že jsou zaměřené hlavně na sebe a nevnímají okolí, že jsme pro ně jen pečovatelky, na které se obrací, jen když mají hlad, ale zdání klame. ...., „Já na synovi vidím, jak hrozně postrádá otce, který už s námi není a jak k němu vždycky letí, když si ho bývalý partner bere k sobě.*“ (R 1) „*Že nepotřebují lásku, to je mýtus, dcera měla období, kdy si nás moc nevšímala, jen občas se přišla pomazlit, ale to přešlo a teď nám dává lásku najevo.*“ (R 4)

Dvě respondentky, které mají ještě zdravé děti, hovořily o **vzájemném vztahu svých dětí a podpoře ze strany zdravých dětí**: „*Myslím, že dnes mají dcera a syn mezi sebou pěkný vztah, ale co bude dál, až budou dospělí, netuším. Každopádně už dnes vidím, že je dcera vlivem postižení bratra trochu dál ve zkušenostech a myšlení než ostatní děti v jejím věku. Prostě má i jiné starosti než ostatní děti. Já jí vždycky říkám, vidíš, ty víš věci, o kterých nemají děti ve třídě ani ponětí, ale samozřejmě ji nechci nijak upírat dětství a klást na ni přehnanou zodpovědnost, to rozhodně ne.*“ (R 2)

Jedna respondentka zmínila, že **péče o postiženou dceru je pro její děti samozřejmost**: „*... dítě vyrůstá a postiženému sourozenci rozumí i beze slov. Pak je to pro ně normální, že mají takového sourozence, je to pro ně součást života, a samy od sebe třeba dceru přebalí, nemusím jim nic říkat, udělají to samy od sebe, když zrovna nejsem v dosahu a přijdu třeba za pět minut. Děti s ní i řádí, jednou jsem třeba zírala, že je dcera celá od bláta!*“ (R 5)

## **5.7 Náročnost péče, důležitost relaxace a copingu**

Všichni respondenti výzkumného šetření poukazovali na velkou náročnost péče a hrozící sociální izolaci v důsledku nedostupnosti zaměstnání a problémovému chování dětí na veřejnosti. Tyto aspekty je podle nich potřeba **vyvažovat zájmy a koníčky nebo jinými copingovými strategiemi**: „*Vaše vlastní potřeby jdou stranou. Aby člověk tuto situaci mohl*

*zvládnout, je moc důležité najít si chvilku čas také sám pro sebe, odreagovat se. Hodně mi pomáhá pozitivní myšlení a koníčky, které mám. Koníčky mě hodně nabíjí. Moc mi pomáhá i to, že mám zdravé dítě a mohu tedy dělat s dcerou aktivity, které syna s autismem nezajímají.“* (R 2)

Jedna respondentka uvedla jako **copingovou strategii optimismus a výborné vztahy s rodiči a přáteli**: *„Ale přes tuto náročnou situaci se snažím brát život s humorem, mám spoustu kamarádek a často jezdím i se synem k rodičům, kde můžu relaxovat a načerpat síly. Jezdit k rodičům mi hodně pomáhá, odpočinu si tam. Až bude syn starší, snad vydrží ve školní družině a já budu moci chodit na nějakou aktivitu, která mě bude bavit.“* (R 1)

Jedna respondentka zmiňovala **riziko psychického vyčerpání, pokud se rodiče obětují pouze dítěti**: *„Ve škole jsou matky, které naprosto rezignovaly na jakoukoli pomoc, dítě nikomu nesvěří, nemají žádné koníčky a to si myslím, že není dobře, že časem ta únava bude už neúnosná. Člověk si potřebuje odpočinout a dělat nějakou činnost, která mu přináší radost.“* (R 4)

Tatáž respondentka uvedla také **důležitost aktivity, kterou může vykonávat celá rodina společně**: *„Pak taky jezdíme s dcerou plavat a to je už rodinná akce, jediná, kterou můžeme společně vykonávat, a dělá nám velkou radost. Dceři se v bazénu strašně líbí a já mám radost, že má radost ona. Je to taková rodinná psychoterapie.“* (R 4)

## **5.8 Životní spokojenost a pozitivní stránky péče o dítě s autismem**

Všichni respondenti uváděli **odlišnost životního stylu od ostatní populace**, jsou limitováni tím, co vyžaduje dítě, a to také ve smyslu volnočasových nebo jiných aktivit:

*„Každopádně dítě vám bere naprostou svobodu a je jedno, jestli zdravé nebo postižené. ...U dětí s autismem je to ale absolutní ztráta svobody, protože jste celý život stále s ním, nikdo vám ho nepohlídá a navíc musíte úplně všechno podřídit jemu – děláte to, co chce, jedete s ním tam, kam chce, nejedete nikam, kde to nesnáší, protože tam stejně nevydrží a vy z toho nebudete nic mít.“* (R 1)

Rodiče dětí s autismem následkem jejich omezených zájmů nemohou proto vykonávat spoustu aktivit společně jako celá rodina, přesto u nich **dochází k posílení vztahu**: *„Tím, že dcera odmítá chodit na procházky a nevydrží dlouho u přátel nebo ani u prarodičů, máme natolik omezený pohyb z domu, že chodíme za kamarády nebo za koníčky každý zvlášť. Jinak*

*to prostě nejde. Ale máme s manželem přesto silné pouto, protože si musíme pomáhat, to třeba v jiných rodinách není, tam nechává často větší díl péče o děti manžel na ženě.“ (R 4)*

Vzhledem k tomu, že se rodiče **naučili vyznávat jiné životní hodnoty** (podrobně popsáno v podkapitole 5.5) než běžná populace a vzhledem k tomu, že **existují speciální školy** pro děti s autismem, považují kvalitu života rodiče za dobrou: „*Jsem matka dvou dětí, chtěných dětí. Beru je takové, jaké jsou, a jsem ráda, že je mám. Každé má své potřeby, jen trochu jiné. Určitě teď vnímám víc reakce lidí, hlavně těch, co se nějak liší. Člověk se naučí vnímat víc neverbální projevy. Jako matka žiji šťastným životem a neměnila bych. Mám dítě zdravé a mám dítě s postižením, a já se tomu prostě musím přizpůsobit.“ (R 2)*

Jedna respondentka uvedla jako pozitivní stránku péče to, že **bude se synem žít i v jeho dospělosti**: „*Jsem ráda, že syn se mnou bude pořád a nikdy nebudu sama.“ (R 1)*

**Všichni rodiče zdůrazňovali spokojenost svých dětí jako pozitivní stránku náročné péče i jako svoji hlavní prioritu.** „*Život bereme takový, jaký je, hlavně že je dcera spokojená. Například nepojedeme s dcerou k moři, když víme, že by ji to stresovalo.“ (R 4)* „*V našem případě se musíme vyrovnat s tím, že spoustu věcí, které bychom jinak udělali, prostě dělat nemůžeme, nebo pouze v omezené míře (např. cestování). Důležitější ale pro mě je, že je dcera spokojená a že nás má ráda. A na druhé straně víme, že máme štěstí, že dcera chodí do speciální školy pro děti s autismem, kde se může rozvíjet lépe než doma.“ (R 3)* „*I když jsou naše děti odlišné, jsou to naše děti a vždy budou a my pro ně musíme vytvořit co nejlepší prostředí a věřit v lepší dny, hlavně nepropadat pesimismu.“ (R 1)*

Jedna respondentka uvedla důležitost životního optimismu při každodenní péči o dítě s autismem: „*Chce to se nikdy nevzdávat, neuzavírat se do sebe, pak už je jen krůček k depresi, dítě to vycítí a to pro něj není dobré. Myslíme si, že nás nevnímají, ale opak je pravdou. Já mám dojem, že mě syn vnímá citlivěji než děti zdravé.... Takže já se snažím dívat na svět zvesela, i přes ty překážky, nežijeme dvakrát a nelze jen přežívat.“ (R 1)*

## 5.9 Pohled školní psycholožky na problematiku vyrovnávání se s postižením dítěte

O strukturovaný rozhovor jsem požádala psycholožku, která má sídlo v budově speciální školy (školní poradenské pracoviště) a poskytuje rodičům odbornou pomoc včetně krizové intervence. Dříve pracovala v SPC pro děti se sluchovým postižením. Celý rozhovor je uveden v příloze č. 7.

Z rozhovoru se školní psycholožkou vyplynulo, že autismus je pro rodiče velmi zatěžující postižení, protože děti s autismem neprojevují rodičům vzájemnost vztahu, bývají často hyperaktivní, často mají poruchy spánku a v noci nespí, mívají záchvaty vzteku a sebezraňování, takže rodiče jsou péčí vyčerpaní a navíc jim tyto děti nechce většinou nikdo z rodiny pohlídat. Jako velký problém rodiče často na individuálních sezeních uvádějí stereotyp, protože děti s autismem nesnáší změny a některé například velmi nerady opouštějí domov. Některé matky věnují dětem přílišnou péči a v důsledku těchto všech faktorů pak velmi **často utrpí manželský vztah** a manželé odcházejí od rodin nebo udržují souběžně mimomanželský vztah. Zvláště matky, které s dětmi jsou většinu dne, jsou z péče velmi unavené. Poté se reciprocita ve vztahu dětí k rodičům zlepší, což rodiče velmi povzbudí a nastává období **nástupu do školy, kdy děti mohou mít problémy s adaptací** a rodiče se často těžce smířují s tím, že vývoj u jejich dětí je pomalejší, než se si představovali. Nejčastější obavou rodičů je to, co bude s jejich dětmi, až se o ně nebudou moci ve stáří postarat.

Jako pozitivní faktory péče rodiče na sezeních uvádějí to, že se radují z každého pokroku svého dítěte, což by jinak zřejmě brali jako samozřejmost. Rodiče se snaží udělat pro svoje děti maximum, takže přizpůsobují režim dne svým dětem, aby měly děti pocit bezpečí, který jim dávají stereotypy a snaží se ‚dostat do jejich světa‘, porozumět jejich rituálům a jejich potřebám. Dále u rodičů dochází k **přehodnocení hodnot a postojů** – odklon od materiálních potřeb rodin a postižení má kladný vliv na utváření hodnot a postojů zdravých sourozenců – tyto děti mají pak od dětství vyvinuté větší sociální citění a empatii. Někteří rodiče považují za pozitivum, že jejich děti s nimi zůstanou i v dospělosti. Pokud rodičům vztah vydrží, tak dochází k posílení jejich vztahu a **posílení pocitu sounáležitosti** celé rodiny, pokud mají rodiče ještě další děti. Věřící rodiče udávají často **naplněnost** svého života.

Proces vyrovnávání je podle rozhovoru se školní psycholožkou velmi složitý a dlouhotrvající a zasahuje do něho spousta faktorů, z nichž nejdůležitější je soudržnost rodiny.

## VI. Shrnutí výsledků, diskuze

Z analýzy získaných dat vyplynulo, že rodiče dětí s autismem před stanovením diagnózy často trpí **pocity viny a selhání**, že nedokážou najít způsob jak se svými dětmi komunikovat a jak je vychovávat. Navíc je pro rodiče velmi bolestné to, že ke zjištění, že dítě zřejmě není zcela v pořádku, **dochází po období normálního vývoje** (pouze dítě jedné respondentky s dětskou mozkovou obrnou vykazovalo velmi brzy odchylky ve vývoji). Protože autismus není viditelný jako například tělesné postižení a děti nemají ani žádné fyzické stigma, jak tomu bývá u dětí s mentálním postižením, období před stanovením diagnózy je **obdobím nejistoty** z toho, co vlastně dítěti je.

Po stanovení diagnózy rodiče uváděli, že nevěděli, co je čeká, protože o autismu mnoho nevěděli. Před (a často i po) stanovení diagnózy jsou **rodiče obviňováni nejbližším okolím i veřejností**, že neumí svoje děti vychovávat a jsou jim udělovány rady, které jsou ovšem neefektivní, protože běžné výchovné postupy u dětí s autismem selhávají. Navíc děti často trpí vlivem frustrace záchvaty vzteku nebo sebezraňování, což je pro rodiče také zatěžující. Po stanovení diagnózy dostanou rodiče vysvětlení potíží svého dítěte. Proto je pro ně stanovení diagnózy jistou **úlevou**, i když určité problémy stále přetrvávají. Toto zjištění se shoduje se závěry Vágnerové, Strnadové a Krejčové, 2009).

Velký význam má pro rodiče dle výzkumného šetření **speciálněpedagogická intervence**, protože jsou jim sděleny postupy a metody, které jsou účinné, i když u každého dítěte se mírně liší a musí se modifikovat - proto jsou rodiče ve spojení se Speciálními pedagogickými centry, kde mají speciální pedagogové spoustu zkušeností nebo jim mohou poradit také pedagogové ve škole. Rodiče velmi oceňují, že jejich děti navštěvují speciální školu pro děti s autismem, kde je upraveno prostředí, takže je pro jejich děti srozumitelné a nestresuje je. Základem je **strukturalizace, vizualizace a prostředky alternativní a augmentativní komunikace**. Díky těmto metodám se jejich děti cítí bezpečně a jsou schopny se naučit novým dovednostem.

Žádný respondent výzkumného šetření se nezmiňoval o tom, že by svoje dítě chtěl umístit na jinou školu (např. pro žáky s mentálním postižením) nebo je integrovat. Všichni respondenti upřednostňují individuální přístup díky malému počtu žáků ve třídě a dlouholeté zkušenosti pedagogů. Respondenti také uváděli důležitost rané péče, která rodičům velmi pomáhá v nejtěžším období, kdy dítě na rodinu nejméně reaguje. **Speciálněpedagogická**

**intervence byla hlavním faktorem**, který rodiče v rozhovorech zmiňovali, co se týká procesu vyrovnávání se s postižením dítěte.

Dalším důležitým faktorem, který všichni rodiče zmiňovali, byla **svépomocná rodičovská skupina**. V této skupině si mohou rodiče předávat zkušenosti nejen s výchovnými postupy, ale mohou si zde i předávat kontakty na další odborníky a v neposlední řadě zde mohou otevřeně ventilovat problémy, které je v souvislosti s náročnou péčí trápí. Vzhledem ke značné variabilitě autismu mají svépomocné skupiny pro respondenty velký význam. Dále jsou **problémy při výchově natolik specifické**, že respondenti uváděli zkušenost, že tyto problémy často ani jejich nejbližší okolí nechápe. Tímto jsou časté pocity selhání ještě okolím posilovány. Žádný z respondentů neuváděl, že by jim v procesu vyrovnávání výrazněji pomohla širší rodina.

Jak uvádí Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) rodiče dětí s autismem trpí následkem nižší reciproční odezvy dětí zvýšenou depresivitou a úzkostí oproti rodičům dětí s jinými postiženími. Proto také u rodičů dětí s autismem **vzrůstá význam psychoterapeutické péče** a svépomocné skupiny jsou podle výzkumného šetření pro respondenty tou nejlepší variantou, neboť u ostatních rodičů mají záruku, že jejich problémy stoprocentně pochopí. Respondenti uváděli, že postižení jejich dítěte jim přineslo přátelství se spoustou skvělých lidí. Svépomocné skupiny jsou také **cestou z hrozící sociální izolace**.

Respondenti, kteří žijí v úplných rodinách, zmiňovali, že postižení jejich dítěte rodinu stmelilo, protože při náročné péči je **důležitá vzájemná pomoc a podpora partnerů**; vědomí, že se na sebe mohou spolehnout a tato péče je rozdělena tak, aby nedošlo k naprostému vyčerpání jednoho z nich. Partneři musí podřídit všechno potřebám dítěte a naučit se obnovovat psychické síly činnostmi, kterou nemohou provozovat společně s dítětem, proto je třeba vzájemná důvěra a organizace chodu domácnosti – není možné, aby veškerá péče byla jenom na matce dítěte, jako tomu často bývá u zdravých dětí. Dochází k **posílení partnerského vztahu**. Jedna respondentka uvedla, že kromě jednoty partnerského vztahu, jí velmi pomáhá náboženská víra.

Jako **copingové strategie** rodiče uváděli svépomocné skupiny, zájmy a koníčky, povídání s přáteli, výborné vztahy s prarodiči a práci na půl úvazku. **Zájmová činnost matek** a trávení volného času bez dítěte matkám velmi pomáhá jak psychicky, tak je také cestou ven ze sociální izolace, protože děti s autismem nesnášejí cizí prostředí, nebaví je běžné aktivity a není tedy možné opustit s dítětem domov (kromě cesty do školy).



Respondenti dále zmiňovali **změnu hodnotového žebříčku** a odlišný postoj k životu, kdy se snaží poskytnout svému dítěti maximum, přizpůsobit se jeho potřebám a brát v každé situaci ohled na postižení. Toto zjištění je ve shodě se zjištěním Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009).

Pro rodiče dětí s autismem je však **specifické, že je pro ně nejdůležitější, aby nebylo dítě nadměrně stresováno**, takže například oželi rodinnou dovolenou u moře, a raději ho vezmou na místo, kam jezdí pravidelně, kde je tedy zvyklé a kde je spokojené. Návky pobývání v cizím prostředí probíhají u dětí s autismem postupně. Jedna respondentka uvedla zánik některých přátelských vztahů, ale také prověření a upevnění jiných přátelských vztahů.

Respondenti nemají od života velká očekávání a neplánují svoji budoucnost jako rodiče zdravých dětí, ale vzhledem k pomalému vývoji se spíše radují z každého pokroku dítěte. **Naučili se, co je v životě opravdu důležité.** Rodiče pociťují naplněnost života, když jim dítě dává najevo svoji spokojenost a oddanost. Nepromítají do svých dětí svoje přání, jako tomu bývá u rodičů zdravých dětí, ale **akceptují dítě takové, jaké je.** Tyto výsledky šetření rovněž korespondují se závěry Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009).

Po počáteční nejtěžší fázi, kdy děti s autismem nereagují na okolí a rodiče ignorují, dochází ke zlepšení a děti dávají najevo rodičům lásku a podle dvou respondentů, kde dítě žije v úplné rodině, také dává dítě najevo, že mu záleží na soudržnosti rodiny. Tato zjištění nekorespondují s poznatky Vágnerové (2008), která uvádí jako charakteristický rys dětí s autismem narušené citová vazba k rodičům. Je možné, že při větším počtu respondentů by tento rys zjištěn byl, ale v případě mého výzkumného šetření se nevyskytuje. Domnívám se, že rodiče dětí s autismem, které neprojevují navenek citové pouto k rodičům, mají proces vyrovnávání se s postižením dítěte o mnoho složitější.

Co se týká sourozeneckých vztahů, jedna respondentka, která má také starší zdravou dceru, uvádí její velmi dobrý vztah k handicapovanému bratrovi a přínos vidí především v tom, že dcera odmalička bude postupně budovat zřejmě jiný žebříček životních hodnot a cílů, než její vrstevníci. Také pomáhá s péčí a tím se postupně učí přejímat odpovědnost, jak uvádí Richmanová (2008). Další respondentka také zmiňovala, že se její děti berou péčí o dceru s postižením jako přirozenou součást rodinného života a jsou tak vlastně odmalička vychováváni k toleranci k lidem, kteří jsou něčím odlišní.

Respondenti považují za důležitou především spokojenost svých dětí a soudržnost rodiny, jak bylo již uvedeno výše. V péči o děti s autismem **nacházejí i pozitivní stránky**, pociťují naplněnost života a snaží se s problémy bojovat a nepropadat pesimismu.

K výzkumnému šetření byli vybráni respondenti, kteří s postižením svých dětí bojují velmi dobře a vykazují **rysy zvýšené odolnosti (resilience)**, jak uvádí Křivohlavý (2009). Pokud by k výzkumnému šetření byla vybrána širší skupina respondentů, zvláště matek samoživitelek, kdy partner odešel od rodiny, zřejmě by závěry procesu vyrovnávání se s postižením byly jiné. **Soudržnost a úplnost rodiny** je velmi významným faktorem v procesu vyrovnávání, což potvrzuje teorii o determinantech přijetí postižení dítěte, kterou uvádí Urbanovská (In Říhová a kol., 2011).

Vzhledem k tomu, že práce měla být zaměřena na proces vyrovnávání se s postižením a faktory, které nejvíce v tomto procesu pomohly, nemohli být do výzkumného šetření zahrnuti respondenti, kteří se s postižením dítěte dosud nevyrovnali.

Malý počet respondentů proto vidím jako slabinu výzkumného šetření, práce byla však zaměřena na kvalitativní rozbor vztahů a souvislostí. Obecně je slabinou kvalitativního přístupu to, že závěry nemohou být zobecňovány na celou populaci (Miovský, 2006), v tomto případě na všechny rodiny s dětmi s autismem. Poukazují pouze na subjektivní vztah výzkumníka ke zkoumané problematice.

Pro speciálněpedagogickou praxi z výzkumného šetření vyplývá, že psychický stav rodičů je pro rozvoj dětí s autismem velmi významným faktorem a neměl by být podceňován. Nejdůležitější je při speciálněpedagogické intervenci spolupráce školy a rodiny. Rodiče, kteří se s postižením svého dítěte nevyrovnali, tedy mohou svojí rezignací nebo obrannými mechanismy (zvláště popření, vytěsnění) brzdit rozvoj dítěte, a to jak nespolupracováním s odborníky při školním vzdělávání, tak při domácím programu.

Proto by bylo velmi vhodné zajistit při každé speciální škole odbornou psychologickou péči, jako je tomu v případě školy a školky, ve které se vzdělávají děti respondentů. Všichni respondenti oceňovali rodičovskou skupinu, která se schází na pracovišti školní psycholožky, někteří dochází na terapii i individuálně. Rodičům pomohla školní psycholožka v seznámení a nyní se již schází i mimo její pracoviště. Někteří rodiče docházejí i na individuální psychoterapii.

Dále z výzkumného šetření vplynula důležitost časně speciálněpedagogické intervence, kdy rodiče získají velkou pomoc v pro ně nejtěžším časovém období, a také důležitost speciálněpedagogických metod (zvláště alternativní a augmentativní komunikace – metoda VOKS, strukturované učení, vizualizace), které pomohou rodičům porozumět svému dítěti a dorozumět se s ním.

## Závěr

Co se týká první širší výzkumné otázky, „které faktory rodičům dětí s autismem nejvíce pomohly v procesu vyrovnávání se s postižením dítěte“ - výzkumným šetřením bylo zjištěno, že zásadní roli v tomto procesu hraje speciálněpedagogická intervence a existence speciálních škol a SPC, kde rodiče dostanou všechny potřebné informace nutné k rozvoji dítěte. Rodiče zmiňovali minulost, kdy speciální zařízení pro děti s autismem neexistovala a uvědomují si, jak to měly rodiny s dětmi s autismem oproti nim v minulosti složité. Dalším velmi důležitým faktorem jsou svépomocné rodičovské skupiny. Jako další rodiče uváděli spokojenost svých dětí v rodinné péči a zdůrazňovali význam rodiny pro dítě s autismem. Podle respondentů jejich děti velmi dobře vnímají soudržnost rodiny, i když se všeobecně hovoří o sníženém citovém poutu k rodičům u dětí s autismem. Dalším faktorem, který v procesu vyrovnávání hraje značnou roli, je podpora partnera, jeho pomoc v péči o dítě a jejich vzájemný vztah. Respondenti uváděli, že je pro ně velmi důležitá relaxace, protože péče o děti s autismem je psychicky náročná a často nelze s dítětem ani opustit domov, protože děti s autismem nezajímají aktivity, které jsou běžné pro intaktní děti v jejich věku. Při opuštění domova pak děti s autismem často reagují na neznámé prostředí záchvaty vzteku. Rodiče se domnívají, že je třeba se bránit hrozcí sociální izolaci, která vede k psychickému zhroucení, a to prostřednictvím zájmů a koníčků bez dítěte, nebo setkáváním ve svépomocných rodičovských skupinách. Další možností by bylo setkávání se s dětmi na letních táborech nebo na jiných akcích pořádaných pro rodiny dětí s autismem, tuto možnost však rodiče při výzkumném šetření nevedli. Je to možná způsobeno tím, že děti respondentů jsou ve věku, kdy tyto aktivity ještě není možné vzhledem k jejich úzkosti z cizího prostředí s dětmi absolvovat.

Co se týká otázky „jaké pozitivní stránky přináší péče o dítě s postižením“ - rodiče zmiňovali především změnu životních hodnot a cílů, upevnění partnerského vztahu, naplněnost života a schopnost resilience, tedy bojovat s osudem. Rodiče vidí také svůj osobnostní růst, protože se změnil jejich úhel pohledu na různé problémy, které by dříve považovali za zatěžující. Naučili se vyznávat jiné životní cíle a hodnoty. Rodiče, kteří mají ještě zdravé děti, uváděli kladný vliv dítěte s autismem na sourozence. Sourozenci jsou odmalička vychovávaní k toleranci a odpovědnosti a v neposlední řadě mají kladný vliv na rozvoj dítěte s autismem. Kvalitu života vnímají respondenti jako dobrou, přestože jsou vystaveni řadě omezení. Věřící rodiče uváděli naplněnost života. Pro respondenty je nejdůležitější, že je jejich dítě šťastné a spokojené.

## Seznam použité literatury:

1. BRISTOL, M. M. Family Resources And Successful Adaptation To Autistic Children. In: SCHOPLER, E. – MESIBOV, G.B. (eds.) *The Effects Of Autism On The Family*. New York: Plenum Press, 1984, 353 s. ISBN 0-306-41533-X
2. ČADILOVÁ, V. – JŮN, H. – THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, 248 s. ISBN 978-80-7367-319-2
3. GILLBERG, CH. - PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Přel. Miroslava Jelínková. 1. vyd. Praha: Portál, 1998, 122 s. ISBN 80-7178-201-7
4. HOWLIN, P. - RUTTER, M. *Treatment of Autistic Children*. Institute of Psychiatry. Chichester: John Wiley and Sons Ltd., 1989, 299 s. ISBN 0-471-92638-8
5. HRDLIČKA, M. – KOMÁREK, V. (eds.). *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004, 206 s. ISBN 80-7178-813-9
6. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus I. Problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999, 10 s. bez ISBN
7. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus II. Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství v ČR, 2000, 18 s. bez ISBN
8. JELÍNKOVÁ, M. *Rodina s autistickým dítětem (Soubor dokumentů)*. [online] Praha: OS AUTISTIK, 2008. Poslední revize 2010-06-30 12:12 [cit. 2013-03-12] Dostupné z: <http://www.isea.cz/new/wp-content/uploads/2009/07/publikace-Rodina-s-autistick%C3%BDm-ditetem.pdf>
9. KREJČÍŘOVÁ, D. Pervazivní vývojové poruchy a dětské psychózy. In SVOBODA, M (ed.) – KREJČÍŘOVÁ, D – VÁGNEROVÁ, M. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009, 792 s. ISBN 978-80-7367-566-0
10. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 3. vyd. Praha: Portál, 2009, 280 s. ISBN 978-80-7367-568-4
11. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: Nakladatelství H + H Vyšehradská, 2001, 147 s. ISBN 80-86022-92-7
12. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4
13. NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamělost*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1973, 168 s. ISBN 735 21 – 08/31 – 08-009-73
14. PEETERS, T. *Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Přel. Miroslava Jelínková. 1. vyd. Praha: Scientia, 1998, 169 s. ISBN 80-7183-114-X
15. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Přel. Miroslava Jelínková. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, 128 s. ISBN 978-80-7367-424-3

16. ŘÍHOVÁ, A. a kol. *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: UP, 2011, 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8
17. SCHOPLER, E. – MESIBOV, G.B. *Autistické chování*. Přel. Miroslava Jelínková. 1. vyd. Praha: Portál, 1997, 304 s. ISBN 80-7178-133-9
18. SOUKUPOVÁ, J. Náš život s autistou. In: *ONA-DNES*. Praha: Anděl Media Centrum, 2012, č. 34/2012, s. 14-17
19. STRAUSSOVÁ, R. – KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra : jak začít a proč*. 1. vyd. Praha:Portál, 2011, 136 s. ISBN 978-80-262-0002-4
20. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006, 456 s. ISBN 80-7367-091-7
21. THOROVÁ, K. *Čeho si mohou rodiče všimnout už v raném věku dítěte*. [online] 2007. Poslední aktualizace 2010-11-07 [cit. 2013-03-26] Dostupné z: <http://www.autismus.cz/ceho-si-vsinnout/index.php>
22. VÁGNEROVÁ, M. Pervazivní vývojové poruchy. In *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008, 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4
23. VÁGNEROVÁ, M. – HADJ-MOUSSOVÁ, Z. – ŠTECH, Z. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004, 230 s. ISBN 80-7184-929-4
24. VÁGNEROVÁ, M. – STRNADOVÁ, I. – KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství – být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2
25. VALENTA, M. – MÜLLER, O. *Psychopedie*. 4. vyd. Praha: Nakladatelství Parta, 2009, 386 s. ISBN 978-80-7320-137-1

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1 – diagnostická kritéria pro dětský autismus (F84.0) podle MKN-10

Příloha č. 2 – rozhovor s respondentkou č. 1

Příloha č. 3 – rozhovor s respondentkou č. 2

Příloha č. 4 – rozhovor s respondentem č. 3

Příloha č. 5 – rozhovor s respondentkou č. 4

Příloha č. 6 – rozhovor s respondentkou č. 5

Příloha č. 7 - rozhovor se školní psycholožkou (pracoviště ve speciální škole)

# PŘÍLOHA č. 1

**Diagnostická kritéria pro dětský autismus (F84.0) podle MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize):**

## **1. Autismus se projevuje před třemi roky věku dítěte**

### **2. Kvalitativní narušení sociální interakce**

- nepřiměřené vyhodnocení sociálně-emočních situací
- nepatřičná, nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí
- nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu situace, sociální normě
- omezená schopnost používat sociální signály a dovednosti
- absence používání dovedností sloužících k vyjádření sociálně-emoční blízkosti
- slabá integrace sociálního, komunikačního a emočního chování

### **3. Kvalitativní narušení komunikace**

- nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností
- narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra
- nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru
- snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování
- relativní nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení
- absence emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí
- narušená kadence komunikace a správného důrazu v řeči, který moduluje komunikaci
- nedostatečná gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace

### **4. Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity**

- rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života
- specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické
- lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů
- stereotypní zájmy
- pohybové stereotypie
- zájem o nefunkční prvky předmětů
- odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí

### **Nespecifické rysy**

- strach (fobie), poruchy spánku a příjmu potravy
- záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování
- většinou absence spontaneity, iniciativy a tvořivosti při organizování volného času
- potíže s vytvořením myšlenkové osnovy při rozhodování v práci i přesto, že schopnostmi na samotné úkoly stačí. (Thorová In Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

## PŘÍLOHA č. 2

### ROZHOVOR s respondentkou č. 1

**Respondentka č. 1** - samoživitelka, partner od rodiny odešel před rokem, 1 syn s atypickým autismem a lehkou až středně těžkou mentální retardací, 9 let, navštěvuje ZŠ speciální

**Jaké bylo pro vás období po narození syna, byly nějaké komplikace v těhotenství, při porodu nebo po něm?**

*„U nás se od malička řešila těžká nedonošenost, takže jsme pořád všechno opoždění ve všech směrech, i řečové, zdůvodňovali tou nedonošeností. Měla jsem po narození v nemocnici velký strach, protože syn byl v inkubátoru, hrozila mu retinopatie nebo dětská mozková obrna, cvičili jsme Vojtovu metodu, ale dobře prospíval, vypadalo to dobře. Každý týden jsme chodili na neonatologii, rehabilitace, na neurologii, takže nám to dávalo všechno dost zabrat. Celkem nerada na to vzpomínám, bylo to hodně náročné, jak neustálá vyšetření, tak na psychiku.“*

**Jak to bylo dál? Kdy jste si všimli, že není něco v pořádku?**

*„Pak měl normální vývoj, do tří let bylo všechno v pořádku, všemu rozuměl, ale nemluvil, tak jsme šli k pediatrovi a ten řekl, že má ADHD. Pak když syn ve čtyřech letech pořád nemluvil, tak jsme navštívili neurologa a ten hned stanovil diagnózu atypický autismus, protože syn má dobrý zrakový kontakt a reaguje na všechno, komunikuje ukazováním a mimikou, proto atypický. Z těch typických znaků autismu má jen stereotypní chování a rituály, třepání rukama. Než jsme k neurologovi šli, měla jsem období sebeobviňování, že nevím, jak na to, a taky tchýně mi předhazovala, že na syna málo mluvím, že kdyby byl u ní, tak mluví za týden.“*

**Jak jste prožívala s partnerem období těsně po stanovení diagnózy?**

*„Diagnóza atypického autismu pro mě byla šok, to jsem obřečela, protože po všech těch jiných rizicích už to vypadalo dobře, ale na druhé straně úleva, že to není moje vina, a pak jsem si to tak nějak s partnerem nepřipouštěla, protože člověk o autismu vlastně nic neví, takže jsme si mysleli, že to nebude tak hrozný, když syn všechno chápe a má jen atypický autismus. Partner tomu spíš nevěřil, říkal, nějak to dopadne, on to bral tak jako z lepší stránky, aby syna nějak zabavil, protože syn má změny rád, takže jsme hodně jezdili na dovolené, a říkal, že věří, že se to hodně zlepší. Když to tak vezmu, tak diagnóza mě vlastně*



*ani tolik nesebrala jako pak rozchod. No jinak s postižením se smířit nejde, ale člověk se s tím naučí žít.“*

### **Pomohli vám rodiče a sourozenci nebo někdo jiný? Jak se k tomu postavili?**

*„Tchýně pořád opakovala, že na vyšetření k neurologovi jsme měli jít dřív, že se měla dělat magnetická rezonance dřív, ale stejně na ní nic nenašli. Tchán říkal, že tam musí něco být, nevěřil tomu, že je to v pořádku. Neustále mi někdo předhazoval, například sestřenice, že bych měla se synem víc chodit po doktorech, syn že by měl brát léky nebo mluvili o operaci, takže podpora veškerá žádná při tom vyrovnávání, prostě si mysleli, že se to dá nějak vyřešit, nepochopili, že je to doživotní diagnóza. Partner byl při mně a nic si z toho nedělal, kdežto mě to deptalo, že to nepochopili.“*

### **Kdy vám byla poskytnuta odborná pomoc?**

*„Do čtyř let jsme s partnerem bojovali sami, ale hodně jsem se scházela se svými kamarádkami. Jak jsme pak přišli do školky, tak to mně strašně pomohlo, hlavně sezení u psychologky, ať už individuální nebo skupinové, potom ho chválili učitelky ve školce, no a potom že jsme se daly s matkami ze školky dohromady, začaly jsme se kamarádit. Jsem ráda, že je syn ve speciální škole pro děti s autismem, měla jsem možnost dát ho kvůli lehčímu typu autismu jinam, do speciální školy pro děti s mentálním postižením, kde sedí děti v lavicích a neudělala jsem to.“*

### **Proč?**

*„V této škole je to podle mě pro něho lepší, tady nemusí celé dopoledne sedět v lavici, nespěchá se tady tolik s psaním a čtením, to by ho hrozně stresovalo, vidím to doma, když ho učím písmena, jak se toho bojí. Nechci, aby měl úzkosti a do školy chodil nerad. Paní učitelka v této škole dětem rozumí, dává mi spoustu rad, má spoustu zkušeností, konzultujeme spolu všechno a já vím, že je syn v dobrých rukou. Máme dobré vztahy taky s rodiči ostatních dětí, všichni se známe a ve škole je taková klidná a přátelská atmosféra.“*

### **Co vám postižení dítěte bere?**

*„Každopádně dítě vám bere naprostou svobodu a je jedno, jestli zdravé nebo postižené. Kdybych takhle uvažovala, tak nemám děti nikdy. U dětí s autismem je to ale absolutní ztráta svobody, protože jste celý život stále s ním, nikdo vám ho nepohlídá, a navíc musíte úplně všechno podřídit jemu – děláte to, co chce, jedete s ním tam, kam chce, nejedete nikam, kde to nesnáší, protože tam stejně nevydrží a vy z toho nebudete nic mít. Já třeba nemůžu chodit se synem ani do obchodu, šíleně tam zlobí, nevydrží čekat, až nakoupím, utíká mi a hází věci*

*z regálů. Takže musím nakupovat pouze tehdy, když je ve škole, protože jsem teď na něj sama, partner odešel. Ale přes tuto náročnou situaci se snažím brát život s humorem, mám spoustu kamarádek a často jezdím i se synem k rodičům, kde můžu relaxovat a načerpat síly. Jezdit k rodičům hodně pomáhá, odpočinu si tam. Až bude syn starší, snad vydrží ve školní družině a já budu moci chodit na nějakou aktivitu, která mě bude bavit.“*

### **Co vám postižení dítěte dává?**

*„Já jsem syna hrozně chtěla a teď jsme spolu taková dvojka, protože tatínek odešel, tak to mě hodně mrzí, protože u mě je rodina to nejdůležitější v životě, ten pocit sounáležitosti nevyhradí nic. Ale jsem ráda, že syn se mnou bude pořád a nikdy nebudu sama. Chce to se nikdy nevzdávat, neuzavírat se do sebe, pak už je jen krůček k depresi, dítě to vycítí a to pro něj není dobré.“*

### **O dětech s autismem se ale říká, že nemají rozvinutou empatii, máte jinou zkušenost?**

*„Myslíme si, že nás nevnímají, ale opak je pravdou. Já mám dojem, že mě syn vnímá citlivěji než děti zdravé, protože ony berou vše jako samozřejmost. Takže já se snažím dívat na svět zvesela, i přes ty překážky, nežijeme dvakrát a nelze jen přežívat. I když jsou naše děti odlišné, jsou to naše děti a vždy budou a my pro ně musíme vytvořit co nejlepší prostředí a věřit v lepší dny, hlavně nepropadat pesimismu.“*

### **Jaký mělo postižení vliv na rodinný život?**

*„Tak u nás to ani moc dopad na rodinný život nemělo, syn má rád změny a mohli jsme s ním skoro všude, kromě obchodu nebo třeba divadlo ho nezajímá, ale dá se s ním podnikat spousta věcí, i jet na dovolenou. Partner to bral normálně, žili jsme spolu bez nějakých hádek nebo napětí, neodešel kvůli postižení syna, to vím určitě, to mi i řekl. Proto to byla pro mě hrozná rána, žili jsme jako každá jiná rodina. Já na synovi vidím, jak hrozně postrádá otce, který už s námi není a jak k němu vždycky letí, když si ho bývalý partner bere k sobě. Nemůžu mu nijak vysvětlit, že proč s námi jeho táta už není a velmi mě to trápí. Rodina je pro každé dítě to nejdůležitější, i pro děti s autismem, u kterých to vypadá, že jsou zaměřené hlavně na sebe a nevnímají okolí, že jsme pro ně jen pečovatelky, na které se obrací, jen když mají hlad, ale zdání klame. Já když nechám syna na hodinu u rodičů, když jdu k lékaři, jinam bez syna nechodím, tak se na mě každou půlhodinu ptá. Umí vlastně říct pár slov, takže říká ‚máma‘ a hledá mě. Z toho všeho vidím, že citový vztah dětí s autismem k rodičům mají, i když se píše, že ne. Mně spíš vadí reakce cizích lidí.“*

## **A jaké máte zkušenosti s informovaností a reakcemi veřejnosti?**

*„Hrozně mi vadí, jak si nás pořád v autobusu nebo na ulici lidé prohlížejí, to mi vadí snad ze všeho nejvíc. Někteří lidé jsou příjemní a usmívají se na syna, ale častěji se dívají udiveně, syn často třepe rukama nebo se gestikuluje, když se na něco ptá, neumí mluvit, tak to vyjadřuje gesty, a já to nemůžu pořád všem vysvětlovat, to bych nedělala celou cestu nic jiného. Takže já si myslím, že lidé by měli být víc informovaní a měli by se naučit brát tyto věci normálně.“*

## **Co považujete v procesu vyrovnávání za důležité a nebylo to ještě řečeno**

*„Nejvíce ze všeho mi pomohlo to, že jsem se začala ve školce stýkat s matkami ostatních dětí s autismem. Mohla jsem o tom mluvit s někým, kdo ví, o co jde. V rodině se o postižení syna moc nemluvílo a nemluví, je to spíš takové tabu, čeká se pořád na zlepšení, protože syn má jen lehčí stupeň retardace. A potom jsem se taky takhle vlastně seznámila se spoustou skvělých lidí, chodíme s matkami dopoledne, kdy čekáme na děti, na kafe a je to moc fajn. Je dobře, že jsme se daly s holkama dohromady, ty matky, co nechodí na skupinové sezení si myslím, že jsou ochuzené, ale každá na to není. To jsou pak ale na to trápení samy. Pak chodím ještě na individuální sezení k psychologce, to mi taky pomáhá.“*

## PŘÍLOHA č. 3

### ROZHOVOR s respondentkou č. 2

**Respondentka č. 2** - vdaná, pracuje na částečný úvazek, 1 zdravá dcera 9 let, 1 syn s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 7 let, tupozrakost, navštěvuje MŠ speciální

**Jaké bylo pro vás období po narození syna, byly nějaké komplikace v těhotenství, při porodu nebo po něm?**

*„Syn se narodil předčasně v šestém měsíci, během těhotenství jsem musela ležet, měla jsem problémy. Syn byl od malička jiný než starší dcera, ten rozdíl byl obrovský, měla jsem podezření, a i když byl sledovaný od narození jako nedonošené dítě a chodili jsme ke klinické psycholožce, všimla jsem si já první, že něco nebude v pořádku. Měla jsem z toho úzkost, tak jsem si sama našla na webu příznaky a sama jsem odhadla, že můj syn asi bude mít autismus. No a potom, co jsem si na internetu vlastně sama stanovila diagnózu, jsem šla za obvodní lékařkou a vyžádala jsem si vyšetření u psycholožky, která se zabývala autismem a ta ji potvrdila.“*

**Jak jste prožívala s partnerem období těsně po stanovení diagnózy?**

*„Konečné potvrzení diagnózy byla pro mě obrovská úleva, protože jak už jsem říkala, věděla jsem, že syn je úplně jiný než zdravá dcera a já jsem nevěděla, co mám dělat, jak k němu mám přistupovat. Navíc nikdo mě nepodpořil, ani rodina, zůstala jsem s tím problémem nějak sama, takže jsem byla ráda, že se vyřešil a že jsem dostala kontakt na odborníky.“*

**Ani potom vám nikdo z širší rodiny nepomohl?**

*„Nikdo z rodiny mě nepodpořil, bojovala jsem s tím sama. Ale vzhledem k tomu, že syn byl těžce nedonošený a problémy byly už v těhotenství, cvičili jsme Vojtovu metodu, tak to mohlo být mnohem horší, to si uvědomuju. Ve škole jsou děti, co jsou na tom mnohem hůř.“*

**A jak se s tím vyrovnával váš manžel?**

*„Manžel to nějak moc neřešil, jeho hlavní starostí je finančně zabezpečit rodinu, se synem mi moc nepomáhá, chodí domů pozdě večer. Bere to tak jak to je, máme ještě zdravou dceru a teď jsem začala chodit třikrát týdně na výpomoc do práce, abych neztratila odbornou kvalifikaci, tak mi hlídá syna moje maminka, prostě fungujeme, v něčem se musíme*

*přizpůsobit synovi, takže to není úplně normální život jako v ostatních rodinách.... Ale snažíme se polevovat mu co nejvíce, zvykat ho na cizí prostředí i na aktivity, které nemá moc rád, třeba procházky, protože co se tyto děti nenaučí jako malé, pak už jen s obtížemi. Máme s manželem také každý svoje zájmy, to nám taky pomáhá, to neomezujeme, tím se dobíjíme. A pak je dobře, že se scházíme s matkami ostatních dětí ve škole.“*

### **Jak hodnotíte odbornou pomoc?**

*„Pomáhá mi hodně zařazení dítěte do speciální školky, která už déle funguje, kde mají spoustu zkušeností, je tam strukturované prostředí a používají systém VOKS, a dále mi pomáhá raná péče pro zrakově postižené, protože syn má ještě tupozrakost, kterou jsem kontaktovala a díky které máme dostatek speciálních hraček a pomůcek. A pak chodím pravidelně na ‚skupinu‘, protože to bývá fajn, dokonce se i zasmějeme, člověk nemůže celý život každý den jen plakat nějakému psychologovi na ramínku, to by ani nešlo. Musí si umět sám najít nějakou cestu, která mu pomůže. Když nemůžeme chodit na plný úvazek do práce a chybí nám sociální kontakty, tak se prostě scházíme mezi sebou. I když já mám teda teď aspoň tu práci třikrát týdně. Všechno se dá nějak vyřešit, hlavně nerezignovat a neuzavírat se do sebe. To je podle mě cesta k naprostému psychickému vyčerpání.“*

### **Co vám postižení dítěte bere?**

*„Postižení bere možnost žít normální život. Vedle sebe máte človíčka, který je na Vás závislý ve všech potřebách, takže je to denní 24 hodinová péče, která je nesmírně náročná. Vaše vlastní potřeby jdou stranou. Aby člověk tuto situaci mohl zvládnout, je moc důležité najít si chvíli čas také sám pro sebe, odreagovat se. Hodně mi pomáhá pozitivní myšlení a koničky, které mám. Koničky mě hodně nabíjí. Moc mi pomáhá i to, že mám zdravé dítě a mohu tedy dělat s dcerou aktivity, které syna s autismem nezajímají.“*

### **Co vám postižení dítěte dává?**

*„Myslím, že mě můj syn obohacuje stejně tak jako matku obohacuje každé dítě, není v tom žádný rozdíl, no možná, teď mě napadá, že si rozumíme se synem beze slov. A pak se spolu zasmějeme, já už vím, co mu vadí a tak třeba vím, že musím při pouštění písniček nějakou přeskočit, že si dá ruce na uši a nesnáší ji. Tomu se třeba i zasmějeme, těm jeho rituálům a samozřejmě mám radost, když má on radost, snažím se mu dělat radost třeba hračkami, které se mu budou líbit, musí hodně svítit a blikat. Pouštím s ním vláčky, protože to má rád. Jsem ráda, že s ním můžu být doma, že mu můžu pomáhat, nikdy bych ho jako dítě nedala na týdenní internát.“*

### **Jaký vliv má postižení syna na rodinný život?**

*„Tak na to už jsem odpověděla, musíme se synovi přizpůsobit, ale jinak se snažíme žít co nejlépe jako normální rodina. Já jsem bojovník a jen tak se nedám a snažím se si problémy nějak vyřešit nebo moc nepřipouštět. Spoustu aktivit, co nemůžu dělat se synem, dělám s dcerou. Horší to mají rodiče, kteří mají jen jedno dítě s autismem.“*

### **Jaký mají vaše dvě děti mezi sebou vztah?**

*„Myslím, že dnes mají dcera a syn mezi sebou pěkný vztah, ale co bude dál, až budou dospělí, netuším. Každopádně už dnes vidím, že je dcera vlivem postižení bratra trochu dál ve zkušenostech a myšlení než ostatní děti v jejím věku. Prostě má i jiné starosti než ostatní děti. Já jí vřdycky říkám, vidíš, ty víš věci, o kterých nemají děti ve třídě ani ponětí, ale samozřejmě ji nechci nijak upírat dětství a klást na ni přehnanou zodpovědnost, to rozhodně ne. Občas syna pohlídá, ale jinak má úplně normální dětství, snažíme se jí oba s manželem věnovat, ne veškerý čas upínat na syna.“*

### **Co považujete za důležité a nebylo to ještě řečeno?**

*„Jsem matka dvou dětí, chtěných dětí. Beru je takové, jaké jsou a jsem ráda, že je mám. Každé má své potřeby, jen trochu jiné. Určitě teď vnímám víc reakce lidí, hlavně těch, co se nějak liší. Člověk se naučí vnímat víc neverbální projevy. Jako matka žiji šťastným životem a neměnila bych. Mám dítě zdravé a mám dítě s postižením, a já se tomu prostě musím přizpůsobit.“*

## PŘÍLOHA č. 4

### ROZHOVOR s respondentem č. 3

**Respondent č. 3** – ženatý, 1 dcera s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 7 let, navštěvuje ZŠ speciální

#### **Jaké bylo pro vás období po narození dcery, byly nějaké komplikace v těhotenství, při porodu nebo po něm?**

*„Ne, žádné problémy nebyly, jenom musela manželka asi týden ležet, a dcera měla po narození slabou žloutenku, ale to nebylo nic závažného. Dcera měla úplně normální vývoj, všechno dělala v období, kdy to měla dělat, nebyla nikdy nemocná, chodit začala v jednom roce a to taky začala říkat první dvě slova, ale pak najednou přestala mluvit a začala si hrát s věcmi, které nebyly vůbec na hraní, a hrála si s nimi celý den. Nebo si hrála divně s hračkami, házela je po zemi, nebo třeba autíčka obracela nahoru a točila dvě hodiny s kolečky. Když jsme jí něco chtěli ukázat, třeba obrázkovou knížku, vytrvale si hrála po svém a vůbec se nedívala na to, co jsme ukazovali. Přestala taky reagovat na svoje jméno.“*

#### **To už jste tušili, že není něco v pořádku?**

*„My jsme tušili, že něco není v pořádku, ale utěšovali jsme se tím, že je dcera ještě hodně malá, to jí byl rok a čtvrt, a že se to snad zlepší, že nám stejně nikdo tak brzo nic neřekne. Byla to taková berlička, která nám pomáhala se s tím vyrovnávat postupně. Dcera na nás nereagovala, nechtěla si hrát, odstrkovala nás, takže jsme měli výčitky, že to s ní neumíme, že ji neumíme zaujmout nebo že jsme si s ní měli víc hrát a ukazovat jí věci, když byla úplně malá, ale to tehdy taky nechtěla. Bylo to období nejistoty, před vyšetřením jsem byl mnohem víc neklidný a o všem jsem mnohem víc přemýšlel, než když nám to už konečně řekli.“*

#### **A jak jste prožíval období těsně po stanovení diagnózy?**

*„Byla to trochu úleva, i když zde byl šok z toho, jak těžké je autismus postižení. To člověk neví, píše se spíš o chytrých zvláštních autistech nebo se píše, že mají svůj svět. O té rigiditě, která tak strašně ztěžuje chod rodiny, se moc neví. Ale věděli jsme, na čem jsme, přestali jsme se utěšovat marnými nadějemi a naopak jsme se zaměřili na zvládání života s postiženým dítětem. K vyrovnávání se se situací také pomohlo, že okolí přestalo dávat*

všelijaké zaručené chytré rady, a taky jsme cizím lidem mohli říct, co dceři je a lidi se na nás začali dívat jinak, než že máme rozmazlené nevychované dítě. “

### **Pomohli vám rodiče a sourozenci nebo někdo jiný? Jak se k tomu postavili?**

„Prarodiče vůbec našemu tušení nevěřili, otec si myslel, že dcera neslyší. I po tom, co se dozvěděli konečnou diagnózu, stále nechápou rozdíl mezi přístupem ke zdravému dítěti a k autistovi. Po dceři by chtěli, aby dělala věci, které prostě ona dělat nebude. Sledují články v časopisech a pořady v televizi, které řeší problematiku autismu, bohužel jsou to většinou senzacechtivé nesmysly. Hlídat dceru se bojí, takže pomoc z jejich strany je spíše materiálního charakteru.“

### **A co odborná pomoc?**

„Hodně nám pomohlo umístění dcery do speciální školky a pak školy. Víme, že jsou tam odborníci, kteří pracují s těmito dětmi už mnoho let a že tam nebude dcera stresovaná, jako by byla třeba jinde, třeba v zařízení pro děti mentálně postižené bez autismu, kde není taková vizuální podpora a není méně dětí ve třídě. Tady je speciálně upravené prostředí, dcera potřebuje srozumitelnost a bezpečí. Od dvou let je dcera v péči SPC, ti nám taky pomohli, vlastně jako úplně první, vysvětlili nám spoustu věcí. Dnes už existuje také raná péče, takže to je taky velká podpora, to dřív nebylo. Je to taková pomoc od nejistoty, že člověk dělá něco při výchově dítěte s autismem špatně. Nebo člověk kolikrát neví, jak na to, aby dítě novou dovednost naučil, a raná péče to rodičům vysvětlí.“

### **A jiná pomoc? Co vám dále ještě pomáhá?**

„Manželka chodí na setkání matek dětí s autismem, já chodím do práce, tak tam chodit nemám čas, bývá to dopoledne, ale klidně bych tam taky chodil. Povykládat o našich dětech a předat si různé zkušenosti je dobrá věc a někdy je třeba trochu to i odlehčit, nejen mluvit o vážných problémech, těch je opravdu dost, ale já bych asi mluvil i o jiných věcech, vždyť s našimi dětmi je někdy legrace. Mluvím často s matkami a otci ráno když dávám dceru do školy a někdy se i zasmějeme. Známe se skoro všichni a to je dobře.“

### **Co vám postižení dítěte bere?**

„Myslím si, že většina lidí není se svým životem spokojena, jenže mají mnohem více možností, jak to změnit. V našem případě se musíme vyrovnat s tím, že spoustu věcí, které bychom jinak udělali, prostě dělat nemůžeme, nebo pouze v omezené míře (např. cestování). Důležitější ale pro mě je, že je dcera spokojená a že nás má ráda. A na druhé straně víme, že máme štěstí, že dcera chodí do speciální školy pro děti s autismem, kde se může rozvíjet lépe



*než doma. Dříve pro takhle těžce postižené děti s autismem školní zařízení neexistovaly a jinam je nevzali, protože jim tam demolovaly zařízení nebo jinak narušovaly výuku.“*

### **Co vám postižení dítěte dává?**

*„Postižení dcery mě přimělo k jinému pohledu nejen na zdravotně postižené lidi, ale také na lidi v jejich okolí, kteří se o ně starají. Nevěděl jsem dřív, jaká je to zátěž, ale také jsem nevěděl, že se to člověku vrací a že má z toho dobrý pocit, že to zvládne. Dítěti nebo dospělému je prostě nejlépe doma. Také už nepovažuji různé situace, které přináší běžný život za strašné problémy a beru je s určitým nadhledem, protože už vím, že ve skutečnosti strašné nejsou. Jednoduše řečeno, změnil se mi žebříček hodnot, kde se na přední místa dostala starost o další vývoj dcery a snaha o její spokojenost.“*

### **Jaký vliv má postižení dcery na rodinný život?**

*„Snažíme se s manželkou všechno překonávat společně, pomáhám jí, může si odpočinout a odjet třeba na víkend pryč, protože péče je náročná na psychiku. Ale snažíme se fungovat co nejvíc jako rodina. Já vidím, jak mě dcera vítá a jak mě táhne k sobě do pokoje, chce, abych tam s ní byl, když usíná, takže nám tu péči vrací a nejspokojenější je, když jsme s ní večer v obýváku s manželkou oba. To se vždycky směje a chodí si nám sedat na klín. To je pro mě hodně důležité, že nás všechny vnímá jako rodinu. Když přijedou prarodiče, taky jim dává najevo, že je má ráda. Toto nám dává s manželkou hodně sílu.“*

### **Co dále považujete za důležité a nebylo to ještě řečeno?**

*„Péče o dítě s autismem je psychicky vyčerpávající, je potřeba se nějak odreagovat. Je potřeba jít mezi lidi a nezabývat se pořád stereotypními činnostmi. Také mě pomáhá fyzická aktivita, např. projížďka na kole nebo procházka v přírodě. A pak je důležité ještě to, že lidé sice o autismu moc neví, prohlízejí si nás, ale když se s nimi dám do řeči a když jim to vysvětlím, tak mají pochopení a ještě jsem se neseťkal s nějakou vyloženě negativní reakcí. Spíše se na dceru usmívají. To taky člověku pomáhá, že to povědomí o postižených dětech je už trochu lepší, i když pořád mají lidé o autismu zkreslené představy.“*

## PŘÍLOHA č. 5

### ROZHOVOR s respondentkou č. 4

**Respondentka č. 4** – vdaná, 1 dcera s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 10 let, navštěvuje ZŠ speciální

#### **Jaké bylo pro vás období po narození dcery, byly nějaké komplikace v těhotenství, při porodu nebo po něm?**

*„Žádné komplikace během těhotenství ani potom nebyly, vývoj normálně, dcera začala v roce chodit, a byla velmi hodná a klidná, skoro neplakala, a když to teď zpětně hodnotím, tak moc nechtěla, aby si někdo hrál s ní, byla takový samotář, všechno dlouho zkoumala, zabavila se sama, ale to nám tehdy nějak nepřišlo divné.“*

#### **Kdy jste si všimli, že není něco v pořádku?**

*„Já jsem byla úplně v šoku, když jsme od roku a půl pozorovali, že malá si nás vůbec nevšímá, nereaguje na zavolání a vlastně celý den hyperaktivně pobíhá po pokoji tam a zpátky bez jakékoli reakce na nás, v přestávkách běhání vysedávala v křesle a prohlížela si obrázky v knížkách. Bylo to do očí bijící, že to není v pořádku, byla tak zabraná do svých činností, že vypadalo, že neslyší. Měli jsme z toho úzkost a čekali jsme, zda se to nezlepší. Zároveň jsme si říkali, jestli něco neděláme špatně. Jestli si jí nemáme víc všímat. Ale ona o kontakt vůbec nestála, společné hry ji vůbec nezajímaly, nereagovala nebo nás odstrkovala. Autismus nás zrovna s manželem nenapadl, spíš jsme mysleli, že má nějakou těžkou formu hyperaktivity, těžkou formu ADHD a myslela si to i naše pediatřička. Když malou viděla v roce a půl v ordinaci, jak absolutně na nic nereaguje a pobíhá tam, odmítla ji očkovat a poslala nás k neurologovi. Já jsem těsně před tím, než nás poslala pediatřička k neurologovi, našla náhodou v časopise příznaky autismu, a ty seděly dceři jako ulité a to všechny. Takže když jsem to řekla manželovi, tak taky řekl, že to bude ono. Objednali jsme se sami do SPC, a tam nám to ve dvou letech potvrdili.“*

#### **A jak jste se s tím vyrovnávali?**

*„Tak to byla trochu úleva, protože taky nám rodiče předhazovali, že se malé málo věnujeme. My jsme vždycky argumentovali tím, že nás odmítá a nestojí o to. Ale to jsme ještě vůbec netušili, když jsme to přečetli, co všechno nás čeká. Mysleli jsme si, že dcera bude mít lehčí formu, protože se za námi chodila mazlit, když chtěla a když tedy nebyla zrovna v zajetí svých rituálů. Takže sice to byla na jednu stranu úleva, že to není tím, že neumíme vychovávat*

*dítě, šok to nebyl, počítali jsme s tím, ale na druhou stranu nás dost zasáhlo, že neurolog řekl, že je to velmi těžký případ nízkofunkčního autismu, což pak potvrdilo i vyšetření v SPC. Řekl nám to hodně nevybíravým způsobem, něco ve smyslu, že tak těžký případ se jen tak nevidí, a že ať se nebojíme, že se něco najde na spánkovém EEG, když denní má v pořádku, prostě takovým ironickým stylem, že jsem mu řekla, že k němu už nikdy nepřejdeme, když se neumí v takové chvíli chovat normálně. Opravdu s námi jednal hrozně, i když jsme to tušili. V těžkém šoku spíš bylo naše okolí, protože nám nevěřili, že by se mohlo o autismus jednat. “*

### **A podpořili vás rodiče nebo sourozenci v tomto období?**

*„Jak jsem teď řekla, prarodiče byli všichni v těžkém šoku, mysleli si, že se malé málo věnujeme, že na ni málo mluvím, nevěřili nám, že by mohlo jít o autismus, takže podpora z jejich strany nebyla vůbec žádná, sami měli problém se s tím vyrovnat. Myslím, že s tím mají problémy dodnes. Dceru mají rádi, to ano, chovají se k ní jako ke zdravému dítěti, hrají si s ní, ona jim dává taky najevo radost, když je vidí, ale vždycky si na návštěvě povzdechnou, že je to škoda, že není zdravá. Jinak nám občas pohlídá moje maminka, rodiče manžela nám nijak nepomáhají. “*

### **Jak hodnotíte odbornou pomoc?**

*„Odborná pomoc byla velmi důležitá. Velmi nám pomohlo, že byla dcera ve třech letech zařazena do speciální školky, spousta rodičů nemá to štěstí tak brzo dítě někam umístit. Školka je speciálně jen pro děti s autismem, není to míchaná třída s jinými postiženími, je tam upravené prostředí, VOKS, snížený počet dětí ve třídě, jen šest, takže se jim dvě učitelky plně věnují a hodně se tam dcera taky naučila. Nedovedu si představit, že bych ji měla celých sedm let doma a pak šla rovnou do školy, to by nezvládla, takhle si odmalička zvykala na to, že ráno jede z domu a adaptovala se tam docela dobře, nejdřív na hodinu, pak na dvě a nakonec na tři hodiny. Díky docházce do školky se také naučila cestovat domů vlakem, zvládá to bez potíží, a teď už je ve škole a nejsou žádné potíže, také je pouze šest dětí ve třídě, různého věku. Učitelé s námi všechno konzultují, co ji naučili a mají čas nám poradit, jak děti něco naučit doma. Také v SPC jsou velmi vstřícní. Neumím si vůbec představit, jaké to měli rodiče dětí s autismem, než byla specializovaná péče. Muselo to být hrozné, protože jsem četla, že jim děti nechtěli nikde umístit a zůstávaly celý život doma. Tím byly ochuzené o kolektiv dětí, sociální interakce a doma se toho rozhodně tolik nemohly naučit, jako mezi vrstevníky napodobováním. Vidím to na dceři, že dělá pokroky, protože toho spoustu ve škole odkoukala od starších dětí. “*

### **Co vám postižení dítěte bere?**

*„Tak bere mi možnost chodit do práce a pak věnovat se s manželem koníčkům, které jsme měli dříve společně. Takže musíme relaxovat jinak. Já jsem z péče za celý týden velmi unavená, ale pak přijde víkend a dceru většinou hlídá manžel, takže si můžu zajet za kamarádkou nebo pracovat na zahradě nebo vyjet někam na kole a to mi velmi pomáhá. Ve škole jsou matky, které naprosto rezignovaly na jakoukoli pomoc, dítě nikomu nesvěří, nemají žádné koníčky a to si myslím, že není dobře, že časem ta únava bude už neúnosná. Člověk si potřebuje odpočinout a dělat nějakou činnost, která mu přináší radost. Pak taky jezdíme s dcerou plavat a to je už rodinná akce, jediná, kterou můžeme společně vykonávat, a dělá nám velkou radost. Dceři se v bazénu strašně líbí a já mám radost, že má radost ona. Je to taková rodinná psychoterapie.“*

### **Co vám postižení dítěte dává?**

*„Postižení dcery mi přineslo hlavně to, že neřeším a s manželem neřešíme takovou měrou jako dřív malichernosti, které dnes a denně slyším od svých kamarádek. Je zvláštní, že se s těmito problémy, které jsou řešitelné, svěřuji právě mně, když mám dítě s autismem a mám neřešitelný celoživotní úděl. Ale jsou to moje přítelkyně, tak je ráda vyslechnu. V tomto směru jsem skutečně dál než moje vrstevnice, prostě musím být odolnější a některé problémy se nám s manželem teď zdají být maličkost. Naučili jsme se oba, co je v životě důležité a víc si vážíme života jako takového. Pro nás je hlavní, že je dcera šťastná, že je jí dobře a máme radost z každého pokroku, který berou naši vrstevníci samozřejmě. Prostě se mi můj život zdá být naplněný tím, že je dceři s námi v rodině dobře a že vidíme věci v souvislostech, které jiní lidé nevidí. Já jsem také vlivem postižení dítěte zjistila, kdo jsou a kdo nejsou naši opravdoví přátelé, koho můžu požádat o pomoc nebo kdo mě v těžkých chvílích podpoří. Někteří lidé se nám začali vyhýbat a jedna matka tady ve škole mi dokonce říkala na setkání rodičů, že jí kamarádka řekla, ať se synem s autismem k ní domů už nechodí.“*

### **Jaký má postižení dcery vliv na rodinný život?**

*„Já můžu říct, že postižení dcery nás s manželem hodně stmelilo, protože oba víme, že jeden druhého potřebujeme a nemůžeme to jinak zvládnout než společně. Střídáme se v péči a relaxaci, ale samozřejmě žijeme i společně. Jenže tím, že dcera odmítá chodit na procházky a nevydrží dlouho u přátel nebo ani u prarodičů, máme natolik omezený pohyb z domu, že chodíme za kamarády nebo za koníčky každý zvlášť. Jinak to prostě nejde. Ale máme s manželem přesto silné pouto, protože si musíme pomáhat, to třeba v jiných rodinách není, tam nechává často větší díl péče o děti manžel na ženě. Spoustu mých kamarádek mrzí, že se*

*dětem jejich manželé málo věnují, mají různé jiné aktivity a vztah tím trpí. To nám to vztah posílilo, prostě se můžeme na sebe navzájem spolehnout. Život bereme takový, jaký je, hlavně že je dcera spokojená. Například nepojedeme s dcerou k moři, když víme, že by ji to stresovalo.“*

### **Co vám pomáhá se s omezeními, které jste popsala vyrovnat?**

*„Já hlavně vím jedno a to je nejdůležitější: naše dcera nám dává lásku a potřebuje nás. Přestože bych ji mohla dát do ústavu a byla bych ušetřena všech velmi těžkých starostí, neudělám to, protože děti s autismem potřebují lásku jako každé jiné děti, možná ještě víc. Ony si to nezaslouží, že je pořád někdo označuje za negativistické a že se o nich pořád píše, že nemají žádné city, prostě mají těžce poškozený mozek, našemu světu nerozumí a my rodiče, je nemůžeme ještě obrát ještě o poslední ostrov jistoty, který mají. V ústavu na tom budou mnohem hůř a nenaučí se tam už vůbec nic, jen tam budou deprivované. Že nepotřebují lásku, to je mýtus, dcera měla období, kdy si nás moc nevšíkala, jen občas se přišla pomazlit, ale to přešlo a teď nám dává najevo lásku a navíc dcera vyžaduje, abychom s ní byli večer v pokoji s manželem oba. Když někam jdeme a já jdu vzadu, ohlíží se a hledá mě, prostě chápe význam rodiny.“*

### **Co dále považujete vzhledem k procesu vyrovnávání za důležité a nebylo to ještě řečeno?**

*„Hodně mi pomáhá, jak se s matkami scházíme, můžeme v klidu všechno probrat, vyměňujeme si zkušenosti a kontakty na odborníky, jsme taková parta. Když se člověk vypovídá, tak je mu hned líp a navíc o tom mluví s lidmi, kterým to nemusí podrobně vysvětlovat a ospravedlňovat svoje výchovné metody, jako to musí dělat třeba s kamarádkami, které mají zdravé děti. I s nimi se scházím, nechci se uzavřít do nějaké ulity, to některé matky dělají, že se stýkají jen v rámci těchto svépomocných skupin, a to si myslím, že není dobře. Člověk by neměl ztratit kontakt s okolním světem jen proto, že má postižené dítě, naopak by se měl nabíjet i kontakty s lidmi, kteří tento problém s dětmi nemají. Taky si myslím, že je lepší, když mluví o něčem jiném, než jen o dětech, prostě by měl mít i jiné zájmy.“*

*A potom je důležité se vyrovnat s reakcemi okolí. Jsem s tím smířená a nedělá mi problémy to komukoli na ulici nebo ve vlaku říct. Když to řeknu, lidé to skoro vždycky pochopí, přestanou si dceru zvědavě prohlížet a ptají se na různé podrobnosti, které je zajímají. Některé matky s tím mají velký problém to na veřejnosti říct, ale to potom riskují, že se na jejich dítě budou lidi dívat jako na nevychované a mohou se dočkat nějakých*

*nevhodných reakcí, protože děti s autismem se třeba často lidí dotýkají a to jim není příjemné. Důležité je brát to, tak jak to je a já si myslím, že je potřeba šířit osvětu mezi lidi, protože tím pomáháme našim dětem. Když to lidem neřekneme, nikdy se postoje vůči lidem s autismem nezmění, pořád budou platit děti za rozmazlené a neposlušné a dospělí za nevychované podivíny.“*

## PŘÍLOHA č. 6

### ROZHOVOR s respondentkou č. 5

**Respondentka č. 5** – vdaná, 1 dcera 12 let s dětskou mozkovou obrnou, s dětským autismem a těžkou mentální retardací, postižení zraku, epilepsie – domácí vyučování.

2 zdravé dcery 10 a 8 let, 1 zdravý syn 5 let, 1 zdravá dcera 1 rok.

### **Jaké bylo pro vás období po narození dcery, byly nějaké komplikace v těhotenství, při porodu nebo po něm?**

*„Dcera se narodila předčasně, bojovala doslova o život, pro nás bylo nejdřív nejdůležitější, aby vůbec přežila. Do jednoho roku bylo všechno nejisté, bylo to strašně nepříjemné v tom, že jsme jezdili jen pořád po doktorech, kvůli dětské mozkové obrně, očím, uším, dcera neměla oční kontakt, tak jsme z toho všeho měli úzkost. Když nám řekli, že trochu vidí, tak to bylo dobrý, ale když nám řekli k dětské mozkové obrně ještě autismus, tak to mě dost vzalo. Na druhou stranu byla úleva, že už odpadla úzkost z těch neustálých vyšetření, přestalo nás to stresovat a potom se brzy narodila druhá dcera.“*

### **Co vám pomohlo v období těsně po stanovení diagnózy?**

*„Nám strašně pomohla jedna věc – náš vztah a jednota, který jsme měli. Nikdo z nás neobviňoval z ničeho toho druhého, nesli jsme to společně a podporovali se navzájem a to trvá dodnes. A pomohla nám i víra v Boha, to strašně člověka podrží. Pak nám pomohla taky raná péče, no a ta víra, věřili jsme, že třeba ten zázrak přijde, to je ta fáze smlouvání, pak přišla taková krize, to bylo dceři tak pět let, ta potom přišla, člověk se nadechne, srovná si to v hlavě a chytne po čase zas nějakou sílu. S nástupem do školy přijdou nové problémy, uvědomíte si, že to dítě roste. Já jsem proto nic nesrovnávat, ale občas mě to napadne jako každého člověka. Jinak to člověk moc neodděluje od ostatních dětí, já nepřemýšlím, že by to bylo jinak.“*

### **Pomohla vám nějak širší rodina nebo někdo jiný?**

*„Babičky přijaly dceru úplně v pohodě, obě jsou věřící a neměly s tím žádný problém. Pak mám taky strašně fajn dvě kamarádky, takže mi můžou pomoci, pohlídají mi dceru a já můžu odejít mimo domov. Často se stává, že se lidi, co mají děti s postižením, nikam nedostanou, to je pak obrovská izolace. Máme taky perfektní sousedy, taky přinejhorším pomůžou.“*

### **A jakou roli v procesu vyrovnávání sehrála odborná pomoc?**

*„K nám začala chodit raná péče pro zrakově postižené děti, ti nám strašně pomohli, všechno viděli pozitivně, hráli si s dcerou, dávali nám rady. Pak jsme měli těžké období, protože nám začala epilepsie. Pak nám hodně pomohlo SPC pro tělesně postižené, doporučili nám pomůcky, ergoterapii a rehabilitaci a pak nám další SPC poradilo, jak vlastně pracovat s dítětem s autismem. Už ve dvou letech jsme jeli do lázní a tam nám pomohli taky hodně. SPC chodí k nám domů a radí co a jak tyhle děti učit.“*

### **Co vám postižení dítěte bere?**

*„Žijeme normálním životem, jenom se jen tak všude s dcerou se nedostaneme, už je třeba problém jít s ní do obchodu. Jak je to dítě, tak lidi mají soucit, a jak je to dospělý, tak už je to jiný a hrozí rodinám izolace. Když se ale rozhodneme jet na hory, tak prostě jedeme. Jezdíme na tábory. Co vnímám jako dilema, že roste a těžkne.“*

### **Co vám postižení dítěte dává?**

*„Já když se zamyslím, tak jednoznačně to, že jsme bojovali o její život, když se narodila, nás hodně spojilo. Člověku se změni hodnoty, člověk vnímá mnohem víc hodnoty zdraví, vztahu a života. Dětem nejsou postižení divní tak jak některým dospělým lidem, berou to normálně. Lidi v dnešní době chtějí být hrozně dokonalí a děti se umí s nimi radovat. Prakticky se umí moje děti o dceru postarat, pomáhají. Vidí, co děláme my a pro ně je to součást života.“*

### **Jaký má vliv postižení dcery na rodinný život?**

*„Manžel je strašně optimistický a nemá s postižením dcery žádné problémy, v péči se střídáme, pomáhá mi ji zvedat, je to jeho miláček. Dcera vnímá tu lásku, i když se moc neprojevuje, ale musím se jít rozloučit, když jdu pryč a vítá mě, když se vracím. Raduje se, když jsme všichni doma, je spokojená, a pro nás nejdůležitější, že je jí s námi dobře.“*

### **Jaký vztah mají sourozenci k dceři s postižením?**

*„Tak o tom už jsem mluvila, dítě vyrůstá a postiženému sourozenci rozumí i beze slov. Pak je to pro ně normální, že mají takového sourozence, je to pro ně součást života, a samy od sebe třeba dceru přebalí, nemusím jim nic říkat, udělají to samy od sebe, když zrovna nejsem v dosahu a přijdu třeba za pět minut. Děti s ní i rádí, jednou jsem třeba zírala, že je dcera celá od bláta!“*



### **Co dále respondentky považují za důležité a nebylo to ještě řečeno**

*„Tak my máme víc dětí, a jak se scházíme s rodiči, tak to je moc fajn, moc nám to pomáhá, známe se, třeba v lázních už jsme taky deset let taková parta, a hodně rodičů nám řeklo, že my jsme jim s manželem dali sílu na to, aby měli další děti. Báli se toho, ale my jsme jejich obavy rozptýlili a mají i zdravé další děti a vidí ten obrovský přínos pro to postižené dítě. Já jsem třeba taky úplně koukala, co všechno mladší dcera dělala za pokroky, moc mi to taky pomohlo.“*

## PŘÍLOHA č. 7

### Strukturovaný doplňující rozhovor se školní psychologkou

**Otázka: Jak probíhá proces vyrovnávání s postižením dítěte u rodičů s dětmi s autismem? Jsou v tomto procesu oproti jiným postižením nějaká specifika?**

*„Já se domnívám, že celý proces vyrovnávání s postižením dítěte s autismem nejlépe vystihuje věta jedné maminky, se kterou se téměř všechny maminky, které mi sem chodí na individuální terapii, shodují. Je to takové řekla bych „motto“ a zní: „smířit s autismem se úplně nelze, ale naučíte se s tím žít.“ Autismus je pro rodiče velmi zatěžující, jednak je těžké pečovat o dítě, které příliš nestojí o kontakt s rodiči a potom, matky jsou náročnou péčí hodně vyčerpané, děti často nespí, jsou hyperaktivní, potřebují i ve starším věku neustálý dozor, sebezraňují se, demolují vybavení bytu, protože medikace na ně často neúčinkuje, atp.“*

**Otázka: Jaké faktory jsou pro rodiče nejvíce zatěžující?**

*„Tak rodiče si nejčastěji stěžují, že málokdy najdou širší podporu v rodině, prarodiče děti s autismem nechťejí hlídat, protože si myslí, že je nezávládnou a hlídají jim jen děti zdravé. Rodiče jsou pak přetížení, protože si potřebují od dětí s autismem taky odpočinout, péče je jak už jsem řekla velmi náročná, a navíc rodiny většinou nemohou jezdit ani na dovolenou a opouštět s dětmi dům, kde bydlí, takže na ně působí ještě takový ten stereotyp. Tato neochota hlídat děti s autismem prarodiči je shodná i u rodin s neslyšícím dítětem, kdy prarodiče argumentují, že se s dítětem nedomluví, nic mu nemohou vysvětlit, a proto je nemohou hlídat. U dětí s autismem je to prakticky stejné.“*

*Dalším problémem, který tady velmi často s matkami řeším, je skřípání vztahu rodičů. Otcové v rodinách s dětmi s autismem často od rodin úplně odcházejí nebo mají souběžně mimomanželský vztah. Dost dlouho jsem si myslela, že na vině je otec, když vztah přestává fungovat, ale pak jsem tady měla na pohovoru několik tatínek a všichni shodně uváděli, že matka zahrne dítě přílišnou péčí a oni se cítí naprosto na vedlejší koleji, což bývá i u zdravých dětí, ale tady je navíc ve hře přitěžující faktor – a to ten, že otcové cítí ‚nezájem‘ i od svých dětí, děti s autismem moc nekomunikují, nemají zrakový kontakt, některé se vůbec nemazlí, prostě ty tatínky málo vnímají a to většinu chlapů odradí. Matka se věnuje výhradně dítěti a děti na ně nereagují, takže pak otcové říkají, že hledali pozornost u jiné ženy.“*

*Nejhorší pro rodiče je právě to, že děti v určitém časovém období (v předškolním věku) na rodiče málo reaguje, některé děti jsou dokonce nejraději o samotě, ale pak se situace zlepší, což rodiče velmi povzbudí, jsou spokojeni, že kontakt je mnohem lepší, ale zvláště matky jsou zároveň již velmi unavené. Pak nastává období očekávání, kdy dítě přechází z mateřské školy do školy základní, matky chtějí, aby se dítě naučilo číst, psát a počítat a je na ně vyvíjen okolím tlak a tím pádem je pak vyvíjen tlak i na učitelky. Ale ono to často nejde, tak brzy a rychle děti tyto dovednosti učit, většinou to chce čas a v některých případech se to dítě nenaučí nikdy, s čímž se rodiče dětí s těžkým autismem těžko smířují. Takže některé matky pak ztrácí tu naději, kterou si dělaly v předškolním věku, ale některé naopak mohou zažívat pocitu štěstí při pokrocích dítěte, které např. nemělo moc hladkou adaptaci do školy.*

*A potom taková poslední bolestná věc je ta, že rodiče mi tu často říkají, že se nevyhnou srovnávání svých dětí s autismem se zdravými dětmi, říkají, že se tomu prostě nedá vyhnout. Mají strach z budoucnosti svých dětí, je málo chráněných bydlení a obávají se o to, jak bude o děti postaráno, až se o ně již nebudou moci starat.“*

**Otázka: Jaké faktory jsou v péči o děti s autismem naopak pro rodiče posilující, pozitivní?**

*„Největším pozitivem v péči o dítě s autismem, které mi tu matky uvádějí, je to, že jejich děti jim zůstanou po celý život, že jim neodejdou z domova, jako odcházejí děti zdravé. Velmi často rodiče vyjadřují svou lásku k dětem tím, že se snaží dostat ‚do jejich světa‘ tzn. zrcadlí chování svého dítěte, děti mají rády např. fyzické hry a jejich děti jsou při těchto aktivitách šťastné, prostě snaží se pro ně udělat maximum, aby se cítily dobře a aby si navzájem porozuměli. Rodiče dětí s autismem musí být vlastně kreativní, běžné výchovné postupy uplatňovat nemohou, takže sami nachází vlastní způsoby, jak dítě zaujmout, oslovit, naučit novou dovednost, posunout ho trochu dál a i z malých pokroků dokážou mít obrovskou radost. Každý rodič zná dokonale svoje dítě a většinou časem přijde na to, jak s dítětem pracovat. Z toho mají pak radost po období beznaděje. Jsou šťastní za každou maličkost a každé posunutí v jejich vývoji a já se domnívám, že rodiče se zdravými dětmi toto v takové míře prostě nemohou zažívat, tam se spousta věcí bere samozřejmě. Takže si pak rodiče umí víc vážit pokroků u svých dětí a také svých dalších zdravých dětí, většina rodičů naprosto přehodnotí svoje hodnotové žebříčky a postoje, např. mi tady jedna matka řekla, že nové moderní oblečení vlastně nepotřebuje, že je k dítěti s autismem a životnímu stylu stejně nepraktické. Životní styl rodin je pomalejší, vše je podřízeno dítěti, matky zůstávají většinou doma, takže i toto lze uvést v dnešní uspěchané době jako pozitivum.*

*Pak také samozřejmě odklon od materiálních potřeb rodin, tyto rodiny mají opravdu jinou životní filozofii. Často má postižení jednoho z dětí kladný vliv na utváření hodnot a postojů druhého sourozence, tyto děti mají u od dětství větší sociální citění a empatii, také u nich nehrají takovou roli materiální věci, jako u jejich vrstevníků, jsou většinou ochotni také rodičům s postiženými sourozenci pomoci. Pokud se vztah rodičů nerozpadne a vydrží, tak obrovským pozitivem je posílení tohoto vztahu, spousta rodin je plně funkčních a ten pocit sounáležitosti a pocit, že se mohu na druhého partnera spolehnout, je asi naprosto zásadní a nenahraditelný, zřejmě takovou sounáležitost a oporu druhého partnera v rodinách se zdravými dětmi není možné zažít, protože právě problémy stmelují vztah partnerů a rodinu nejvíce.*

*Pak tady také některé matky uvádějí, jsou většinou věřící, že je péče o děti s autismem naplňuje, že jim byly svěřeny právě proto, že jejich péči zvládnou a považují tak starost o tyto děti za svůj celoživotní úkol. U nich vidím to úplné vyrovnání se s postižením dítěte, které u ostatních matek není – víra jim velmi pomáhá překonávat veškeré problémy a pochybnosti nebo obavy.“*

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Mgr. Dagmar Medková
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Jiří Kantor
<b>Rok obhajoby:</b>	2013

<b>Název práce:</b>	Faktory pomáhající při procesu vyrovnávání se s postižením dítěte v rodinách s dítětem s autismem
<b>Název v angličtině:</b>	Factors helping in process of taking care with handicap of child in the families with child with autism
<b>Anotace práce:</b>	Práce se zabývá procesem vyrovnávání se s postižením dítěte v rodinách s dětmi s autismem. V práci jsou popsány zvláštnosti vztahu dětí s autismem k rodičům a faktory, které mají vliv na sociální začlenění rodin do společnosti. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, které faktory rodičům nejvíce pomohly v procesu vyrovnávání a dále pozitivní stránky péče.
<b>Klíčová slova:</b>	autismus, proces vyrovnávání s postižením, rodiny dětí s autismem
<b>Anotace v angličtině:</b>	The thesis is dealing with process of taking care with handicap of child in the families with children with autism. In the thesis are described relation's specifics children with autism to their parents and factors that have influence for social integration of the families into the society. Hereafter was effected investigation whereby it was ascertained what factors helped to parents in process of confrontation the most and positive aspects of care.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	autism, process of taking care with handicap, families with children with autism
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	příloha č. 1 – diagnostická kritéria dětského autismu příloha č. 2,3,4,5,6 – rozhovory s respondenty výzkumného šetření (s rodiči dětí s autismem) příloha č. 7 - rozhovor se školní psycholožkou
<b>Rozsah práce:</b>	54 stran
<b>Jazyk práce:</b>	čeština