

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI  
Pedagogická fakulta  
Ústav speciálněpedagogických studií

**Renata Maňáková**

**Problematika poruch autistického spektra z pohledu rodičů**

Bakalářská práce

Olomouc 2021

Vedoucí práce: Mgr. Eva Urbanovská, PhD.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Problematika poruch autistického spektra z pohledu rodičů“ zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

V Olomouci dne

Podpis

## **Poděkování**

Děkuji Mgr. Evě Urbanovské, PhD. za odborné vedení bakalářské práce, podnětné rady a vstřícný přístup. Také bych ráda poděkovala paní ředitelce obecně prospěšné společnosti Auxilium o.p.s ve Vsetíně, Boženě Mikulíkové za spolupráci, ochotu a čas. Dále bych chtěla poděkovat rodičům, kteří se zúčastnili výzkumu a zároveň i své rodině a přátelům, kteří mě maximálně podporovali po celou dobu tvorby bakalářské práce.

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Renata Maňáková
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2021

<b>Název práce:</b>	Problematika poruch autistického spektra z pohledu rodičů
<b>Název v angličtině:</b>	Problems of Autism spectrum disorders form parent's point of view
<b>Anotace práce:</b>	<p>Bakalářská práce se zaměřuje na téma problematiky poruch autistického spektra z pohledu rodičů. Práce je složena z teoretické a empirické části. Teoretická část popisuje historii, příčiny autismu a diagnostiku. Dále jsou vymezeny jednotlivé typy a základní příznaky poruch autistického spektra. V závěru teoretické části je popsána rodina spjata s danou problematikou, procesy vyrovnání se s faktem postižení jejího dítěte, sociální okolí rodiny a podpora ze strany společnosti. Empirická část se skládá z výsledků výzkumu, který byl realizován prostřednictvím rozhovorů se čtyřmi rodiči (matkami). Jako výzkumnou strategii jsme zvolili kvalitativní výzkum formou polostrukturovaného rozhovoru.</p> <p>Hlavním cílem výzkumu je zjistit a popsat, jaká je kvalita života rodičů dětí s diagnózou poruch autistického spektra.</p>
<b>Klíčová slova:</b>	Poruchy autistického spektra, autismus, dítě, rodina, rodiče, kvalita života, sociální podpora
<b>Anotace v angličtině:</b>	The bachelor thesis deals with problems of Autism spectrum disorders form parent's point of view. The thesis is divided into theoretical and empirical part. Theoretical part describes history, causes of autism and diagnostics. Furthermore, there

	<p>are defined individual types and basic symptoms of Autism spectrum disorders are defined. The conclusion of theoretical part describes a family connected with given issue, processes of conciliation with the fact of his child's disability, family's social surroundings and support from society. The empirical part is composed from results of research, realized by interviews with four parents (mothers). As a research strategy, I chose qualitative type of research in semi-structured interview form.</p> <p>The main goal of research is finding out and describe the quality of life of parents of children diagnosed with Autism spectrum disorder.</p>
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Autism spectrum disorders, autism, child, family, parents, quality of life, social support
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	6 (informovaný souhlas, otázky k rozhovorům, přepisy rozhovorů s matkami dětí s PAS)
<b>Rozsah práce:</b>	66 stran + 16 stran příloh
<b>Jazyk práce:</b>	CZ

# Obsah

Úvod .....	8
TEORETICKÁ ČÁST .....	9
1 Pojetí autismu.....	10
1. 1 Historie autismu.....	10
1. 2 Terminologie autismu.....	11
1. 3 Etiopatogeneze poruchy.....	11
2 Diagnostika.....	13
2. 1 Projevy dětí.....	13
2. 2 Diagnostické fáze.....	14
2. 3 Screeningové vyšetření.....	15
3 Klasifikace poruch autistického spektra .....	17
3. 1 Dětský autismus (F84.0).....	17
3. 2 Atypický autismus (F84.1) .....	18
3. 3 Rettův syndrom (F84.2).....	19
3. 4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3).....	20
3. 5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84. 4) .....	20
3. 6 Aspergerův syndrom (F84. 5).....	21
3. 7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84. 8) .....	22
3. 8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84. 9) .....	23
4 Symptomatologie problémových oblastí autismu.....	24
4. 1 Problematika sociální interakce.....	25
4. 2 Problematika komunikace.....	25
4. 3 Problematika chování, zájmů a aktivit.....	27
5 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra.....	28
5. 1 Fáze přijetí diagnózy rodiči.....	29
5. 2 Sociální okolí rodiny dítěte s PAS.....	31
5. 3 Podpora od společnosti.....	32

PRAKTICKÁ ČÁST.....	36
6 Metodologická část.....	37
6. 1 Formulace hlavního cíle a dílčích cílů výzkumu.....	37
6. 2 Zvolená strategie výzkumu.....	38
6. 3 Organizace výzkumu.....	39
7 Případové studie rodin.....	40
7. 1 Kazuistika č.1.....	40
7. 2 Kazuistika č.2.....	43
7. 3 Kazuistika č.3.....	46
7. 4 Kazuistika č.4.....	48
8 Diskuze.....	51
8. 1 Změny v životě rodičů vzhledem k diagnóze jejich dítěte.....	51
8. 2 Nejvíce zasažené oblasti života rodičů.....	53
8. 3 Hlavní zdroje pomoci rodičům při fázi vyrovnání se s faktem postižení u dítěte.....	55
8. 4 Reakce okolní společnosti na danou problematiku pohledem rodičů.....	56
8. 5 Nejcennější formy pomoci rodičům v rámci komplexní záležitosti postižení u jejich dítěte.....	57
8. 6 Shrnutí odpovědí na hlavní výzkumný cíl.....	59
8. 7 Doporučení do praxe.....	61
Závěr.....	62
Seznam použité literatury .....	63
Seznam příloh.....	66

## Úvod

Téma naší bakalářské práce je problematika poruch autistického spektra (PAS) z pohledu rodičů. V této práci bychom chtěli poukázat na široké spektrum úskalí, se kterými se rodiče dítěte s PAS potýkají. Jelikož máme několik let zkušenosti s dětmi v mateřské škole, tak od rodičů víme, že je mnohdy náročné starat se i o zcela intaktní dítě. Vzhledem k našemu studiu zaměřené na speciální pedagogiku pro předškolní věk, jsme dané téma zvolili z důvodu, že bychom rádi přispěli dalšími poznatky skrze životní zkušenosti rodičů dětí s danou poruchou a popřípadě prací pomohli i ostatním rodinám, které tato událost zasáhla.

V návaznosti na to jsme se rozhodli kontaktovat sociální službu Auxilium o.p.s, která se zaměřuje na práci s dětmi a osobami se zdravotním postižením. Do této sekce samozřejmě spadá i klientela osob s poruchou autistického spektra. Zde jsme pro naši práci získali cílovou skupinu, kterou tvoří rodiče dětí s poruchou autistického spektra.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě hlavní části. Část teoretická a část praktická. Teoretická část je rozčleněna na pět kapitol, které na sebe navazují. První kapitola vymezuje základní informace o autismu, jako je historie, terminologie a příčiny vzniku poruchy. Druhá kapitola je zaměřena na celkový diagnostický proces. Třetí kapitola popisuje základní typy PAS. Ve čtvrté kapitole je obsažen popis specifických oblastí chování lidí s PAS, jakož jsou sociální interakce, chování a zájmy. Poslední a zároveň nejdůležitější kapitola je věnována rodině. Slovo „nejdůležitější“ zmiňujeme právě proto, jelikož rodina plní nezastupitelné místo v životě dítěte. V kapitole je popsán proces vyrovnání se rodičů s diagnózou PAS u jejich dítěte, jak je taková rodina přijímána okolím, a také je zdůrazněna podpora ze strany společnosti. Práce je zaměřena právě na rodiče, protože dle našeho názoru a názoru rodičů, které mají dítě s postižením PAS, či jiným handicapem, se postižení jejich potomka mnohdy dotýká více právě rodičů než dětí samotných.

Cílem naší bakalářské práce je zjistit a popsat, do jaké míry je ovlivněna kvalita života rodičů dětí s diagnózou PAS. V praktické části je použit kvalitativní výzkum. Ke sběru dat je využita základní metoda, polostrukturovaný rozhovor. Skrze interview jsme se snažili celkově zachytit přímé svědectví o konkrétních příbězích rodin dětí s PAS. V závěru výzkumu jsou interpretovány výsledky výzkumného šetření, které jsou rozčleněny do jednotlivých okruhů pro přehlednost a doporučení do praxe.



# TEORETICKÁ ČÁST

# 1 Pojetí autismu

V nynější kapitole si nastíníme stručný historický přehled, jelikož historické poznatky jsou klíčové k pochopení a porozumění problematice autismu v dnešní době, seznámíme se se základní terminologií a možnostmi příčin autismu.

## 1. 1 Historie autismu

Kořeny o dnes velmi diskutovaném autismu nalezneme již ve 20. století roku 1911, kdy pojem „autismus“ poprvé použil švýcarský psychiatr Paul Eugen Bleuler při popisu problematiky schizofrenie. Pojmenoval jím schizofrenní stažení se z věcného světa a ponoření se do vlastního, nesrozumitelného světa, které je charakteristické právě i pro autismus (Hrdlička, Komárek, 2004).

O tři desetiletí později, a to konkrétně v roce 1943, přichází s první přesnou definicí autismu americký dětský psychiatr Leo Kanner, který vymezil rozdíl mezi již zmiňovanou schizofrenií a autismem. Autismus popsal jako samostatný syndrom. Vymezil jej jako syndrom s dvěma hlavními klíčovými prvky a to „autistickou uzavřeností“ a „touhu po neměnnosti,“ společně s dalšími behaviorálními projevy a separovanými schopnostmi (Richman, 2008). Kanner tuto teorii rozpracoval ve své práci *Autistické poruchy afektivního kontaktu*, která obsahuje detailní popis 11 dětí, jež byly charakteristické sníženou schopností vytvářet vztahy s ostatními lidmi, deficitem v oblasti řeči, neadekvátní odpovědí na běžné otázky a podněty z okolí a nutkavou touhou po stereotypu. O rok později přichází se svou publikací vídeňský psychiatr Hans Asperger, který přináší kazuistiky čtyř pacientů, respektive dětí, které se vyznačovaly též těžkou poruchou navázání sociálních vztahů a komunikace, přestože měly ve značné míře dobře vyvinutou řeč a normální či nadprůměrnou inteligenci. Chování vykazovalo stále se opakující činnosti se stereotypními vzorci a zájmy, které doprovázela též motorická neobratnost. Později docházelo k rozporům skrze správné vymezení termínu autismu a schizofrenie, zmiňované Paulem Bleulerem. Teprve v sedmdesátých letech došlo k jasnému vymezení, že obě nemoci mají odlišné příznaky, kdy autismus má oproti progresivní schizofrenii neměnicí se charakter. V roce 1980 došlo k uznání nového konceptu, který je dodnes obsažen v americkém diagnostickém manuálu DSM-V. Objevila se zde prvně samostatná skupina nemocí nazvaná „pervazivní vývojové poruchy,“ která platí dodnes. Od roku 1988 se pojetí autismu objevuje pod termínem již známém a to „porucha autistického spektra“ (Hrdlička, Komárek, 2004).

## 1. 2 Terminologie autismu

Autismus obecně vzato patří mezi pervazivní vývojové poruchy (PDD), přičemž slovo *pervazivní* znamená vším pronikající a vyjadřuje fakt, že vývin syndromu jedince je narušen mnoha oblastech. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Aktuální verze hlavního diagnostického systému DSM-5, nahrazuje termín *autismus* termínem- *poruchy autistického spektra*, označovaným zkratkou PAS (issuu.com, 2017).

Pro upřesnění významu termínu je nutno podotknout, že vývoj jedince probíhá zcela odlišným způsobem než u jedince intaktního, jelikož tato porucha postihuje veškeré složky osobnosti člověka. Na oba termíny je potřeba nahlížet jako na zastřešující kategorii pro jednotlivé pojmy (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Slovo „*autismus*“ má řecký původ „*autos*“, což znamená „*sám*.“ S tímto označením se pojí široká škála charakteristik a projevů, jako například osamělost, ponořenost do vlastního vnitřního světa, apatičnost vůči okolnímu světu nebo neschopnost lásky a přátelství (Thorová, 2016).

Porucha autistického spektra je celoživotní neurovývojová vada, která zapříčiňuje kvalitativní narušení v oblasti komunikace, sociálního chování a představitosti (Adamus, 2014).

I když se tato kapitola vztahuje na popis autismu, ve této práci bude převážně používán termín poruchy autistického spektra, jelikož toto označení nese zastřešující kategorii pro obecný termín autismus.

## 1. 3 Etiopatogeneze poruchy

I v dnešní velmi pokročilé době technologií se dá říci, že jednoznačná příčina autismu je stále ještě nejasná. V minulosti se příčina autismu přiřazovala k chladnému, sobeckému a celkově chybnému postoji rodičů dětí s autismem. Tato teorie byla však komplexně zavrhnuta. V 60. letech začala být všeobecně přijímána teorie organického původu příčiny autismu. Avšak za hlavní příčiny pro zastřešující kategorii poruch autistického spektra jsou považovány vrozené abnormality mozku. Proto se řadí mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě, kdy se čteně vyskytují dysfunkce v oblasti mozečku, limbického systému a kůry mozkové a jsou tudíž považovány za vrozené poruchy (Adamus, 2014).

Také se předpokládá, že určitou roli hrají i genetické vlivy. Rané studie došly k závěru,

že genetika má vliv na vznik autismu až v 90 % (Bailey, 1996; Steffenburg, 1989, in Thorová, 2016). Značný vliv genetických faktorů povzbuzují výsledky výzkumů na dvojčatech. Studie s dvojčaty manifestují, že dědičnost PAS se pohybuje mezi 56 %- 92 % (Wise, 2015).

V současné době se nezavrhuje příčina této poruchy na genetickém podkladě, ale do popředí se dostává příčina vlivu z vnějšího prostředí (Thorová, 2016).

V neposlední řadě je nutno zmínit určitý význam příčiny skrze rizikové faktory v těhotenství, například zarděnky, virové infekce a samozřejmě výskyt komplikací před či po porodu (Adamus, 2014).

## 2 Diagnostika

Diagnostika poruch autistického spektra je nedílnou a téměř klíčovou součástí k rozlousknutí skutečného problému spjatého s tímto tématem. V kapitole jsou reflektovány prvotní projevy dětí s autismem. Dále jsou představeny základní diagnostické fáze a nástin nejpoužívanějších vyšetřovacích metod.

Poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány především na základě chování a projevů. Mezi hlavní odborníky, kteří určují diagnózu, patří dětský psycholog a psychiatr, kteří používají speciální škály a inventáře sloužící jako vodítko v diagnostickém procesu. Avšak nezbytnou a klíčovou osobou, která zaznamenává první varovné příznaky typické pro tuto poruchu, je rodič (Thorová, 2008).

### 2.1 Projevy dětí

Už v raném věku si rodiče mohou všimnout jistých abnormalit, které je navádějí na to, že něco není s jejich dítětem v pořádku. Mezi ně patří:

- neusmívá se
- nereaguje na své jméno
- někdy působí dojmem, že je neslyšící
- chybí sociální úsměv a radost
- špatně udržuje oční kontakt
- působí, jako by žilo ve vlastním světě
- produkovalo několik slov, ale po čase je říkat přestalo
- upřednostňuje hru o samotě
- ulpívá na jednom předmětu
- nezajímá se o klasické hračky
- mnohdy trpí extrémním střídáním nálad (pláč x vztek)
- nezajímá se o ostatní lidi/ děti
- má zvláštní pohyby (chodí po špičkách, otáčí se, třepe rukama)
- ulpívá na neměnnosti prostředí a aktivit (Thorová, 2006).

Rodiče velmi citlivě a rychle reagují především na ztrátu slov, která je pobídne k vyhledání odborné pomoci. Jedná se o takzvané *regresivní období*, které nastává mezi 18. až 24. měsícem věku. Regres neboli ústup, se dotýká různých vývojových oblastí:

- řeč (dítě přestává užívat slova, která již umělo, nereaguje na pokyny, vybídnutí),
- neverbální komunikace (vytrácí se oční kontakt, přestává ukazovat, neotáčí se směrem ke komunikujícímu),
- sociální interakce (mizí napodobování dospělého, snaha o navázání kontaktu je téměř nulová),
- hra (nezajímá se o klasickou hru a hračky), (Thorová, 2006).

Významné období pro dítě je mezi 3. a 6. rokem, jelikož dítě nabývá zpět některé dovednosti, které během regresivního období ztratilo. Je však důležité zdůraznit, že dětský vývoj v raném věku je pro každé dítě velmi individuální. Existují intaktní děti, které se nerady mazlí a nevyhledávají rodičovské objetí. Jsou děti, u kterých se řeč rozvine až po třetím roce života. Mnohé dětské zájmy mohou mít vymezený charakter a ve hře upřednostňují rituály. Jiné děti bývají hyperaktivní a v důsledku toho je snížen jejich zájem o sociální vazby. Některé děti chodí často po špičkách nebo se točí neustále dokola víc, než je obvyklé. Všechny tyto projevy nemusí nutně znamenat, že má dítě PAS (Thorová, 2008).

Stanovení diagnózy ze spektra autistických poruch je složitý a náročný proces, který vyžaduje účast široké škály specialistů. Diagnózu je možno stanovit převážně po 2. roce života a podílejí se na ní profese, jakožto: pediatri, psychiatři, psychologové, neurologové, logopedi, pracovníci pedagogicko-psychologických poraden a speciálně pedagogických center (Hrdlička, Komárek, 2004).

## 2. 2 Diagnostické fáze

Rodiče, kteří si všimají u svého dítěte odlišného vývoje, či chování, se jako první obrací se svým dotazem na pediatra. Pediatr jako první použije speciální dotazník autistického chování. V případě pozitivních výsledků nebo váhání pošle dítě k vyšetření na specializované pracoviště a rodičům předá leták se základními údaji o problematice údajné poruchy. Tato fáze se nazývá **fáze podezření**. Jako další následuje **fáze diagnostická**. Samotná diagnostika poruch autistického spektra je poměrně obtížná. Vyžaduje odbornou znalost vývojové psychologie, psychiatrie, psychopatologie a klinickou zkušenost. Důležitá je spolupráce všech specializovaných profesí týkající se této problematiky. Rodiče poté s dítětem absolvují i další vyšetření, například neurologie, genetika, foniatry, ORL a podobně. Poslední fází je **fáze postdiagnostická**. V této fázi se rodiče hlouběji zajímají a orientují o problematiku, čtou doporučenou literaturu, kontaktují rodiče v podpůrných skupinách, vyhledávají možnosti

následné péče (Thorová, 2006).

Základem diagnostických metod používaných ke stanovení diagnózy porucha autistického spektra jsou screeningové dotazníky, posuzovací škály, strukturované rozhovory, které jsou doplňkem již zmíněných psychologických a lékařských vyšetření (Thorová, 2006).

## 2.3 Screeningové vyšetření

V České republice se v současné době hojně využívá posuzovací škála **CARS**, diagnostické interview **ADI-R** a nástroj **CHAT**. S ohledem na to, že vyšetření dítěte je možné uskutečnit jen v omezeném čase (obvykle několik hodin, maximálně několik dnů), jsou získané informace o vývoji dítěte a jeho chování v odlišných prostředích (domov, škola) pro diagnózu nesmírně vzácné. Posuzovací škály a dotazníky lze vyplňovat v rodinách a ve školách a značně tak přispět k zpřesnění diagnostického procesu.

### Metoda **CARS: Childhood Autism Rating Scale**

- Obsahuje 15 položek
- Každá položka se hodnotí na stupnici od 1 do 4 podle frekvence a intenzity neobvyklých projevů v dané oblasti
- Administrativa trvá zhruba hodinu
- Metoda má relativně rychlé a jednoduché použití
- Konečný výsledek orientačně určuje stupeň závažnosti poruchy
- Nevýhodou škály je malá spolehlivost
- Metoda není určena pro diagnózu, ale pro screening

### Metoda **ADI-R: Autism Diagnostic Interview- Revised**

- Metoda je vhodná pro k diagnostice autistických pacientů od 18 měsíců věku až po dospělost
- Jedná se o standardizované diagnostické interview
- Provádí speciálně zaškolený klinický pracovník za doprovodu matky dítěte
- Dotazník obsahuje 111 položek
- Doba potřebná k zhotovení dotazníku je zhruba 3 hodiny
- Interview je založeno na jasně položených otázkách

### Metoda **CHAT: Checklist for Autism in Toddlers**

- Metoda má 2 sekce (oddíl A jsou otázky, na které odpovídají rodiče, oddíl B vychází z pozorování dítěte pediatrem při preventivní prohlídce v 18 měsících)
- Administrativa trvá okolo 20 minut

#### Zásadními položkami jsou:

- Schopnost dítěte sledovat pohled druhé osoby
- Schopnost symbolické a napodobivé hry
- Schopnost upozornit ostatní ukazováním na něco, co dítě upoutalo

Dítě, které nesplní jednu nebo dvě klíčové položky, mají pravděpodobně opožděný mentální vývoj bez přítomnosti autismu (Hrdlička, Komárek, 2004).

Diagnostika specifického chování u jedinců s PAS připouští různé limitující faktory. Jedním z nich je fakt, že mnoho „vzorců autistického chování“ se projevuje u osob, které autismus nemají. Například stereotypní chování se vyskytuje i u jedinců s mentálním postižením. Není tedy správné předpokládat a určovat ihned diagnózu konkrétního typu PAS u každého, u koho se projevuje stereotypní chování (Vermeulen, 2006).

Včasná a správná diagnóza je pro rodiče a samotné dítě s autismem klíčová, aby se zavčas mohla zahájit potřebná péče, kterou dítě potřebuje. Nesprávnou diagnózou mají totiž děti ztížený start do života (Thorová, 2006).



### 3 Klasifikace poruch autistického spektra

V této kapitole si přiblížíme specifickou charakteristiku pro každou jednotlivou poruchu autistického spektra.

V nynější době se vymezuje klasifikace poruch autistického spektra, označované zkratkou PAS, z 10 revize Mezinárodní klasifikace nemocí, 11 revize Mezinárodní klasifikace nemocí a z Diagnostického a statického manuálu duševních poruch. Tyto poruchy jsou někdy klasifikovány též jako pervazivní vývojové poruchy (F84), které se dle MKN-10 člení na:

- Dětský autismus
- Atypický autismus
- Rettův syndrom
- Jinou dětskou dezintegrační poruchu
- Hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby
- Aspergerův syndrom
- Jiné pervazivní vývojové poruchy
- Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

Dle DSM 5 jsou poruchy autistického spektra novým názvem, kde čtyři dříve samostatné poruchy (autismus, Aspergerův syndrom, Jiná dezintegrační porucha v dětství a Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná) jsou nyní jediným stavem, avšak s odlišnou úrovní závažností příznaků (Inkluzivně.cz, 2021).

#### 3.1 Dětský autismus (F84.0)

Dětský autismus má kořeny už v roce 1943, kdy se zavedením tohoto termínu přichází americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner se svým dílem s názvem *Autistické poruchy afektivního kontaktu*. Díky tomuto můžeme narazit v mnoha publikacích na již zastaralý název Kannerův syndrom (Hrdlička, Komárek, 2004).

Dětský autismus je označován jako základ celé oblasti poruch autistického spektra. Veškeré problémy postihují všechny oblasti autistické triády, do které spadá sociální interakce, komunikace a představitost. Symptomatologie však není jednoznačná, setkáváme se s vícero různými dysfunkcemi od mírné až po závažné formy symptomů. Lidé s autismem mohou trpět

mnoha dalšími četnými problémy, projevujícími se na povrch zcela odlišným, abnormálním až kuriózním chováním. Zmiňované symptomy bývají často variabilní. S přibývajícím věkem se specifické projevy autismu mění. I přes to lze však syndrom diagnostikovat bez ohledu na věk. Příznaky většinou přichází do tří let věku dítěte, což je důležitým faktorem pro stanovení diagnózy (Thorová, 2006).

Tento syndrom se ve větším měřítku 3:1 vyskytuje častěji u chlapců než u dívek (Zdravi.Euro.cz, 2018).

### **Diagnostická kritéria pro dětský autismus podle MKN- 10:**

V oblasti **sociální interakce** se objevuje narušení typu:

- nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací
- nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí
- omezené používání sociálních signálů
- chybí sociálně-emoční vzájemnost

V oblasti **komunikace** je narušeno:

- nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností
- narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra
- nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru
- relativní nedostatek tvořivosti a představivosti v myšlení

### **Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivita**

- rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života (všední zvyky, hry)
- specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické
- lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů
- odpor ke změnám v běžném průběhu činnosti nebo v detailech osobního prostředí

(MKN 10.revize, in Thorová, 2006)

## **3. 2 Atypický autismus (F84.1)**

Atypický autismus je považován za zcela různorodou poruchu autistického spektra, neboť nesplňuje veškerá kritéria pro výše zmiňovaný dětský autismus. Hlavní rozdíl spatřujeme

v tom, že diagnóza je určena od tří let věku dítěte. U jedinců s tímto syndromem nenalzáme plné narušení ve třech okruzích diagnostické autistické triády. Četně se však vyskytují jiné abnormality ve způsobech chování (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Atypický autismus však nemá jasně stanoveny hranice a klinický obraz nebyl ještě zcela přesně vymezen. Co je však typické pro tuto kategorii poruch je fakt, že jedinci mají problém při navazování vztahů s okolím a jejich míra citlivosti na vnější podmínky je abnormálního rázu. Velmi často bývá přidružena těžká až hluboká mentální retardace, přičemž mentální věk dosahuje méně než patnáct měsíců. I díky tomuto důvodu lze špatně odhadnout a jednoznačně stanovit přesnou diagnózu, která se bude striktně lišit od dětského autismu (Thorová, 2006).

### **3.3 Rettův syndrom (F84.2)**

Za Rettův syndrom označujeme velmi závažnou neurologickou poruchu, která postihuje somatické, motorické a psychické funkce člověka. Termín byl poprvé popsán v roce 1966 rakouským dětským neurologem Andreasem Rettem, který ve své publikaci zveřejnil studii jednadvaceti dívek a žen, jež vypovídaly stejné symptomy, jako u autismu (Thorová, 2006).

Z poruch autistického spektra je Rettův syndrom jediný, u kterého je znám soubor příčin a mechanismů vedoucí k této nemoci. Příčina syndromu je genetická, přičemž určitý gen odpovídá za vznik poruchy na distálním dlouhém raménku X chromozomu (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Výskyt Rettova syndromu je pouze u dívek, neboť u chlapců stejná mutace genu způsobuje vážné onemocnění mozku, které plod nebo novorozenec není schopen přežít. Syndromu si lze všimnout až od pátého měsíce života dítěte. Do té doby nelze nalézt žádnou odchylku ve vývoji. Typickým příznakem je spatření, že dítě od pátého měsíce přestává produkovat hlas, ztrácí manuální schopnosti a rapidně se zastaví růst hlavy. Mezi šestým až osmnáctým měsícem je dítě skrze motoriku zcela neaktivní, nesedí, nechodí. Může se též začít objevovat třes, vystrkování jazyka a ulpívání na hračky. Okolo třetího roku u dívek dochází zcela ke ztrátě úchopových schopností rukou. Dochází též k prudkému střídání nálad, projevující se hysterickým pláčem, křikem nebo smíchem, zapříčiněné celkovou emoční labilitou. Klinický obraz doplňují kroutivé, svíravé nebo tleskající pohyby rukou. Přidružené je též nepravidelné dýchání, které může vést až k zástavě dechu. V pozdějším stádiu se objevuje skoliotické postavení páteře, přičemž dochází k nekoordinované a nestabilní chůzi. Mezi pátým až pětadvacátým rokem se postupně zvyšuje zájem o sociální kontakt, dívky se přirozeně

zapojují do společenských aktivit, vyžadují společnost druhé osoby a jejich celková emocionalita se uklidňuje (Thorová, 2006).

Syndrom je doprovázen mentální retardací, jakožto u většiny typů poruch autistického spektra a též častým výskytem epileptických záchvatů (Hrdlička, Komárek, 2004).

Různorodost primárních příčin přináší variabilitu projevů Rettova syndromu, přičemž můžeme pozorovat mírné až závažné varianty chování jedinců s tímto syndromem (Thorová, 2006).

### **3. 4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)**

Poprvé se s termínem můžeme setkat v roce 1908, kdy tento syndrom poprvé popsal speciální pedagog rakouského původu Theodore Heller. Díky tomu můžeme ve starších publikacích nacházet označení jako Hellerův syndrom. Pro poruchu je typické zpočátku období zcela normálního, nenápadného a uspokojivého vývoje, které trvá až do dvou let věku dítěte a zahrnuje oblast komunikace, sociálních vztahů a zájmů. Poté však nastává markantní zlom, kdy za hlavní příznak je považována progresivní ztráta již zmíněných doposud nabytých dovedností, a to především v oblasti komunikace, respektive řeči (Hrdlička, Komárek, 2004).

Zhoršení stavu může být náhlé, trvá několik měsíců a je vystřídáno častým obdobím stagnace. Mezi další projevy se přidává nástup emoční lability, agrese, ztráta zájmu o společnost, potíže se spánkem, hyperaktivita, podrážděnost, abnormální reakce na sluchové podněty, neplýnulost pohybů. Mnohokrát nastupuje období chování typické pro autismus. Syndrom je též, jako u ostatních poruch autistického spektra, doprovázen mentální retardací, ke které se připojuje v menší míře i epilepsie. Nástup poruchy není však podmíněn dovršením dvou let dítěte. Nejčastěji se objevuje mezi třetím a čtvrtým rokem a plného rozsahu nabývá kolem desátého roku života dítěte (Thorová, 2006).

Jedná se však o velmi vzácný typ poruchy, neboť bývá velmi zřídka diagnostikována (Hrdlička; Komárek, 2004).

### **3. 5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84. 4)**

Tato porucha není přesně definována jako autistický syndrom, přesto však vykazuje určité příznaky, které spadají do oblasti poruch autistického spektra. Mezi charakteristické rysy

patří dominantní hyperaktivní chování, mentální retardace s IQ pod 50, stereotypní pohyby celého těla, projevující se trvalým motorickým neklidem, tzv. běháním, skákáním a celkovými rychlými změnami aktivit (Thorová, 2006).

V dospělosti bývá hyperaktivita často nahrazena hypoaktivitou, která je spojená s opožděním celého vývoje (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

U hyperaktivní poruchy sdružené s mentální retardací a stereotypními pohyby není plně narušena triáda autistického spektra a nesplňuje veškerá diagnostická kritéria pro autismus. Využívají očního kontaktu, navazují sociální kontakt s vrstevníky, mají poměrně široké spektrum zájmů přiměřené k jejich vývoji a další (Thorová, 2006).

### **3. 6 Aspergerův syndrom (F84. 5)**

Tento typ neurovývojové poruchy má kořeny v roce 1944, spojený se jménem Hans Asperger, jenž byl významný vídeňský psychiatr, který pojmenoval tuto poruchu jako autistickou psychopatii. Avšak v roce 1981 britská psychiatrička Lorna Wingová nahradila doposud používaný termín autistická psychopatie, přesnějším a současným názvem Aspergerův syndrom (Wingová, 1981, in Hrdlička, Komárek, 2004).

Jedná se o velmi různorodý syndrom, jehož příznaky postupem času dosahují až do standardu běžné normy. Není poté možné zcela jasně vymezit rozdíl, zda se jistě jedná o Aspergerův syndrom nebo o „normální“ sociální neobratnost, vyznačující se zvláštními či neobvyklými prvky chování, které se mnohdy vyskytují u intaktních jedinců (Thorová, 2006).

Syndrom je charakterizován disharmonickým vývojem osobnosti s velmi nízkým zájmem o sociální interakci, především o kontakt s vrstevníky, který je doprovázený značným egocentrismem. Děti s tímto syndromem dávají přednost hře o samotě před hrou společenskou. Při vykonávání činnosti je přidružený velmi detailní popis aktivity, přičemž komunikují pouze o předmětu jeho zájmu, který bývá nestandardní ve srovnání s vrstevníky. Jsou obohaceni velkou slovní zásobou a obdivuhodná je znalost různých předpisů a terminologií, které znají většinou zcela nazpaměť (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

U dětí s Aspergerovým syndromem se může ale nemusí vyskytnout opožděný vývoj řeči. Okolo pátého roku však dítě mluví bez značných potíží. Řeč však bývá abnormální. Problémy spatřujeme v intonaci, slovosledu, ulpívají na přesném verbálním vyjadřování, mnohokrát kopírují výrazy dospělých, učí se říkat věci z paměti, jejich projev bývá často v dlouhých monolozích, které jsou spojeny již se zmíněnou sebestředností a četnými výkřiky

nesouvislých vět, přičemž tak častokrát odrazují své okolí (Thorová, 2008).

Někteří lidé s Aspergerovým syndromem nedokážou pochopit prvky neverbální komunikace, chybí jim empatie a porozumění potřebám druhých lidí. Humorné nebo ironické poznámky neumí brát s nadsázkou, přičemž poté častokrát dochází k náladovosti, impulzivitě, agresivnímu chování, zejména k nekontrolovanému vzteku, které v dalších krocích způsobuje sebepodceňování, odsuzování a hledání chyb na sobě samém, deprese, úzkosti. Zmíněné chování může gradovat až k sebepoškozování, jelikož jim značně působí potíže vyjádřit své pocity. Výskyt problémového chování se projevuje zejména i při narušení či změně jejich obvyklých rituálů a rutin činností, které směřují nejen na sebe, ale vyžadují je i po svém okolí. Celkově nepřizpůsobivě reagují na veškeré změny. (Thorová, 2006).

Lidé postižení tímto syndromem mají intelekt zachován, někdy je až nadprůměrný. Obecně vzato spadá do oblasti vysoce funkčního autismu, kdy minimální hodnota IQ je 70, a řadíme zde právě jedince s Aspergerovým syndromem (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Tito jedinci se však liší zvláštním způsobem uvažování. Jsou ochuzeni o takzvaný „selský rozum,“ načež spadají pro intaktní populaci do schránky podivínů, introvertů, někdy až retardovaných, ba naopak jsou označováni i za geniální (Thorová, 2008).

Thorová (2006, s. 185) uvádí: *„Intelekt u lidí s Aspergerovým syndromem je v pásmu normy, má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň sebeobslužných dovedností, ale není již zaručeným prediktorem plně samostatného života v dospělosti.“*

V dětském věku jsou schopni dobré integrace do společnosti s podmínkou však vhodného a stimulujícího prostředí, které je může připravit na zcela běžný život v dospělosti, uplatnění na trhu práce, nalezení přátel či budoucího vztahu s partnerem (Thorová, 2006).

### **3. 7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84. 8)**

Do kategorie Jiné pervazivní vývojové poruchy řadíme především jedince, kteří nesplňují klasická kritéria k diagnóze autismu. Jedná se o nepřesně určenou kategorii poruchy, která se v Evropě příliš často neužívá. Přesto však problémy vzniklé skrze tuto poruchu bývají natolik závažné, že způsobují značné komplikace v běžném životě (Thorová, 2006).

Symptomatika může mít široké spektrum příznaků, které se můžou ztotožňovat s chováním dětí s autismem, přesto se však nikdy nevyskytují v dané kategorii ve velkém množství. Jedná se o hraniční symptomatiku, respektive konec autistického spektra. Mezi časté

obtíže signalizující pervazivní poruchu spadají úzkosti, nepozornost, hyperaktivita, nerovnoměrný vývoj, výrazná emoční a sociální nezralost. První skupinu dětí, kterou zařazujeme do této kategorie, tvoří děti, u kterých je především narušena oblast komunikace, sociální interakce a hry. Druhou skupinu představují děti, u kterých je narušena oblast představivosti. Problém dětem činí v rozeznání rozdílu mezi realitou a fantazií. Stereotypní zájmy a chování jsou dalším příznakem této poruchy, které mají vliv na kvalitu komunikace a vytváření sociálních vztahů. Tyto příznaky nejsou však tak závažné, aby odpovídaly diagnóze autismu. Dítě vykazuje spíše nespecifické symptomy, i přes to však může být péče o dítě velmi náročná a mnohdy i vyčerpávající (Thorová, 2008).

### **3. 8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84. 9)**

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná je poslední skupina oblasti poruch autistického spektra, která však není dostatečně charakterizována žádnými autistickými rysy a nespadá tedy do diagnostického měřítka dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dezintegrační poruchu v dětství, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom nebo jinou pervazivní vývojovou poruchu. Jedinci s touto poruchou vykazují četné nespecifické rysy a řadíme je tedy podle 10 revize Mezinárodní klasifikace nemocí do kategorie pervazivní vývojové poruchy nespecifikované (Hrdlička, Komárek, 2004).

## 4 Symptomatologie problémových oblastí autismu

Přehled popsaných problémových oblastí obecně pro autismus slouží k seznámení a upřesnění představy o specifickém chování lidí s autismem.

Pro veškeré poruchy autistického spektra jsou společné tři deficitní oblasti vývoje, které celkově nazýváme *autistická triáda*. Jedná se především o narušení v oblasti:

- **Sociální interakce**
- **Komunikace**
- **Chování, zájmů a aktivit.**

Diagnostické systémy, jakožto MKN-10 a DSM-IV se shodují, že minimálně v jedné ze tří narušených oblastí musí být výrazný nástup psychopatologie před dovršením třetího roku života. Zpravidla bývá nástup problémů mnohem dřívejší (Hrdlička, Komárek, 2004). Avšak koncept *autistické triády*, který byl doposud výchozím bodem pro jasné vymezení narušených oblastí a stanovení diagnózy autismu, byl v novém vydání DSM-5 pojat jako *symptomatologická dyáda*. Poznatky z klinických projevů autismu reflektují přesný rámec, jakým způsobem se autismus projevuje:

- **deficit v oblasti sociální komunikace;** zahrnuje deficit v oblasti komunikace (verbální, neverbální), a sociální deficit (schopnost zahájit sociální interakci a reagovat na podnět druhého). Tyto sociální a komunikační problémy, které byly v DSM-IV posuzovány samostatně, jsou nyní sloučené, jelikož neodrážejí dva odlišné deficity, nýbrž jen jediný.
- **deficit v oblasti představivost;** tento původní koncept je dnes redefinován jako omezený repertoár aktivit, zájmů a opakované a stereotypní chování (issuu.com, 2017).

Jedinec s autismem nemusí vykazovat nutně všechny znaky a symptomy dané pro autismus. Přestože lidé s touto poruchou mají podobné symptomy, neexistují dvě identické děti s autismem s úplně totožnými projevy (Richman, 2008).



## 4. 1 Problematika sociální interakce

Už v prvních týdnech narození dítěte spatřujeme sociální projevy chování, začínající očním kontaktem, pokračující přes zájem o lidskou tvář, hlasy, první úsměv a další. Autističtí kojenci se naopak velmi často vyhýbají očnímu kontaktu a jejich pohled má zvláštní charakter. Může být apatický, upřený, vyhýbavý. Nesetkáváme se se zájmem o pozornost okolí, hlasy ani zvuky. Nevytváří základní a podstatnou vazbu k matce, což se projevuje při tom, že nemají strach z odloučení od blízké osoby ani strach z neznámých lidí (Hrdlička, Komárek, 2004).

Později, konkrétně v předškolním období se u dětí projevuje značný nezájem o kontakt s lidmi, dětmi. Nejsou schopny navázat a rozvést rozhovor s vrstevníky, což poukazuje na to, že upřednostňují často hru o samotě. Nemají rády, když se jich někdo dotýká, přičemž se ale stává, že používají ruku jiné osoby k dosáhnutí na nějaký předmět či hračku. Často mívají problém s porozuměním výrazů obličeje a tomu, co po nich okolí žádá. Taktéž se projevují deficity v neverbálním chování (Richman, 2008). Dítě s PAS může trpět přehnanou dráždivostí, což v něm vyvolává agresi, kterou lze mnohdy těžce upokojit. Jejich orientace je směřována více na dospělé než na vrstevníky. Charakteristické pro tyto děti je nedostatek reciprocity a pocitu sounáležitosti při styku s ostatními lidmi (Gillberg, Peeters, 2008).

Sociální projev však není konstantní a s přibývajícím věkem se může měnit. Mnohé děti s touto poruchou se ve školním věku projevují velmi pozitivně v sociálních vztazích. Lépe snášejí přítomnost druhých a už se nevyhýbají tak často sociálním interakcím. V dospělosti se jedinec už nevyhýbá fyzickému či sociálnímu kontaktu. K hlavním nedostatkům však patří neadekvátní reakce na city a emoce, neschopnost sdílet emoce s druhými. Přetrvává hlavně deficit v porozumění sociálním pravidlům ve snaze pochopit chování lidí v určitých situacích. Jinými slovy, nazýváno jako neschopnost porozumět životu, což bývá častým problémem při navázání přátelství nebo nalezení životního partnera (Howlin, 2009).

## 4. 2 Problematika komunikace

Další oblastí, se kterou se setkáváme u jedinců s poruchou autistického spektra, je komunikace. Studie uvádí, že u poloviny dětí s PAS bývá vývoj jazyka a řeči opožděný, tudíž se řeč nikdy nerozvine na dostatečně použitelnou komunikační úroveň. Avšak vývoj zvukové i gramatické stránky řeči probíhá na stejné úrovni jako u dětí ostatních (Vosmik, Bělohlávková, 2010).

Problém však spatřujeme při pojetí pragmatické stránky řeči, respektive využití jazyka v běžné každodenní komunikaci, jež se značně prolíná do sociálních vztahů. Nelze tudíž jednoznačně odlišit domény symptomů v oblasti komunikace a v oblasti sociálních vztahů, protože jsou spolu úzce spjaty (Gillberg, Peeters, 2008).

Od prvopočátku narození dítěte jsou pozorovány jisté abnormality v komunikaci. První příznak spatřujeme ve stadiu žvatlání. Někdy však toto stádium úplně chybí, jindy bývá zcela monotónní, bez intonace, anebo není vůbec používáno ke komunikaci. Vyskytuje se též absence napodobování různých zvuků z okolí, opakování slabik, výrazů a gest. První slova bývají často použita bez porozumění jejich smyslu. Během druhého roku života se řeč u dětí s PAS obvykle nevyvíjí. Mají osvojeno pár základních slov, obvykle méně než 15, přičemž po čase slova úplně vymizí z jejich slovníku, protože nejsou schopni pochopit důvod jejich použití. Tato skutečnost je důkazem toho, že se nejedná o řeč, která je u těchto dětí postižena primárně, nýbrž o narušenou schopnost pochopit význam jazyka pro komunikaci. Okolo třetího roku se začínají objevovat echolálie. To znamená, že dítě opakuje neustále slova a věty co slyší od jiných kolem sebe. I intaktní děti procházejí tímto běžným řečovým stadiem. Velký rozdíl mezi intaktními dětmi a dětmi s PAS je v tom, že tyto děti u echolálií setrvávají znatelně delší dobu, respektive celé měsíce až roky. Častokrát používají chybně osobní zájmena. Například používají „ty“ místo „já“, „my“ místo „vy“. Jak už bylo zmiňováno, hlavní podstata postižení v oblasti komunikace je nedostatek reciprocity, respektive vzájemnosti, či souvislosti a neschopnost dostatečně správně pochopit význam používání jazyka. U dítěte s PAS je opravdové chápání funkce jazyka těžce postiženo, tudíž je u něj na místě časté opakování slov, otázek, vět nebo i celých rozhovorů, které se učí nazpaměť. V období prvních školních let přetrvávají již zmíněné echolálie. Dítě oplývá neschopností chápat a zároveň vyjádřit abstraktní pojmy. Značné problémy vyvolává i ironie, která téměř vždy vede ke zmatku a nepochopení. Řeč u této věkové skupiny dětí bývá formálního, doslovného charakteru. Jazykový přednes bývá jednotvárný bez jakéhokoli náznaku intonace. Mnohé děti bývají němé a prakticky nekomunikují, zatímco jiní jsou upovídání. Hojná část lidí s autismem však lépe rozumí psanému slovu než verbálnímu projevu (Gillberg, Peeters, 2008).

Potíž též spatřujeme nejen ve verbální, ale i v neverbální složce komunikace. Hlavní charakteristikou je potlačená až vymizelá gestikulace, která by dokázala určitým způsobem kompenzovat řečový handicap a výrazný útlum v mimice (Hrdlička, Komárek, 2004).

Další obtíží, která je spojena se špatným chápáním jazyka, působící problémy až do dospělosti, je interpretace jakékoli sdělení doslovným způsobem. Příkladem je situace chlapce

s autismem, když se ho učitelka zeptala, kdy má narozeniny. Chlapec pohrdavě odpověděl: „Každý rok přece.“ Ostatní tudíž často nabývají dojmu, že reakce osob s autismem je neadekvátní skrze danou situaci a označují ji jako za hrubé a nezdvořilé chování (Howlin, 2009).

### **4. 3 Problematika chování, zájmů a aktivit**

Poslední narušenou oblastí, která je charakteristická pro triádu problémových oblastí poruch autistického spektra, je problematika chování, zájmů a aktivit.

Podivnosti a zvláštnosti v chování se u všech dětí s autismem objevují a jsou znatelné už v prvních letech jejich života. Příčiny těchto zvláštností jsou přiřazovány k omezené představivosti, která jim brání projevit se širší zásobou vzorců chování. Mezi hlavní specifické ukazatele narušeného chování patří především motorické stereotypy, respektive opakované pohyby jedné nebo několika částí těla (Gillberg, Peeters, 2008). U velmi malých dětí s PAS se nejtypičtější motorické stereotypy manifestují různým způsobem, jako například plácání rukama, tleskání, pozorování třepetajících rukou, poklepávání, kolébání a otáčení těla, pohupování a podobně. V interakci s okolím tyto děti projevují nízký zájem o okolí a jeho zkoumání. Když už se na nějaký předmět či činnost zaměří, vytvoří si určitý vzorec chování a daná činnost se stává rutinou a má ustálený charakter neměnnosti (Richman, 2008). Mnozí lidé s PAS si tak vytvoří velmi zásadní rituály a stereotypy. Stereotypy v oblasti zájmů se objevují až v pozdějším věku a jsou typické hlavně pro Aspergerův syndrom, i když jsou pozorovatelné v celém spektru autistického postižení. U některých lidí s PAS se vzorce chování mohou omezit na některý ze smyslů. Tyto abnormální smyslové reakce můžeme spatřovat skrze přehnaný zájem o taktilní podněty, čichovou a chuťovou přecitlivělost, nutkavé rovnání předmětů, zírání do světla, opakování stále jednoho slova nebo nepřiměřenou reakci na zvukové podněty. Některé stereotypy mohou časem vést k neopatrnému chování a vyvrcholit až v sebepoškozování, jako jsou rány do obličeje, mačkání očí, kousání, bouchání se, jelikož u tohoto postižení se evokuje zvýšená odolnost vůči bolesti (Gillberg, Peeters, 2008).

Veškeré specifické chování lidí s PAS bývá doprovázeno zvýšenou hyperaktivitou a agresí. Celkový klinický obraz doplňuje úzké spektrum zájmů, zcela odlišné od zájmů vrstevníků. Převážně inklinují k neživým, mechanickým předmětům a činnostem, jako například dopravní systémy či prostředky, nikoli o společenské, vzájemné hry s vrstevníky (Hrdlička, Komárek, 2004).

## 5 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

Rodina je pro dítě prvotní a nejdůležitější sociální skupina, do které se rodí. Dle Z. Matějčka je základní charakteristika rodiny vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Jsou mezi sebou navzájem spjati širokým spektrem vztahů, mezi nimiž citové vztahy zaujímají bezpochyby první místo. Každá rodina je originální, jedinečná a pokud je plně funkční, tak se dítěti dostává stejných základních potřeb bez rozdílu, jestli je dítě s postižením nebo je intaktní. Největší odchylkou mezi rodinou „normální“ a rodinou dítěte s postižením je fakt, že je na rodinu s postižením pohlíženo jinak, většinou kritičtěji. Bývá tak vystavena určitému sociálnímu ohrožení, které může ohrozit vzájemné vazby mezi jednotlivými členy rodiny, a díky tomu může dítě emocionálně strádat (Matějček, 1986).

Průcha též vyzdvihuje nezastupitelný význam rodiny, poukazuje na základní funkce v rodině a rodinu definuje jako nejstarší společenskou instituci. *„Plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu.“* Avšak v posledních desetiletích se vzor, či model rodiny významně proměňuje. Navyšuje se proměnlivost rodinných typů, jakožto rodina vlastní, nevlastní, úplná, neúplná, náhradní (Průcha, 2013, s.248).

I přes veškeré rodinné inovace a odstup v řadě desetiletí mezi autory, je zřejmé, že jádro rodinné problematiky zůstává neměnné. Hloubka rodiny tkví tam, kde rodiče uspokojují psychické potřeby dítěte, a dítě tak uspokojuje potřeby rodiče. Jedině vzájemnou důvěrou, nabytím jistoty a přemírou lásky může vzniknout plnohodnotný vztah rodiče a dítěte (Matějček, 1992).

Rodiče, kterým se narodí dítě s poruchou autistického spektra, či jiným závažným onemocněním, čeká náročný proces, a tím je vypořádat se s nelehkým údělem, který zkřížil životní cestu nejen jejich dítěti, ale i jim samotným. Záleží pak na rodině a okolí, jak se s takovou situací vyrovná, protože pro znevýhodněné dítě je přístup a přijetí rodiny pro jeho budoucnost klíčové.

## 5. 1 Fáze přijetí diagnózy rodiči

Jako většina rodičů, si pro své dítě vytváří velké množství plánů do budoucnosti. Bohužel, se sdělením diagnózy přichází náhlá a prudká ztráta původního obrazu dítěte. Rodiče očekávají mnohočetný nástup problémů, přidružuje se pocit rodičovského selhání, které vyvolá šok.

### Období sdělení diagnózy, šok

Po sdělení diagnózy rodiče obvykle začnou přemáhat valící se příval emocí a schopnost vnímat informace je v této chvíli snížena. Rodiče často v prvních chvílích ignorují veškeré rady, a o to víc potřebují dát průchod nahromaděným emocím, mezi které patří beznaděj, obavy, strach, pocit viny, hněv (Thorová, 2016). Tyto emoce jsou mnohdy následkem neznalostí rodiny o zjištěné diagnóze. Rodiče se tak stávají pasivní, což zabraňuje zapojení se do procesu léčby, při které je právě účast rodiny nezastupitelná (Vocílka, 1995). Během první konzultace by rodiče měli být informováni o typech vhodné pomoci a obdržet dostatečné množství kontaktu na následující péči.

### Zapojení obranných mechanismů

Psychika rodiče je v této chvíli značně otřesená a unavená. Nastupují tak obranné mechanismy, které poskytnou vyčerpané psychice nejnütnější kompenzaci sil. Mezi tyto obranné mechanismy patří *popření*, *vytěsnění*, *víra*.

Ve fázi *popření* dochází k jakémusi útěku ze situace, kdy rodiče nejen popírají a nevěří sdělené diagnóze od odborníků, ale také nastává odkládání doporučených vyšetření a v soukromí, především s partnerem, se přestává o problému mluvit. Každé jednotlivé sdělení o zlepšení dítěte je přijímáno jako další argument k vyvrácení diagnózy (Thorová, 2016). Respektive, člověk se přirozeně brání tím, že přijímá jen takové informace, které pro něj nejsou ohrožující, či nepříjemné (Vágnerová, 2012).

Dalším obranným mechanismem je naprosté *vytěsnění* a podceňování obdržených informací. Rodiče často před sdělením diagnózy tápou a stěžují si na nedostatečnou diagnostiku. Je to právě díky vlivu obranných mechanismů. Rodiče tak svádí vinu na odborníky, byť jim podali jednoznačné informace o diagnóze poruchy.

Posledním obranným mechanismem je *víra*, či *zázrak*. Při této fázi je rodičům nečinnost a smíření se s osudem dítěte, cizí. Chtějí s velkým odhodláním bojovat za zlepšení zdravotního stavu svého dítěte. Naděje a víra jsou pro ně hnací síla. Věřící čemukoli, co by jim mohlo přinést naději. Vyhledávají různé terapie, služby, možnosti léčby, konzultace s širokou škálou

odborníků. Rodiče nelitují peněz ani času investovaného do záchrany svého potomka, poněvadž není nic podstatnějšího než zdraví jejich dítěte (Thorová, 2016).

### **Depresivní období přijímání diagnózy**

V počátečním období procesu přijímání diagnózy převažují negativní emoce, vyskytují se agresivní reakce vůči okolí a jakákoli malichernost spustí prudkou a nepřiměřenou reakci. Na místě jsou časté konflikty, a to převážně v rodině, ve které se hledá „viník.“ Dochází k obviňování jak rodičů sebe samých, tak i svádění viny na ostatní členy, či vlivy v rodinném prostředí. Část rodičů prožívá hluboké pocity viny. Objevují se na jedné straně záchvaty sebelítosti a na druhé straně velmi bouřlivé reakce na lítost ostatních (Thorová, 2016). Emočně rozpolžený stav rodičům nedovoluje, aby danou situaci posuzovali objektivně. Toto období není nijak příjemné a není divu mnohočetnému výskytu stresu a depresí (Vágnerová, 2012).

### **Období rovnováhy**

Rodina se vyrovnává se skutečností, že je jejich dítě nemocné, dítě je přijímáno. Rostou racionální úsudky a hledání optimálního směru do budoucna. V rodině nastává rovnováha, mění se postoje, hodnoty a priority. Zkvalitňuje se sociální porozumění a dochází k nabývání větší moudrosti (Thorová, 2016).

Postižení dítěte značně ovlivňuje rozvoj rodinných vztahů. Bývá zátěží, která může vést k narušení až k rozpadu, ale stejně tak může rodinu stmelit a posílit. Z části se na tom podílí změna osobnostních vlastností rodičů. Změní se jejich postoj k minoritě postižených dětí a vytváří se pocit příslušnosti k dané problematice. K tomuto pohledu někdy přispívá i postoj laické veřejnosti, která se mnohdy k této minoritě chová s velkým soucitem, ale zároveň i s nadřazeností a odstupem (Vágnerová, 2012).

Většina rodin, kterým se narodilo dítě s PAS, si prošla obdobím krize. Buďto menší nebo větší, ale prošla. Toto náročné období je velmi podstatné a rozhodující. Právě intenzita, hloubka, rozsah, průběh a zvládnutí tohoto klíčového období, ve kterém se vyskytuje jedna neznámá za druhou, a kdy se vše „jisté“ a „známé“ hroutí, je rozhodující. Rodič si v tomto období prochází vlastní introspekci, zkoumá vlastní nitro, myšlenky, pohnutky. Mění se hodnoty, priority a celkově se mění pohled na svět. Důležité je brát zřetel i na roli otce v rodině dítěte s autismem, či jiným postižením. Otcové se mnohdy těžce smiřují s faktem, že je jejich dítě postižené. Někdy tuto zátěž neunesou, neví si rady, cítí se poníženo, nebo že ve své roli „ploditele života,“ selhali. V tomto případě bývá častý obranný mechanismus únik. Ať již formou workoholismu, sklonem k alkoholismu nebo skutečným únikem z rodiny čili odchodem. Odchod z rodiny s sebou přináší značné množství komplikací. Jednou z nejhorších

možností bývá, když otec, při snaze najít viníka, označí za příčinu postižení dítěte její matku. Zoufalá matka se tak cítí zraněná dvojnásobně. Že selhala jako matka, a i celkově jako žena. Pocit selhání zapříčiňuje ztrátu sebevědomí, vlastní identity, která je spojená s uznáním. I přesto všechno ví, že selhat nesmí, kvůli svému dítěti, které ji nejvíce potřebuje. „*Není známa jediná matka, která by to nevnímala jako výzvu, či přínos, posun. Obohacení i za ztráty.*“ (detskyusvit.cz, 2021).

Velký význam se spatřuje i při volbě výchovného stylu rodičů. Zvláště u dětí s postižením je tato otázka stěžejní a rodiče mnohdy neví, jaký ideální výchovný styl volit. Za nejběžnější výchovné styly rodičů dětí s postižením se pokládá výchova **protekcionalistická**, **perfekcionalistická**, **realistická**. Výchova **protekcionalistická** s sebou nese rizika, že dítě je skrze postižení upřednostňováno před ostatními. Rodiče mají tendence své dítě co nejvíce ochránit, jsou přehnaně úzkostliví a ve všem se mu snaží vyhovět. Úskalím poté bývá, že dítě je ve společnosti nesamostatné, zranitelné a bojí se překonávat překážky. Při **perfekcionalistické** výchově kladou rodiče na dítě nepřiměřené nároky, snaží se je přebytečně a nepřírozeně stimulovat k překonání handicapu. Mnohdy rodiče vyvíjí na dítě tlaky a dávají jim najevo své zklamání, což u dítěte zapříčiňuje pocit méněcennosti, nízké sebevědomí a úzkost. Nejvhodnějším typem výchovného stylu je **realistická** výchova. Dítě je motivováno k dosažení svých maximálních hranic svého rozvoje, jsou respektována nepřekonatelná omezení vztahující se k jeho postižení. Na dítě je nahlíženo jako na jedince, který má a potřebuje uspokojit své potřeby, jako ostatní a na místě panuje akceptace (Slowík, 2016).

## 5. 2 Sociální okolí rodiny dítěte s PAS

Rodina je pro dítě s poruchou autistického spektra prvotní a mnohdy i jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje emoční zázemí, podporu a též dostupnost a osvojení si sociálního světa (Vágnerová, 2012). Sociální integrace dětí s poruchou autistického spektra je často problematická. I v dnešní době plně širokého spektra informací se často setkáváme s faktem, že společnost toho bohužel obecně o autismu moc neví. Symptomy autismu nejsou na první pohled viditelné a tělesným vzhledem se tyto děti podobají dětem intaktním. Děti s tělesným postižením nebo děti s Downovým syndromem vzbuzují ve společnosti soucit a pochopení a rodiče tak mohou spoléhat na podporu od společnosti doprovázenou privilegii, jakož jsou ohledy, sympatie, ochota tolerovat různé odlišnosti v chování. Rodiče dětí s PAS na takovou podporu spoléhat nemohou. Okolí mnohdy nechápe, že dítě s autismem má stejné potřeby, jako

dítě intaktní a zoufale bojuje o podporu, pozornost a lásku (Richman, 2008). Kvůli nevhodným projevům a chování dětí s touto poruchou se rodiče často setkávají s nevhodnými a zraňujícími poznámkami na veřejnosti. Tyto poznámky jsou zapříčiněny nedostatečnou informovaností o problematice tohoto typu znevýhodnění. Z pohledu laika se chování dětí s poruchou autistického spektra může zdát jako nevychovanost, rozmazlenost, negativismus. Ve společnosti bohužel panuje názor, že za jakékoli problémové chování může špatná výchova rodičů (Hrdlička, Komárek, 2004). Díky tomu je zcela běžné a přirozené, že ze začátku neadekvátní poznámky rodiče popudí a jejich reakce bývají ostré, útočné, s dlouhým vysvětlováním, někdy i s doprovázeným lhaním. Vychází to z přirozenosti, že rodič bude vždy bránit a chránit svého potomka za jakýkoliv podmínek (Richman, 2008). Ani odezva od nejbližšího okolí nebývá pro rodiče dítěte s PAS příliš povzbudivá. Mnohdy se rodiče setkávají s hloupými radami typu dát dítě do ústavu, nařknout z nezvládnutí výchovy dítěte nebo falešným soucitem (Hrdlička, Komárek, 2004).

Rodiče bývají mnohdy až přecitlivělí na reakce druhých. Jedná se o jakési dvojí nedorozumění, které přináší oběma stranám zbytečné nepříjemnosti. Mívají zvýšenou vnímavost vůči nebezpečí a předem očekávají od druhých nepochopení a nadřazenost. Díky tomu mají tendenci se izolovat, což ve finále brání dítěti poznat hlouběji okolní svět. Ti druzí nemají kolikrát ponětí o postižení dítěte, zkušenosti, nevědí, jak se chovat, bývají zvědaví. Při takovém sociálním konfliktu mezi rodiči a společností dochází k nepochopení a jedna či obě strany tak odcházejí s jizvami na duši. V pozadí nestojí zlý úmysl, ale spíše nevědomost (Bazalová, 2017).

### **5.3 Podpora od společnosti**

Rodiče dítěte s poruchou autistického spektra mají ze začátku nelehký úkol „naučit se žít jinak.“ Děti a obecně lidé s touto poruchou jsou jiní, mají právo být jiní a úkolem je naučit se vzájemnému porozumění mezi naším a jejich světem. Každé rodině je třeba zajistit včasnou a správnou diagnózu, která by měla obsahovat popis problému, zásady péče o dítě, nabídku proškolení rodičů, kontakty na úřady, neziskové organizace a celkové doporučení vhodných služeb, které nabízejí pomoc. Vzájemná důvěra a spolupráce mezi rodiči a specialisty je klíč k úspěchu (Hrdlička, Komárek, 2004).

V mnohých případech vznikla soustava péče o děti s poruchou autistického spektra z vlastní iniciace rodičů, za účelem získat více informací o postižení svého dítěte, stmelit rodiny



těchto dětí, překonat počáteční beznaděj, sdílet své zkušenosti a připravit pro děti pevnou půdu k prožití kvalitního života mezi námi. Mezi první organizace v České republice patří občanské sdružení AUTISTIC, založené v Praze roku 1994. Toto sdružení je spjato se jménem M. Jelínkové, která je členem Autism-Europe a Světové autistické organizace (WAO). Základem tohoto sdružení je spolupráce s odborníky, překládání zahraniční literatury a pořádání projektů a přednášek v oblasti vzdělávání ([autismus.ped.muni.cz](http://autismus.ped.muni.cz)).

Za největší specializovanou organizaci zabývající se péčí o osoby s autismem v České republice je považována nestátní nezisková organizace *Národní ústav pro autismus*, pod zkratkou NAUTIS, založena roku 2003. Spoluzakladatelka společnosti je významná klinická psychologka Kateřina Thorová. Sdružení nabízí komplexní služby pro osoby s poruchou autistického spektra a jejich blízké po celém území naší země. Tato sdružení nabízí řadu služeb, např.:

- osvětovou a preventivní činnost pro odborníky ale i laickou veřejnost,
- přednášky a semináře pro rodiny dětí s PAS,
- psychodiagnostiku,
- terapie pro děti a dospělé
- speciálně pedagogické poradenství
- individuální i skupinové nácviky sociálních dovedností,
- sociální rehabilitaci (podporované zaměstnání),
- ambulantní, terénní a pobytové služby

Hlavním cílem organizace je, aby se děti, či lidé s poruchou autistického spektra vzdělávali, pracovali, byli samostatní a společně s jejich rodinami prožili plnohodnotný život ([NAUTIS.cz](http://NAUTIS.cz), 2020).

Další významná organizace zabývající se problematikou autismu v České republice, nese název *Asociace pomáhající lidem s autismem* neboli APLA. Toto občanské sdružení, založené roku 2000, vzniklo z iniciativy profesionálních pracovníků, kteří se věnovali dětem s autismem a pervazivními vývojovými poruchami. Hlavní náplní organizace je komplexní pomoc a podpora lidem s autismem a jejich rodinám. Asociace APLA nabízí podobné spektrum služeb jako organizace NAUTIS. Mezi základní služby patří např.:

- diagnostika pervazivních vývojových poruch,
- odborné poradenství (služby psychiatra, psychologa, raná péče, strukturované učení, kognitivně-behaviorální terapie),

- krizová péče, odlehčovací služby, letní tábory,
- informovanost a práce s rodinou,
- legislativní poradenství, rovnoprávné možnosti pro lidi s PAS (Thorová, 2006).

Avšak s prvotním poradenstvím, se kterým se rodič dítěte s autismem či jiným postižením setká, a které bývá většinou na doporučení lékaře, je *raná péče*. Jedná se o typ pomoci, kdy hlavní náplní práce je podpora vývoje dítěte a jeho rodiny v nepříznivé životní situaci. Služba je poskytována bezplatně a ve věkovém rozmezí dítěte od 0-7 let. Mezi oblasti podpory se zařazují činnosti, jako je depistáž, konzultace v rodině, organizace styku rodin mezi sebou, podpora a zajištění svépomocných aktivit, posilování rodičovských pravomocí, půjčování pomůcek, poradenství v legislativní oblasti a další. Veškeré činnosti rané péče jsou zajišťovány s ohledem na individualitu, autonomii a specifika dítěte a jeho rodiny. Hlavním principem služby rané péče je *nezávislost*. Tím se myslí maximální podpora kompetencí rodiny objevovat a využívat vlastní schopnosti a dovednosti vedoucí právě ke zmíněné nezávislosti na okolí (Pospíšil, Smutková, 2017).

Další a velmi podstatné poradenství se uskutečňuje v rámci speciálně pedagogických center (SPC). Integrace dětí s autismem do společnosti bývá poměrně těžký úkol. Prvotní začlenění nastává primárně v rodině, poté v mateřské škole a základní škole, což se označuje za nejproblematictější. Z těchto důvodů musí být zabezpečeno, aby rodičům těchto dětí byla od prvopočátku zajištěna doprovodná a odborná pomoc poskytována již zmíněnými speciálně pedagogickými centry (Vítková, 2004). SPC je rozčleněno na jednotlivá centra podle druhu postižení dítěte. Pro tuto problematiku se jedná o centrum pro děti s autismem (pervazivními vývojovými poruchami). Centra poskytují poradenské služby převážně školám, školským poradenským zařízením, úřadům, ale v neposlední řadě také rodinám dětí s postižením. V oblasti rodinné se zaměřují především na podporu při hledání řešení problému rodin u těchto dětí a celkově povzbuzují aktivitu členů rodiny v rámci terapeutického a rehabilitačního působení. Rodičům zprostředkovávají široké spektrum informací, kontakty na odborníky, vzdělávání v dané problematice a snaží se o maximální podporu začlenění dítěte a jeho rodin do společnosti (Novosad, 2006).

Stěžejním faktorem bývá ekonomická situace rodiny. V častých případech je mnoho matek nuceno zůstat doma s dítětem. Hlavním živitelem rodiny se tak stává otec dítěte. Tyto rodiny se leckdy dostanou do obtížné finanční situace. Autismus ani pervazivní vývojové poruchy nejsou uváděny v rejstříku postižení, která mají nárok na finanční podporu. Na druhou

stranu, až v 70 % případů je tento celoživotní handicap v kombinované formě jiného postižení a díky tomu je možno čerpat z finančního příspěvku. V tomto případě se jedná o *příspěvek na péči*, který je poskytnut osobám starším jednoho roku, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Stupeň závislosti je hodnocen podle počtu zvládnutí základních životních potřeb. Výše příspěvku pro osoby do 18 let se pohybuje od 3300 - 13 200 Kč, a pro osoby starší 18 let činí výše příspěvku od 880- 13 200 Kč, vždy za kalendářní měsíc. Příspěvek spadá pod zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách ([Naděje pro Autismus.cz](http://Nadeje.pro/Autismus.cz), 2020).

## PRAKTICKÁ ČÁST

Poruchy autistického spektra nebo obecně autismus jsou v dnešní společnosti aktuální a čím dál více diskutované téma. Jedná se o velmi závažnou poruchu, která s sebou nese omezení v základních složkách lidského fungování, což je komunikace a sociální interakce. K této poruše se může přidružit i další postižení, které mnohdy umocňují a znesnadňují již nelehký způsob žití. Každý, kdo je postihnut touto poruchou, nemusí nutně vykazovat totožné vzorce chování, jak je tomu u PAS známo. Proto je vhodné nabýt jisté informovanosti a ohleduplnosti vůči těmto jedincům.

V teoretické části jsme se seznámili s tím, co všechno je spjato s touto poruchou a co s sebou tato porucha u dítěte nebo obecně u dospělého člověka přináší v životě rodiče dle odborné literatury. Touto problematikou se už dlouhodobě zabývá paní Kateřina Thorová, Ph.D, klinická psychologka, patřící mezi hlavní průkopníky dané sféry v České republice, která se detailně specializuje na práci s dětmi s PAS. Mnoho důležitých poznatků je v této práci použito právě z jejích publikací. Není pochyb o tom, že paní doktorka Thorová je skutečný odborník v tomto oboru. Pomáhá lidem, kterých se určitým způsobem daná porucha dotýká, byť v pozici dítěte nebo rodiče. Tento fakt potvrzuje jedna respondentka ve výzkumu, která uvedla, že jim v mnohém paní doktorka Thorová pomohla, počínají od jejích publikací, až po osobní konzultace.

Praktická část je zaměřená na zjištění skutečných informací a popis poznatků, které nám skrze životní příběhy rodičů dětí s PAS umožní nahlédnout hlouběji do dané problematiky. Získané poznatky od rodičů často potvrdí a pomohou pochopit informace psané v teorii.

## **6 Metodologická část**

### **6.1 Formulace hlavního cíle a dílčích cílů výzkumu**

Hlavním cílem naší bakalářské práce je zjistit a popsat, do jaké míry je ovlivněna kvalita života rodičů dětí s diagnózou Poruch autistického spektra, a tím přispět a přiblížit danou problematiku ostatním rodinám, které zasáhla stejná, či obdobná životní situace.

#### **Dílčí cíle výzkumného šetření:**

1. Postihnout největší změny v životě rodičů dětí, které nastaly po zjištění diagnózy PAS.
2. Charakterizovat nejvíce zasažené oblasti života rodiče při nástupu specifických projevů dětí spjaté s diagnózou PAS.
3. Vyobrazit zásadní zdroje, které rodičům pomohly vyrovnat se s faktem postižení u jejich dítěte.
4. Popsat rozdíl v reakcích okolních lidí na problematiku PAS skrz časový odstup.
5. Znázornit nejcennější formy pomoci pro rodiče dětí s PAS.

#### **Hlavní výzkumná otázka vycházející z hlavního výzkumného cíle:**

Do jaké míry je ovlivněna kvalita života rodičů dětí s diagnózou PAS?

#### **Dílčí výzkumné otázky:**

1. Jaké největší změny nastaly v životě rodiče po zjištění diagnózy PAS u jejich dětí?
2. Která oblast života rodiče dítěte s diagnózou PAS je nejvíce zasažena?
3. Který zdroj informací o problematice PAS je pokládán rodiči za nejvíce přínosný?
4. Shledávají rodiče dětí s PAS rozdíl v reakcích okolních lidí na danou problematiku skrze časový odstup?
5. Jakou formu pomoci považují rodiče dětí s PAS za nejcennější?

## 6. 2 Zvolená strategie výzkumu

Ke zjištění potřebných informací ve výzkumném šetření je v praktické části bakalářské práce použit kvalitativní výzkum. Pro kvalitativní přístup je charakteristické zkoumání sociálních a lidských jevů a problémů v autentickém prostředí s primárním cílem získat celostní obraz o dané problematice, který je založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a respondentem (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007). V klasickém kvalitativním výzkumu badatel stanovuje před začátkem samotného výzkumu téma a základní výzkumné otázky. Stanovené otázky může v průběhu výzkumu, během sběru a analýzy dat upravovat či doplňovat. Kvalitativní výzkum se tak mnohdy označuje za pružný typ výzkumu. Sběr dat a jejich analýza v tomto typu výzkumu probíhají současně a v delším časovém úseku. Výzkumník sbírá data, provede jejich analýzu a následně se podle výsledků rozhodne, která data jsou pro něj důležitá a má tak možnost výsledky přezkoumávat a dále je přizpůsobovat vytyčenému cíli (Hendl, 2016). Důležitá role výzkumníka se spatřuje v systematickém zkoumání, jasnosti ve vyjadřování, získání relevantních informací, kritičnosti k vlastním závěrům a ověřování správnosti stanovených předpokladů (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007). Výstup z výzkumu obsahuje popis místa zkoumání, obsáhlé citace z rozhovorů, popřípadě poznámky, jež si výzkumník zaznamenával během zjišťování informací (Hendl, 2016).

V bakalářské práci byly zvoleny základní techniky kvalitativního výzkumu. Jedná se o polostrukturovaný rozhovor a z něj vycházející případová studie. Pro polostrukturovaný rozhovor byla předem vytvořena série otázek na danou problematiku, popřípadě byly vytvořeny spontánní otázky v průběhu rozhovoru.

Rozhovor je nejčastěji používanou metodou pro kvalitativní výzkum a nabízí široký prostor při získávání informací. Dále je rozhovor vhodný pro zachycení výpovědí a slov v jejich přirozené podobě, tudíž bývá jeden ze základních principů kvalitativního výzkumu. Z rozhovorů vycházející případová studie patří též k základním výzkumným designům, jehož účelem je velmi detailní zkoumání a porozumění zkoumané problematice. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007).

## 6. 3 Organizace výzkumu

Pro výzkum byly použity předem připravené otázky, a to formou polostrukturovaného rozhovoru se čtyřmi respondentkami, (matkami) dětí s poruchou autistického spektra, či jinou přidruženou vadou. Respondentky jsou klientelou sociální služby- Auxilium o.p.s., ve Vsetíně. Auxilium o.p.s. je obecně prospěšná služba poskytující sociální služby, které podporují život rodin pečujících o děti a osoby s různým typem postižení. Nabízí širokou škálu služeb, například ranou péči, službu osobní asistence, sociálně-aktivizační službu, odlehčovací službu, dopravu s asistencí, půjčovnu pomůcek, krizovou intervenci a další.

Vzhledem ke známému prostředí klientů byly rozhovory prováděny ve zmíněném centru. Na začátku proběhlo seznámení s respondentkami. Klientkám jsme se představili a objasnili důvod, cíl výzkumu a informovali je o orientačním čase pro rozhovor. Před zahájením rozhovoru jsme se respondentek dotázali, zdali můžeme rozhovor nahrávat na diktafon a ujistili je, že po přepisu rozhovoru nahraný záznam vymažeme a v rámci ochrany osobních údajů změním v přepisu jména probandů. Následně jsme jim předložili k podpisu informovaný souhlas s účastí ve výzkumu. Respondentky neměly problém s nahráváním na diktafon. Dodržovali jsme několik hlavních zásad, které jsou pro vedení kvalitního rozhovoru doporučovány. Otázky jsme kladli jasným, jednoduchým a přirozeným způsobem. Probandům jsme se snažili dát najevo zájem, pochopení a empatii a s odpovědí dotazovaného jedince nakládat adekvátním způsobem vzhledem k citlivému tématu. Data z rozhovorů jsme zpracovali do elektronické podoby a následně záznam vymazali.

Harmonogram výzkumu:

- Říjen 2020- sestavení dotazovaných otázek
- Listopad-únor 2020/2021- souhlas respondentek s výzkumem, realizace rozhovorů
- Březen, duben 2021- analýza dat

## 7 Případové studie rodin

### 7. 1 Kazuistika č. 1

#### Struktura rodiny

Matka: věk: 50-55 let, bydliště ve Vsetíně, dříve v Přerově, nynější povolání jako administrativní pracovník centra Auxilium o.p.s, předtím 20 let doma s dcerou

Otec: neznámý

Dcera: Jana, 33 let, bydliště ve Vsetíně, diagnóza: Těžké mentální postižení kombinované s více vadami, autismus není přesně stanoven

Sourozenci: bratr, 22 let, bydlí s přítelkyní

#### Osobní anamnéza (dcera)

Janě je momentálně 33 let. Těhotenství probíhalo bez komplikací a v normě. Při porodu se vyskytly komplikace, asfyxie, dítě bylo dlouho křišené. Matka s dcerou byly po porodu v nemocnici 3 měsíce. Jana má od prvopočátku stanovenou diagnózu **Těžké mentální postižení kombinované s více vadami**. O výskytu **Autismu** u Jany odborníci debatovali v jejích 4-5 letech, avšak jistá diagnóza autismu není doposud stanovena, jelikož je Jana těžce vyšetřitelná. Dcera vyžaduje celodenní péči a pomoc ve všech oblastech. Od prvopočátku je dcera na vozíku.

#### Specifické projevy dítěte:

Ulpívá na rituálech, vyžaduje stereotyp. Má problémy, když matka telefonuje. Křičí, má záchvaty vzteku, které ústí k sebepoškozování (kouše se do ruky, bouchá hlavou o zeď). Celodenní závislost na dospělém. Při hovoru matky s kýmkoli (osobně, či telefonicky) vyžaduje pozornost, žárlí.

#### Rodinná anamnéza

Jana se narodila do rodiny jako první dítě. Ihned po porodu byla péče pro matku velmi náročná a stresující. Matka je samoživitelka. Otec zřejmě odešel od rodiny. Po porodu byla matce sdělena informace, že má dát dceru do ústavu, vzhledem k jejímu těžkému postižení. Matka se však rozhodla starat se o dceru sama. V tehdejší době nebyla žádná zařízení, kde by mohla alespoň na část dne dceru umístit. Matka neměla ponětí, že postižení dcery je spjato s autismem, neměla o této poruše žádnou představu. V rozhovoru uvedla, že v tehdejší době byla informovanost celkově o různých postiženích na velice nízké úrovni. Od doktorů nedostala



skoro žádné informace. Jediné informace a zkušenosti získala matka od rodičů, se kterými se seznámila v porodnici, ve které byla s dcerou 3 měsíce. Tyto informace pokládala za nejcennější. Matka uvedla, že s přibývajícím věkem u dcery se kompletně změnil chod jejího života. Zhruba ve 3 letech Jana začala navštěvovat dvakrát týdně na dvě hodiny dopoledne běžnou mateřskou školu v Přerově, která obsahovala oddělení pro děti s lehčími formami postižení. Při této formě vzdělávání matka zaznamenávala odmítající a zavrhuje přístup pedagogů a byla nucena vyhledat jinou formu vzdělávání pro dceru. V 7 letech Jany matka zjistila, že je ve Vsetíně zřízen stacionář a s dcerou se přestěhovali do města Vsetín, kde bydlí v panelovém domě. Po přestěhování do zmíněného města matka narazila na centrum Auxilium, které nabízí pomoc rodinám dětí a osob s postižením. Pro matku tohle byla a je velká podpora a vnímá to jako odlehčení. Ve službě Jana využívá osobní asistenci, sociálně - aktivizační služby, dříve pobyty, programy a zájezdy pro osoby se ZP. Kromě Auxilia Jana navštěvuje dopoledne místní stacionář a odpoledne na 2-3 hodiny asistenta, jelikož matka pracuje do cca 15:00 hodin. Dříve Jana jezdila skrze Auxilium na pobyty v přírodě, což matka pokládala za velmi odlehčující. Během toho Jana docházela do Základní školy praktické. Do dvaceti let dcery byla matka doma, poté nastoupila do zaměstnání jako administrativní pracovník sociální služby Auxilium o.p.s, kde Jana v 7 letech nastoupila a dochází zde dodnes. I když už matka není s dcerou doma a chodí do zaměstnání, tak uvedla, že se cítí stále velmi časově svázaná. Volný čas prakticky nemá. Po práci jde rychle nakoupit potraviny a ostatní potřebné věci, vyzvedne dceru ze stacionáře a poté veškerý svůj čas věnuje péči o dceru. Ve výpovědi uvedla, že vše podřizuje jen dceři a na ni samotnou už nezbyde žádný čas, což pokládá za velmi vyčerpávající.

Při dotazu na přijetí postižení dcery rodinou matka vypověděla, že rodina reagovala odmítavě, a díky tomu zůstala matka na vše sama. Celkové zařizování péče o dceru, rehabilitace, konzultace zajišťovala matka svépomocí. Reakce ostatních lidí dříve bývaly velice znepokojující a zraňující. Matka uvedla, že okolní lidé považovali její dceru za exota, nebylo lidem hloupé se za nimi na ulici otočit. Matka momentálně pociťuje, že se situace ohledně pohledu na lidi s postižením velmi zlepšila. Tenhle fakt vnímá převážně ohledně své dcery, protože pociťuje, že je mnohem více v dnešní společnosti přijímána. Lidé k ní chovají mnohem větší respekt a úctu než před 30 lety.

Co se týče sourozeneckých vztahů, tak má Jana s bratrem (22) velmi hezký vztah. Mladší syn bydlí s přítelkyní ve vedlejším panelovém domě. Svou matku s dcerou navštěvuje často a snaží se matce pomoci, když potřebuje. Sourozenci jsou vždy rádi, když se vidí. Matka

vnímá, že syna postižení jeho starší sestry poznamenalo. Podle matky je syn velmi hodný, skromný, na nic si nestěžuje, ale taky dost uzavřený a nedokáže se naplno otevřít, jak moc ho postižení jeho sestry zasáhlo. Matka ve výpovědi uvedla, že i když je dcera už v dospělém věku, tak se pocit smíření se s postižením její dcery stále nedostavil. Při specifických projevech její dcery matku doprovázejí pocity vyčerpání a beznaděje. Na druhou stranu uvedla, že ji to obdařilo velkou trpělivostí a dokáže se radovat i z malých věcí.

## 7. 2 Kazuistika č. 2

### Struktura rodiny

Matka: věk:30 - 35let, doma s dítětem, bydliště v Rožnově pod Radhoštěm,

Otec: podnikatel v soukromém rodinném podniku, bydliště v Rožnově pod Radhoštěm

Syn: Lukáš, 14 let, diagnóza: Autismus- středně těžká symptomatika, epilepsie

Sourozenci: nejsou

### Osobní anamnéza (syn)

Lukášovi je momentálně 14 let. Celé těhotenství a následný porod probíhal bez komplikací a v normě. Zhruba od půl roku dítěte rodiče zaznamenávali odlišnosti od ostatních miminek, a to hlavně v sociálním kontaktu. V jednom roce nereagoval na cizí okolí, lidi. Neotáčel se za zvukem, neukazoval prstem, nemával, vzal matčinu ruku, když chtěl na něco ukázat nebo podat. Matka měla podezření, že by mohl mít Lukáš autismus, avšak lékaři jí tohle tvrzení vyvraceli, ba i osočovali. Ve třech letech byla Lukášovi stanovena chybná diagnóza ADHD. Až v pěti letech paní doktorka Thorová stanovila Lukášovi jasnou diagnózu **Autismu - se středně těžkou symptomatikou**. Nedávno stanovena diagnóza **epilepsie**. Lukáš navštěvuje běžnou základní školu, kde je integrovaný, a to pouze na 2 hodiny denně. Je empatický, citlivý, vnímavý. Zároveň dochází pravidelně jednou týdně do Auxilia, kde jsou mu poskytnuty sociálně-aktivizační služby, občas využívá službu osobní asistence, dříve pobyty a tábory pro ZP. Lukáš vyžaduje asistenci při veškerých činnostech.

### Specifické projevy dítěte:

Rituály v činnostech, ulpívá na elektronice a veškeré technice. Když se mu něco nelíbí, tak s sebou švihá o zem. Nerespektuje cizí lidi. Problém v komunikaci, využívá VOKS (výměnný obrázkový, komunikační systém). Ve škole vykazuje problémové chování, díky neustálému střídání asistentů, tím pádem nemá důvěru ve školu a vykazuje problémové chování formou vysoké agresivity. Křičí, mlátí do lavice, ničí věci kolem, sebepoškozují se. Podle matky Lukáš problémové chování vykazuje pouze ve škole, pravidelně, a to na základě výčtu třídní učitelky. Doma problémové chování zaznamenávají s partnerem velice zřídka.

## Rodinná anamnéza

Lukáš se narodil do rodiny jako první dítě. Bydlí s oběma rodiči v rodinném domě ve městě. Matka je od narození s dítětem doma, jelikož vyžaduje celodenní péči. Finanční stránku zajišťuje otec. O existenci autismu neměli před narozením Lukáše žádné ponětí. V roce a půl si začali rodiče všimnout prvních odlišných projevů u syna od okolí, především v odlišnostech v sociálním kontaktu. Na popud těchto projevů začala matka hledat na internetu, o co by se mohlo jednat. Tam matka narazila na webovou stránku s názvem APLA, kde se dočetla různé informace o příznacích autismu, které odpovídaly projevům jejich syna. V rozhovorech matka uvedla, že její přátelé ji už dříve upozorňovali na to, že je Lukáš jiný oproti ostatním dětem, ale matka si tento fakt nechtěla pochopitelně připustit. Rodina fakt možného postižení u syna zjednodušovala, nechtěla si to připouštět. Označovali matku za blázna, zakazovali ji nečíst různé články na internetu ohledně této poruchy. Za nejkritičtější však matka považuje školské vzdělávání. Připadá jí, že ve škole syna odmítají, neberou na něj dostatečné ohledy. Největší problém podle matky ústí v neustálém střídání asistentů pedagoga, což syna velmi frustruje. Potřebuje vedle sebe známé osoby. Díky tomu bývá agresivní, má strach z cizích lidí a neschopný plnohodnotně plnit školní povinnosti. Dle výpovědi matky: „*Tohle problémové chování je jen ve škole.*“ Pro matku je školský systém, který škola chová vůči synovi, velice frustrující.

Co se týče názorů odborníků, tak matka zjišťovala informace od vícero lékařů. Podle výpovědi uvedla, že před 13 lety odborníci stále neměli dostatečné pojetí o daném typu poruchy. Jedna pediatřička matce vyvracela mínění o tom, že by mohl mít syn nějaký druh autismu. Druhá lékařka matku osočila z toho, že si bez jejího svolení dovoluje synovi určovat diagnózu. Z pohledu matky odborníci mezi sebou nespolupracovali. Jak už je zmíněno výše, jasná diagnóza autismu byla Lukášovi stanovena až v 5 letech paní doktorkou Kateřinou Thorovou v Praze. Matka uvedla, že dlouho čekali na přijetí, ale stálo to za to. Rozhovor paní doktorky a obou rodičů trval zhruba 3 hodiny. Podruhé jeli k paní Thorové i se synem a podle výpovědi matky, měla paní Thorová po 15 minutách pozorování Lukáše jasno a stanovila diagnózu. Matka tuhle zprávu nesla velmi těžce. Podle popisu se do ní navalila obrovská agrese doprovázená hysterickým pláčem a křikem. Po stanovení Lukášové diagnózy se rodiče s tímto faktem vyrovnávali zhruba rok. Podle výkladu matky si tuto situaci každý řešil po svém, což zpětně považuje za chybu. Uvedla, že mezi sebou měli rozhodně více komunikovat, společně to prožívat a celkově spolupracovat. S manželem se v péči o syna střídají, aby matka měla čas i sama pro sebe.

Nejcennější informace ohledně Lukášové diagnózy matka načerpala z knihy *Poruchy autistického spektra*, autor: Kateřina Thorová. Matka se poté sama vzdělávala ohledně této problematiky. Jezdila na semináře o autismu, kde načerpala mnoho cenných informací. Další zdroj pomoci uvedla centrum Auxilium, kde dostala a stále dostává obrovskou psychickou podporu. Uvedla, že v centru se vyznají v zákonech a vyhláškách a často jí pomáhají řešit spory ohledně školy, kterou Lukáš navštěvuje.

Díky postižení syna získali s partnerem úplně jiný pohled na svět. Matka si uvědomila, že i když má dítě postižení, tak při intenzivní péči a snaze o zlepšení s ním dokáže zázraky. Veškerý pokrok u syna pokládá za nejcennější, co mohla obdržet. Začleňují syna do všech běžných činností a pohlíží na něj, jako na plnohodnotnou osobnost. Váží si maličností a s manželem se nezaobírají banalitami. Ve výpovědi uvedla, že skrz postižení syna dostala obrovský dar, vážit si života, a že jako osobnost „vyrostla.“

## 7.3 Kazuistika č. 3

### Struktura rodiny

Matka: věk: 30 let, doma s dítětem, bydliště ve Vsetíně

Otec: neznámý

Syn: Kryštof, 8 let, diagnóza: Centrální hypotonický syndrom, Symptomatická porucha řeči na podkladě PAS, genetická duplikace MECP2, Dětský autismus, Těžká mentální retardace

Sourozenci: nejsou

### Osobní anamnéza (syn)

Kryštofovi je momentálně 8 let. Celé těhotenství a následný porod probíhal bez komplikací a v termínu. Prvních odlišných projevů si rodiče všimli okolo jednoho roku dítěte. Podle matky syn neukazoval prstem, hodně se díval do světla, ohně, mnohdy míval nepřítomný pohled, oční kontakt jen sporadicky. Dívá se do prázdna, nereaguje na pokyny matky ani ostatních. Ulpívá na stereotypech a zvukových předmětech. Má rád hudbu, ale některé zvuky mu vadí. Ze začátku se bál nejen cizích lidí, ale i rodiny. Po zjištění lékařů (před třetím rokem dítěte), že matka předala Kryštofovi zmutovaný gen, začali docházet do rané péče v centru Auxiliu. Tam byla Kryštofovi orientačně určena diagnóza **Dětského autismu**. Skrze Auxilium byla matka s dítětem odkázána na vyšetření u psychologa, který potvrdil diagnózu dětského autismu. Diagnóza byla stanovena ve třetím roku dítěte.

### Specifické projevy dítěte:

Kryštof má **opožděný psychomotorický vývoj na podkladě genetické duplikace MECP**, kterou převzal od matky. Samostatně se neobléká, je nutná celodenní asistence dospělé osoby. U chlapce je nutné vedení ruky druhou osobou k vykonání úkolu. Nejeví zájem o nabízené aktivity. Sporadický zrakový kontakt. Má oslabenou koncentraci pozornosti, objevují se diskoordinované pohyby. Nevykazuje vyloženě problémové chování, spíše je apatický.

### Rodinná anamnéza

Kryštof se narodil do rodiny jako první dítě. Bydlí s oběma rodiči v rodinném domě. Matka ve výpovědi uvedla, že slyšela o problematice autismu, potkávala kolem sebe děti s touto poruchou, ale nevěřila, že by se to mohlo týkat právě jejího syna. Prvních odlišných projevů si

všimli s partnerem okolo jednoho roku Kryštofa. V té době začali docházet do centra Auxilia, kde bylo rodičům sděleno, že by Kryštof mohl mít nějaký druh autismu. Z centra byla matka se synem odkázána na vyšetření psychologem, který určil Kryštofovi ve 3 letech diagnózu autismu. Před třetím rokem Kryštofa musela matka zůstat se synem doma, kvůli celodenní péči o dítě. Pro matku tohle bylo velice těžké období. Doteď má pocity beznaděje, když syn vykazuje specifické chování, konkrétně apatii. Tyto pocity jsou doprovázeny frustrací. Matku nejvíce v danou situaci motivuje fakt, že synův apatický stav nepotrvá věčně a za chvíli přejde. V práci s ním rozvázali pracovní poměr. Finanční stránku rodiny zajišťuje převážně otec. Matka uvedla, že se s faktem postižení u syna vyrovnávali s partnerem každý po svém, více však tuto informaci nerozváděla. Matka pobírá sociální dávky na péči o dítě a občas dochází na brigády, aby podpořila finanční stránku v rodině. Při sdělení diagnózy nejbližší rodině, nastal pro všechny šok. Nikdo si neuměl představit, co vše je s poruchou spjato. Rodina od matky se s faktem, že Kryštof má autismus a další přidružené postižení, vypořádala dobře a s nadhledem. Rodina od otce reagovala poměrně hůř. Babička od Kryštofa z otcovy strany tento fakt nepřijala vůbec. Následovalo obviňování matky, že za Kryštofovo postižení může výhradně ona. Pro matku byl tento nátlak ze začátku velmi stresující. Prarodiče se na výchově Kryštofa momentálně nepodílí vůbec.

Co se týče reakcí okolních lidí, matka uvedla, že vnímá nárůst dětí s postižením, takže má pocit, že její syn je společností přijímán. Největší podporu vnímá matka ze strany Auxilia. Podle matky jí bylo v poskytnuto nejvíce informací a pomoci o péči dítěte právě ve zmíněném centru, na rozdíl od odborníků, kteří jí nepomohli vůbec. S Kryštofem do centra dochází od jeho tří let, kde navštěvoval ranou péči a následně je mu poskytnuta služba osobní asistence sociálně aktivizační služba, která podle výpovědi matky zařadila nejen syna, ale i ji zpět do sociálního světa. Matka se setkává pravidelně s některými maminkami od dětí ze školky, kterou Kryštof navštěvuje. Tato setkání pokládá za úlevu. Úlevu myslí tím, že není jediná matka, která má dítě s postižením, ale jsou tu i ostatní, kteří ji pochopí a soucítí s ní. Matka uvedla, že po každém pokroku u syna má obrovskou radost a pokládá to za velkou motivaci. Stále má víru v tom, že se jeho stav může zlepšit. Díky postižení u syna si uvědomila, že se dříve zaobírala nepodstatnými věcmi a naučila se velké trpělivosti.

## 7. 4 Kazuistika č. 4

### Struktura rodiny

Matka: věk: 40-45 let, bydliště ve Vsetíně, dřívější povolání jako průvodkyně v muzeu, poté v Auxiliu jako administrativní pracovník, nyní doma s dcerou

Otec: odchod od rodiny, rozvod, nyní po letech opět ve vztahu s matkou, bydlí odděleně v Olomouci

Dcera: Kamila, 19 let, bydliště ve Vsetíně, diagnóza: Dětský autismus, Centrální hypotonický syndrom, Těžká mentální retardace

Sourozenci: nejsou

### Osobní anamnéza (dcera)

Kamile je momentálně 19 let. Celé těhotenství a následný porod probíhal bez komplikací a v termínu. První odlišné projevy rodiče zaznamenali spolu s pediatřičkou (matka matky) již ve 3 měsíci dcery. Ve třech měsících nezvedala hlavu, málo spala, hodně křičela. V 5 měsících matka s dcerou pobývaly delší dobu na neurologii, konkrétně na oddělení metabolických poruch. Kamila od té doby podstoupila mnoho magnetických resonancí. Matka uvádí, že i přes všechna vyšetření doposud není známa jasná diagnóza. Vždy jen orientační. Kamila podstoupila vyšetření v Praze, kde odborník vyvrátil matčinu hypotézu, že by Kamila mohla mít Autismus. Odbornice prováděla vyšetření dle CARS škály a sdělila diagnózu Porucha motivace. Tato diagnóza byla vyvrácena. V 7 letech byla Kamila odkázána speciálně pedagogickým centrem na vyšetření psychiatrem. Vyšetření bylo nutné kvůli nástupu na základní školu. V 7 letech byla tedy stanovena psychiatrem v Brně jasná diagnóza Dětského autismu. Ostatní diagnózy: Centrální hypotonický syndrom, Těžká mentální retardace. Podle paní psycholožky, Kamila v roce a půl odpovídala vývoji půlročního dítěte. V nynější situaci vyžaduje celodenní péči. Nosí pleny. Je schopna chodit s dopomocí, venku však využívá invalidní vozík. Postihnuta je i jemná motorika, komunikace, koordinace ruky a oka. Do 7 let Kamila navštěvovala ranou péči. Po přestěhování do Vsetína, střídala Kamila ranou péči v centru Auxilium a stacionář. Momentálně ukončuje základní školu speciální. Na střední praktickou školu jednoletou jít nemůže vzhledem k jejímu vážnému postižení. Vzhledem k problematické komunikaci využívá výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS). Nyní Kamila využívá v centru Auxilium sociálně - aktivizační služby, osobní asistenci. Dříve plavání, canisterapii, Snoozelen.



### Specifické projevy dítěte:

Vykazuje problémy v sociální interakci, hlavně mezi cizími lidmi. Od prvopočátku často křičela. Dívá se na člověka z 20 centimetrů. Jako dítě nenapodobovala, neukazovala prstem. Má problémy při poslechu specifických zvuků. Podle výpovědi matky ji například zvuk z rádia „bolí.“ Reaguje na zvuky úzkostmi spojené s křikem, válením se po zemi, slintáním. Přičemž paradoxně hudbu má ráda. Při návštěvě křičí. Vykazuje značné problémové chování, především sebepoškození. Toto problémové chování nastává hlavně při sebeobslužných činnostech (sprchování, čištění zubů, oblékání). Dříve se bouchala do hlavy, nyní tluče hlavou o zeď, což doprovází hlasitým křikem. Při oblékání se plácá do stehna na jedno místo. Při dopomoci matky se sebeobsluhou bývá Kamila často agresivní, což se projevuje kopáním, plácáním, štipáním, zatínáním nehtů do matčiných rukou. V poslední době se u Kamily projevuje strach ze tmy, který se projevuje úzkostmi.

### **Rodinná anamnéza**

Matka s dcerou bydlí sama v panelovém domě v bytě. Partner postižení dcery neunesl, odešel od rodiny a rozvedli se. Matka byla nucena opustit své zaměstnání (v muzeu), vzhledem ke komplexní péči o dceru. O existenci autismu věděla, ale neměla o něm představu. V tehdejší době jen slyšela o filmu *Rain Man*, který o problematice pojednává, ale sama ho matka neviděla. Od prvopočátku největší pomocí matky byla její matka a sestra, jelikož jsou obě pediatričky. Jako první ji právě ony upozornily na to, že něco nebude s dcerou v pořádku. Ještě před odchodem manžela byla i jeho rodina nápomocna, jelikož jsou někteří členové rodiny speciální pedagogové. Také uvedla, že před dvaceti lety o této poruše nikdo moc nevěděl. Takže veškeré informace ze strany rodiny (odborníků) považovala a stále považuje za obrovské štěstí, protože od prvopočátku věděla, na koho se obrátit. Matka bydlela s dcerou dříve v Jižních Čechách, ale byla nucena se přestěhovat do Vsetína blíž k rodině, protože sama na péči o dceru nestačila. Po přestěhování začala Kamila navštěvovat v centru Auxiliu ranou péči, kde následně matka 4 roky pracovala jako administrativní pracovník. Z psychických důvodů byla nucena zmíněné zaměstnání opustit, jelikož nezvládala pracovat v sektoru s lidmi s postižením a poté se starat o dceru, která patří též do této sekce. Od té doby matka do žádného zaměstnání nedochází a plně se stará o dceru.

Co se týče specifických projevů dcery, matka uvedla, že pro ni samotnou je to velmi stresující a vyčerpávající. Když pomáhá dceři při sebeobsluze, dcera mlátí, kope, plácá, drží ji za vlasy. Matka se tak musí jít uklidnit někam jinam protože ví, že v dané situaci nic jiného

nepomůže. Celkově se změnil i denní režim matky. Dcera se budí i v noci, vyžaduje tablet, poté ji matka musí jít uspat. Tenhle scénář se opakuje třeba 3x za noc, takže se matka plnohodnotně nevyspí. Volný čas má jen tehdy, když Kamila chodí do školy, a to obstará nákup, stravu, úklid domácnosti. Poté veškerý čas věnuje péči o dceru. Nyní se s otcem od Kamily k sobě vrátili, navštěvují se, prozatím bydlí odděleně. Dle matky má otec s dcerou hezký vztah.

Ohledně společnosti se matka cítí omezena. Když jedou s dcerou autobusem, tak dcera vykazuje problémové chování a matka je tak nucena vystoupit třeba o dvě zastávky dříve. Ostatní lidé tyto projevy komentují nevhodnými narážkami. Matka to vnímá jako velmi omezující a zraňující. Změnil se i matčin okruh přátel. Nyní má nejlepší kamarádky mezi rodiči dětí s postižením, které navštěvují stejnou školu, jako Kamila. Matka je za tato přátelství velmi vděčná, protože ví, že je na tom někdo obdobně, jako ona a necítí se sama.

S odstupem času matka vnímá fakt, že je momentální informovanost o dané problematice na mnohem lepší úrovni než dříve. Jak v rámci péče o osoby s postižením, povědomí lidí o této problematice, či materiální stránce. Uvedla, že dcera byla mezi prvními, kdo začínal s komunikací VOKS. Osvěta postižení zafungovala.

Matka od Kamily spatřuje největší podporu ve svých rodičích, sestře, Auxiliu, a nyní už i v partnerovi. Při dotazu, jaká je matčina největší motivace, uvedla, že i když je péče o dceru náročná, tak to zvládnout musí. Vnímá dceru jako člověka, který si zaslouží pomoci. Matce se změnil celkově chod jejího života, i její hodnoty.

## 8 Diskuze

Tato kapitola je zaměřena na výčet výsledků výzkumu. Následující body nastiňují **hlavní okruhy** otázek vůči respondentkám.

- Změny v životě rodičů vzhledem k diagnóze jejich dítěte
- Nejvíce zasažené oblasti života rodičů
- Hlavní zdroje pomoci rodičům při fázi vyrovnávání se s faktem postižení u dítěte
- Reakce okolní společnosti na danou problematiku pohledem rodičů
- Nejcennější formy pomoci rodičům v rámci komplexní záležitosti postižení u jejich dítěte

Označení respondentek v diskuzi je formou čísel (1), (2), (3), (4). Rozdělení koresponduje s výše uvedeným číslováním kazuistik.

### 8.1 Změny v životě rodičů vzhledem k diagnóze jejich dítěte

Při dotazu na rodiče, **co se konkrétně změnilo v jejich životě z pozice rodiče** po zjištění diagnózy u jejich dítěte, či jejich výrazných specifických projevů, byly odpovědi různé, ale každopádně v mnohém se shodovaly. Odpovědi respondentky (1) bylo „Úplně všechno.“ „Já byla 20 let s dcerou doma.“ „Nemůžu nic dělat, když jdu z práce. Skončím v práci, nestihnu ani nakoupit, protože musím poté hned vyzvednout dceru ze stacionáře.“ „Všechno podřizuju jen jí.“ „Přijedeme domů a já už jsem s ní zavřená jako v kleci, nikam se nedostanu. Je to náročné.“ Z výpovědi respondentky vyplývá, že největší změna nastala ve volném čase a při odchodu ze zaměstnání, vzhledem k péči o dceru.

Respondentky (2), (3), (4) uvedly stejný fakt, že musely kvůli dítěti zůstat nebo odejít z původního zaměstnání. Výpověď respondentky (2): „Do práce nechodím, doma jsem už 14 let, protože syn vyžaduje celodenní péči. Změnil se nám doma celý režim.“ Výpověď respondentky (3): „Musela jsem zůstat doma, v práci semnou rozvázali pracovní poměr.“ Výpověď respondentky (4): „Opustila jsem své původní zaměstnání...momentálně jsem teď doma, protože dcera vyžaduje komplexní péči.“ „Překopal se mi kompletně celý den a i noc...pořádně se ani nevyspím“ „Volný čas mám jen, když je Kamila ve škole.“

Dále respondentka (1) uvedla, že byla kvůli dceři nucena se přestěhovat do jiného města, podle výpovědi: „Z Přerova jsem se přestěhovala na Vsetín kvůli stacionáři, aby mohla Jana

*někam docházet, protože nic podobného tady nebylo.*“ Respondentka (4) uvedla, že se taktéž musela kvůli dceři přestěhovat.

Respondentka (1) se zmínila, že má ještě druhé dítě a při dotazu, jak tuto problematiku vnímá Váš syn, byla odpověď následující: *„Měla jsem strach, když začal chodit do školy, že se mu budou ostatní spolužáci posmívat, ale naštěstí se mu nikdo neposmíval.“* *„Syna to však do života hodně poznamenalo jak v dobrém, tak špatném smyslu. V tom dobrém smyslu tím myslím to, že je velice skromný, pokorný a nikdy si na nic nestěžoval. V tom špatném smyslu se to odráží takovou formou, že je velmi uzavřený a nedokáže se svěřit s tím, jak tenhle problém celou dobu prožíval, což mě mrzí.“* Podle výpovědi změna nenastala jen u respondentky (1), ale taky u syna.

Velká změna u respondentek nastala i skrze vztah s partnerem. U respondentů (2), (3) byly odpovědi na stejný princip. Každý z partnerů si fakt postižení u jejich dítěte zpracovával po svém. Tímto se potvrzuje i část teorie, kdy se rodiče s daným problémem vyrovnávají každý zvlášť ve svém „vlastním světě.“

Respondentka (4) uvedla, že dokonce nastal rozvod manželství kvůli tomu, že otec postižení dcery neunesl a odešel od rodiny. Odkazují se na teorii, kterou se díky praxi potvrzuje fakt, že otcové se častokrát smiřují s postižením svého dítěte těžko, a mnohdy použijí jeden z obranných mechanismů, což je odchod od rodiny.

Změna nastala i v oblasti přátel zmíněných respondentek. Respondentka (4) uvedla, že skrze celodenní péči o dceru přišla o hodně přátel. *„Momentálně mám nejvíce přátel mezi ostatními rodiči postižených dětí.“* S tím souvisí i fakt, že mnoho rodičů dětí s postižením je celkově omezeno v sociálním kontaktu s okolím. *„Neexistuje s ní jít na návštěvu, protože po chvíli začne hned křičet.“*

Co se týče pohledu života rodiče před a po postižení u jejich dítěte a celkové změny jejich osobnosti, tak všechny respondentky uvedly, že se celkově změnily jejich hodnoty, postoje vůči životu, vyžrály jako osobnosti, váží si maličností a naučilo je to velké trpělivosti.

Velmi se mi líbila odpověď respondentky (2): *„Syn mi dal obrovský dar vážit si života.“* Podle výpovědí respondentek **nejzásadnější změny** v jejich životě nastaly v oblastech:

- zaměstnání
- volný čas
- bydliště
- vztah s partnerem
- životní hodnoty, postoje

## 8. 2 Nejvíce zasažené oblasti života rodičů

Tato oblast, či okruh se lehce prolíná s prvním okruhem, který byl zaměřen na postihnutí změn v životě rodičů vzhledem k diagnóze jejich dítěte. Tento okruh je však zaměřen na **nejvíce zasažené oblasti života rodičů dětí s diagnózou PAS**, do kterých spadají v některých případech i výše vyjmenované změny v životě rodičů. Avšak při analýze tohoto okruhu byl zjištěn fakt, že u každé respondentky byla zasažena jiná oblast života, na rozdíl u zásadních změn, které byly u respondentek v mnohých případech stejné.

K tomuto okruhu nebyla přesně stanovena tazatelská otázka na respondentky, nýbrž z jejich odpovědí vyšlo značné množství věcí, či oblastí, které byly nejvíce v jejich životě zasaženy.

Z odpovědí respondentky (1) je patrné, že je hodně zasažena oblast sociálního kontaktu. Vyplývá to z výpovědi: *„Když jsem na chodníku a s někým promluvíím nebo s někým telefonuju, tak ještě teď v jejich 33 letech má s tímto probléím, nelíbí se jí to, žárlí, vyžaduje pouze svou pozornost.“* Po mém dotazu, jak tyto projevy vnímá, následovala odpověď: *„I když si člověk myslí, že už si na to za tu dlouhou dobu zvyknete, tak to tak není. Pořád s tím svým způsobem bojuju.“*

Velký rozdíl v zasažené oblasti života je znát z výpovědi u respondentky (2). Matku nejvíce zasáhla forma školského vzdělávání u syna, ze které je značně frustrovaná. Usuzuju to podle následující výpovědi: *„Není tam v klidu, je ve stresu, tím pádem se sebepoškozujje. Je frustrovaný, jsou tam neustálé zmatky...tohle problémové chování je jen ve škole, doma to vůbec nespátřujeme.“* *„Mám pocit, že tam z něho dělají nestvůru.“* *„Vadí mi ten školský systém.“*

U respondentky (3) byla a nejspíš stále je, nejvíce zasažena oblast vztahů v rodině. Když matka informovala svou blízkou rodinu o tom, že bude jejich syn vzhledem ke svému postižení omezen v mnoha faktorech, nastalo období obviňování, konkrétně od tchýně matky (respondenta). *„Obviňovala mě, že za tohle můžu já, že jsem to celou dobu zatajovala. Tohle bylo velmi stresující a asi nejtěžší období.“* Tímto bych chtěla odkázat na teorii, kterou se díky této odpovědi potvrzuje její pravdivost. V teorii se na danou problematiku uvádí, že v konkrétně v depresivním období přijímání diagnózy nastává široké spektrum rozporů právě mezi rodinnými příslušníky. Hledá se viník, rodiče se obviňují navzájem nebo se svádí vina na jisté členy rodiny, což byla podle výpovědi respondentky právě ona (matka dítěte), na kterou se svedla vina.

„*Dalším velmi problematickým chováním je sebepoškozování.*“ Jedna z výpovědi respondentek (4), která poukazuje na další a opět odlišnou zasaženou oblast oproti ostatním účastníkům ve výzkumu. Matka uvedla, že největší problémy nastávají při sebeobsluze u dcery. „*Projevuje se to tlúčením hlavy do zdi, to jsou neuvěřitelné rány, ječí u toho. Při oblékání se plácá po stehně do jednoho místa, potom tam má šílené modřiny. Při takových činnostech bývá často agresivní, třeba mě kope, plácá mě...zatíná mě nehty do rukou, mačká kůži.*“ Tímto je poukázáno na fakt, že sebepoškozování dcery neohrožuje jen ji, ale i matku samotnou. „*Je to velmi stresující a vyčerpávající. Když se o někoho staráte a on vás při tom mlátí a ubližuje, tak je to kolikrát opravdu na prášky.*“ Dle výpovědi je zřejmé, že je velmi zasažena matčina osobní zóna.

Dále je zasažena oblast sociálního kontaktu, která se shoduje s výpovědí respondentky (1). Respondentka (4): „*Když byla ve školním věku, tak ji označovali za nevychovanou, dívali se po nás škaredě.*“ Při této návaznosti matka dále uvedla, že častokrát při přepravě městskou hromadnou dopravou musela vystoupit třeba o dvě zastávky dříve. Dcera křičela přes celý autobus nebo v horším případě ohrožovala ostatní cestující. „*Často jsem vystoupila o dvě stanice dříve, protože se nedalo poslouchat takové narážky. Snažím se vyhýbat takovým situacím.*“ Podle odpovědí respondentek se opět potvrzuje teorie, která popisuje velkou omezenost rodičů dětí s postižením na veřejnosti. Rodiče se často setkávají s nevhodnými poznámkami od společnosti, které jsou velice zraňující. Označují tyto děti/ lidi za nevychované. Mnohdy je to zapříčiněno nízkou informovaností o dané problematice. Lidé si tak ani neuvědomují, jak těmito slovy a poznámkami mohou ublížit a způsobit sociální izolovanost této minoritě.

Ačkoli byly výpovědi respondentek v rámci tohoto okruhu odlišné, vyplývá z toho fakt, že **nejvíce zasažené oblasti** byly/jsou:

- Sociální kontakt s okolím
- Rodinné vztahy
- Vlastní osobnost

Dle mého názoru, nejproblematictější a nejvíce postihnutá oblast života rodiče dítěte s postižením, je právě oblast vlastní osobnosti (matky). Nikdo nevidí do nitra druhého člověka. Není ani možno se do člověka naplno vcítit, neboť nežijeme životy druhých. Ani postihnutá osoba nedokáže naplno vyjádřit, jak moc je zasažena její vlastní osobnost, co všechno se v ní odehrává za pochody, změny. „*Myslím si, že kdybych měla zdravé dítě, tak já sama bych jako osobnost nevyzrála.*“ Výpověď respondentky (4).

### 8. 3 Hlavní zdroje pomoci rodičům při fázi vyrovnání se s faktem postižení u dítěte

Zmíněný okruh spadá pod tazatelskou otázku vůči respondentkám, která zní: **Které zdroje informací byly pro Vás cenné?** Na tento dotaz byly odpovědi od respondentek opět různé. Odpovědi jsem získala i z jiného typu dotazů, které budou v závěru okruhu opět shrnuty. Respondentka (1) „*A co se týká informací, tak jsme se vzájemně kontaktovali s rodiči, se kterými jsme se poznali v nemocnici. „Veškeré informace jsme sháněli mezi sebou. „Raná péče tehdy vůbec nebyla, takže pro mě byly nejcennější ty informace, které jsme si mezi rodiči vyměnili.*“

Z odpovědí vyplývá, že pro respondentku (1) byly nejcennější zdroje informací pro vyrovnání se s faktem postižení u dítěte právě informace od rodičů, kteří na tom byli/jsou obdobně. Odlišná odpověď byla u respondentky (2). Za hlavní zdroj informovanosti a vyrovnání se, pokládá knížku od paní doktorky Kateřiny Thorové. „*Nejvíc mi pomohla knížka od paní doktorky Thorové s názvem Poruchy autistického spektra. Z ní jsme načerpala mnoho cenných informací.*“ Tato odpověď mě velice zaujala a potěšila, nýbrž i já sama jsem načerpala hodně důležitých a zajímavých informací právě ze zmíněné publikace. Dále odpověď respondentky pokračovala: „*Já sama se vzdělávala v této problematice. Jezdila jsem na semináře o autismu, což mi taky hodně dalo.*“ Z odpovědí vyplývá, že se matka opravdu snažila a snaží získat mnoho odborných rad, aby synu mohla dát „co nejvíc.“ „*I s takovým dítětem lze toho dokázat spousta. Když vidíte, že to má nějaký výsledek, tak to je to nejcennější, co můžete dostat.*“ Obdivuhodné.

Na rozdíl od výpovědi respondentky (2), kdy cenné informace obdrželi od odborníků, respondentka (3) uvedla pravý opak. „*Lékaři ani psychologové mi moc neřekli, jak s ním dál zacházet. Jen mi řekli v podstatě diagnózu...odborníci mi moc nepomohli.*“ Respondentka dále uvedla, že jsou pro ni přínosná i setkávání s ostatními rodiči, kteří mají obdobný problém. „*Je to na jednu stranu taková úleva, že někdo to má podobné nebo stejné. Pomáhá mi to svým způsobem se s tím vším vyrovnat.*“ Avšak největší oporu spatřuje v centru v Auxiliu.

Co se týče respondentky (4), tak se její odpovědi v určitém smyslu shodovaly s odpověďmi od respondentky (2). Tím je myšleno, že nejvíce cenných rad a pomoci obdržely právě od odborníků. „*Jelikož moje mamka byla a je doktorka, tak nám velice pomáhala, co se týče kontaktů na odborníky.*“ „*Z rodiny od manžela jsou speciální pedagogové, takže jsem měla velké štěstí, že jsem od začátku věděla víceméně, kudy kam.*“ „*Myslím si, že jsem měla štěstí na tyto lidi, protože nám neskutečně pomohli.*“ Matka a sestra od respondentky jsou povoláním

pediatricky, takže jak uvedla, od začátku jim byla poskytnuta maximální péče a pomoc. Souhlasím s názorem respondentky, že měla obrovské štěstí na daný typ lidí. Chci ale poukázat na fakt, že ne každý člověk, který je v určité míře postihnut postižením u dítěte, je obdařen těmi „správnými lidmi“ kolem sebe. Na dotaz: V čem/kom máte největší oporu?, respondentka (1) odpověděla: „*Sama v sobě.*“

Výpovědi respondentek na daný okruh byly různého typu. Mezi **hlavní zdroje pomoci rodičům při fázi vyrovnání se s faktem postižení u dítěte** patří pomoc od:

- Rodičů se stejným či obdobným problémem
- Odborníků
- Sociální služby (Auxilium o.p.s)

## 8. 4 Reakce okolní společnosti na danou problematiku pohledem rodičů

Já osobně nemohla poznat svět a reakce intaktních lidí na minoritu lidí/děti s postižením. Byla zde alespoň možnost dotázat se lidí, které se daná problematika dotýká nejvíce, a jaké jsou vůči nim reakce okolní společnosti. Hlavní tazatelská otázka tedy zněla: **Jaké jsou reakce neznámých lidí?** Výzkumu se účastnily respondentky věkového odstup, tudíž jsme měli nejen možnost zaznamenat reakce okolních lidí na danou problematiku, ale též porovnat rozdíl mezi reakcemi, a informovaností lidí skrze časový odstup.

„*Lidé na nás hleděli jak na exoty. Když jsem přišla k doktorce s dcerou, tak v čekárně nastalo ticho a každý na nás hleděl, jelikož její postižení bylo vzhledově nápadné. Do 7 let jezdila na kočárku, protože špatně chodila a tenkrát ortopedické kočárky vypadaly hrozně. Lidem nebylo hloupé se za námi otočit.*“ Výpověď respondentky (1), která má 33letou dceru.

Na obdobné úrovni byla i odpověď respondentky (4), která má 19letou dceru. „*Když byla ve školním věku, tak ji označovali za nevychovanou, dívali se po nás škaredě.*“

Odpovědi respondentky (2), která má 13letého syna byly vesměs podobné s předchozími: „*Hodně byly negativní, když byl menší, protože syn se projevoval jako nevychované dítě a pro mě bylo hrozně těžké začít o tom mluvit a začít ho hájit, že za své postižení nemůže.*“

Odlišná a jediná odpověď byla od respondentky, která má 8letého syna (3): „*V dnešní době už je takových dětí víc a víc, takže mám pocit, že ho přijímají.*“

V porovnání skrze věkový odstup zmíněných dětí daných respondentek, což je 33 let, 19 let a 13 let, je zřejmé, že reakce okolních lidí byla na velmi podobné bázi a dá se říci, že ještě donedávna byla ve značné míře negativní.



Dle výpovědí respondentek není pochyb o tom, že dříve bylo nahlíženo na lidi/děti s postižením velmi kriticky.

Na druhou stranu tytéž respondentky uvedly, že se pohled okolních lidí na danou problematiku změnil, a to k lepšímu. „*A jelikož mám dlouholetou zkušenost, tak vnímám to, že se velmi změnil pohled lidí na zdravotně postižené. Mám pocit, že v dnešní době ji lidé berou, že tito lidé s postižením patří do toho života a mají k nim respekt a úctu.*“ Respondentka (1).

„*Ted' už je to jiné. Lidé jsou na takové děti nebo lidi zvyklejší a jejich nepřiměřené reakce oproti minulosti jsou daleko mírnější. Osobně mi přijde, že osvěta lidí s postižením za fungovala.*“ Respondentka (2).

„*Před skoro dvaceti lety, když se Kamila narodila, tak se o tom moc nevědělo. Určitě je momentální informovanost o této problematice na daleko lepší úrovni než tehdy. Jak v péči o tyto osoby, tak v povědomí lidí o celkovém postižené ve světě. Když jsme začínali s VOK-SEM, byli jsme mezi prvními tady u nás.*“ Respondentka (4).

Co se týče informovanosti o autismu, či obecně o PAS, tak je na tom konkrétně Česká společnost určitě na lepší úrovni než dříve. Až v 90. letech minulého století se u nás začalo o autismus více debatovat a přijímat ho. Spousta odborných článků a publikací na dané téma byla ze zahraniční přeložena do českého jazyka, mnohé z nich byly publikovány i českými autory. Narůstá široká nabídka vzdělávacích kurzů, seminářů, přednášek. Velkou snahu projevila síť neziskových organizací, která se rozvíjí převážně v rámci sociálního sektoru, a právě díky iniciativě těchto organizací vzrůstá vyšší povědomí veřejnosti o existenci PAS. Odkazují se na platformu Naděje pro autismus, dostupné z: <https://www.nadejeproautismus.cz/osveta/>.

Dle našeho názoru, osvěta nejen o existenci PAS, ale i jiného postižení je ve světě klíčová. Neznalost této problematiky tak staví sociální bariéry lidem s PAS a jejich rodinám. Je tak narušena důležitá složka společnosti, a tou je lidská soudržnost.

## **8. 5 Nejcennější formy pomoci rodičům v rámci komplexní záležitosti postižení u jejich dítěte**

Poslední okruh je věnován nejcennějším formám pomoci rodičům dětí s PAS, či dalším postižením.

Víceméně se všechny respondentky shodly, že byla a stále je pro ně velká pomoc sociální služba Auxilium o.p.s. Konkrétní příklady pomoci jsou znázorněny ve výpovědích respondentek.

Respondentka (1) uvedla, že sice musela změnit místo bydliště kvůli organizaci vzhledem k nedostatku potřebných služeb, ale na druhou stranu jí byla poskytnuta značná pomoc a úleva od organizace Auxilia. „*Tato forma pomoci byla pro mě velmi odlehčující. Do minulého roku jezdila dcera každé léto s Auxiliem na týdenní pobyty v přírodě, což bylo pro mě velmi osvobozující. Auxilium mi pomohlo tím, že jsem měla jistotu, když budu potřebovat pomoci, že tady někdo pro mě je, například osobní asistence, která mi pomůže.*“

Respondentka (2) uvedla obdobnou odpověď. „*Dostávám tady obrovskou psychickou podporu. Zde se vyznají v zákonech, takže mi pomohli i při řešení problémů ve škole. Když nutně potřebuji, tak poskytnou osobní asistenci. I víkendové pobyty a letní tábory nám moc pomáhají.*“ Taktéž respondentka uvedla, že skrze Auxilium měla možnost zúčastnit se různých seminářů o autismu a vzdělávat se v dané problematice. Kromě Auxilia má oporu v partnerovi a rodičích.

Respondentka (3) dle výpovědi uvedla, že z Auxilia dostává též značnou, a i největší formu pomoci a podpory. „*Je tady nějaká pomoc, když potřebuju poradit, něco zlepšit v jeho životě. Hodně nám pomohli. Dostali nejen ho i nás jako rodiče do jakéhosi sociálního kontaktu...*“ Jako další typ podpory respondentka uvedla, že dostává od partnera. „*...a největší asi z Auxilia.*“

Respondentka (4), stejně jako (1), musela změnit trvalé místo bydliště kvůli nedostatku potřebných organizací v jejím předešlém místě bydliště. „*Dostala jsem kontakt na ranou péči, která nám velmi pomohla do 7 let.*“ *Jak jsem se přestěhovala sem na Vsetín, tak dcera střídala ranou péči se stacionářem, což byla pro mě velká úleva.*“ Na dotaz: V čem centrum Auxilium pomohlo, podalo pomocnou ruku,? zněla odpověď: „*V tom, že připravovali různé programy, cvičení, zájezdy, výlety, pobyty, začali jsme využívat osobní asistenci, sociálně-aktivizační službu, Snoozelen. Auxilium nám půjčovalo hračky, byli jsme tam o všem informováni.*“ Respondentka uvedla i jiné formy pomoci, jako jsou její rodiče, sestra, bývalý manžel, asistenti pedagoga, kamarádka „*A Auxilium, to je taková záchranná loď.*“

Auxilium o.p.s se snaží maximálně podporovat a ulehčovat život nejen dětem/ osobám se zdravotním postižením, ale i jejich rodinám, a to v duchu motto: „**Obyčejný život, s (ne)obyčejným dítětem.**“ Již zmíněná výpověď respondentky (4) „mluví“ za vše. „*A Auxilium, to je taková záchranná loď.*“

## 8. 6 Shrnutí odpovědí na hlavní výzkumný cíl

Hlavním cílem této práce je zjistit a popsat, do jaké míry je ovlivněna kvalita života rodičů dětí s diagnózou Poruch autistického spektra. Skrze dílčí cíle byl rozpracován hlavní cíl práce, a to formou tazatelských otázek vůči daným respondentkám.

Dílčí cíl 1 bylo postihnout, jaké největší změny nastaly v životě rodičů po zjištění diagnózy PAS u jejich dítěte. Výzkumnou otázkou 1 bylo zjištěno, že nejzásadnější změny v životě rodičů nastaly v oblasti **zaměstnání, volného času, bydliště, vztahu s partnerem, životních hodnot a postojů**. Z výpovědí respondentek je patrné že výše zmíněné změny nastaly v zásadních sférách jejich života.

Dílčím cílem 2 bylo charakterizovat nejvíce zasažené oblasti života rodičů při nástupu specifických projevů jejich dítěte. Díky výzkumné otázce 2 bylo zjištěno, že u každé respondentky byla zasažena jiná oblast jejich života. Avšak nejvíce zasažené oblasti byly v rámci **sociálního kontaktu s okolím, rodinných vztahů, vlastní osobnosti**.

Dílčím cílem 3 bylo vyobrazit zásadní zdroje, které rodičům pomohly vyrovnat se s faktem postižení u jejich dítěte. Na to navazovala výzkumná otázka 3, kterou bylo zjištěno, že hlavní zdroje pomoci rodičům v dané oblasti byla pomoc od **rodičů se stejným či obdobným problémem, odborníků, sociální služby Auxilia o.p.s.**

Dílčím cílem 4 bylo popsat rozdíl v reakcích okolních lidí na problematiku PAS skrze časový odstup. Při porovnávání skrze věkový odstup respondentek bylo zjištěno, že reakce okolních lidí byla na velmi podobné bázi, a ještě **donedávna byla ve značné míře negativní vůči dětem/lidem s postižením**. Z výpovědí respondentek vyplývá, že **dříve bylo nahlíženo na tuto minoritu velmi kriticky, a mnohdy se značným opovržením**. Tytéž respondentky však uvedly, že z jejich pohledu se v **nynější době reakce okolních lidí na danou problematiku změnil, a to k lepšímu**.

Dílčím cílem 5 bylo znázornit nejcennější formy pomoci pro rodiče dětí s PAS. Ve většině se všechny respondentky shodly na faktu, že největší pomoci pro ně bylo/je **centrum Auxilium. o.p.s.** Rodiče uvedli, že pomoc od zmíněného centra je pro ně velmi osvobozující a celkověji jim ulehčuje jejich život, například formou psychické podpory, informovanosti ohledně zákonů, efektivní práce s dítětem, nabytí volného času pro rodiče, skrze programy pro děti, kontakt na odborníky a celkové začlenění zpět do sociálního života.

Díky hojným výpovědím rodičů a jejich otevřenosti byla zjištěna spousta zajímavých faktů, které směřovaly ke zjištění hlavního výzkumného cíle práce. Vzhledem k postižení dítěte

touto poruchou se život rodiče velmi změnil, což do velké míry ovlivnilo i kvalitu jejich života, na kterou je zaměřen hlavní cíl práce. Rodiče si prošli značnou transformací, jak materiální, tak osobní. Celkově napříč vesměs všemi životními oblastmi. Museli změnit nebo upravit místo bydliště, změnit nebo opustit zaměstnání. Přišli o velké množství volného času, někdy i partnera. Proměnily se jejich vztahy v rodině, mezi přáteli. Mnohdy museli čelit negativnímu sociálnímu tlaku od okolí. Změnil se jim režim dne. Na druhou stranu nabyli spoustu trpělivosti, zkušeností, možná i životního optimismu. Začali si vážit maličností a celkově změnili postoje vůči světu a osobní priority, hodnoty. Do jaké míry je ovlivněna kvalita života rodičů dítěte s diagnózou PAS? Pod pojmem „kvalita života“ si každý představí něco jiného, je to široký pojem. Pro každého člověka je důležité něco jiného. Avšak ze souhrnu výpovědí rodičů vyplývá, že díky dítěti s diagnózou PAS, či dalším postižením, se značně změnil dosavadní způsob jejich života a tím i celková kvalita.

Ke stejným závěrům z šetření došla ve svém výzkumu *Kvalita života rodiny dítěte s kombinovaným postižením* i Markéta Mikuláčková (2012). Práce je sice zaměřena na rodiny dětí s kombinovaným postižením, avšak výsledky výzkumu jsou ve většině totožné s naším výzkumem. V souhrnu se můžeme dočíst, že zásadní změny, které ovlivnily kvalitu života rodičů nastaly ve stejných oblastech, jako u našich respondentek, což je ztráta zaměstnání, omezení ve volném čase, zhoršení vztahů v rodině, nabourání či omezení ve společenském životě, změna nebo přizpůsobení bydlení a další.

Na druhou stranu k odlišným závěrům z šetření došla ve svém výzkumu *Kvalita života rodiny dítěte s poruchou autistického spektra* Karolína Klimperová (2013). Název této práce je v obdobném duchu, jako náš hlavní zkoumaný cíl, avšak s rozdílnými závěry. Klimperová (2013) uvádí, že například režim dne u rodičů dětí s PAS je naplněn obvyklými činnostmi, což se neslučuje s výpověďmi našich respondentek, kterým se režim dne, někdy i noc, dosti změnil. Rozdíl byl i v rámci vztahů s okolím. Klimperová (2013) uvádí, že až 67% rodičů je velmi spokojeno v této oblasti. Jelikož byl tento výzkum realizovaný před 8 lety, tak při porovnání nedávných výpovědí respondentek našich a od Klimperové (2013) můžeme spatřit velký rozdíl. Naše respondentky uvedly, že cca před 8 lety nebyly vztahy s okolím na tak dobré úrovni a docházelo někdy až k sociálnímu vyčlenění. Klimperová (2013) svým výzkumem došla k závěru, že i rodiny s dítětem s postižením mohou žít plnohodnotný život a mohou se věnovat i svým zálibám, což se u většiny výpovědí našich respondentek vylučuje.

## 8. 7 Doporučení do praxe

Rodiče dětí s Poruchou autistického spektra, či jiným postižením žijí mnohem odlišné životy než rodiny intaktních dětí. Specifické potřeby a požadavky těchto dětí způsobují komplexní změnu v dosavadním životě jejich rodičů. Ke zlepšení životní situace těchto rodin může však přispět řada podstatných faktorů.

Jakmile rodič zaznamená podezření, že je s jejich dítětem něco v nepořádku, což u dětí s PAS bývá většinou okolo 1 roku jejich života, je klíčové zajistit **včasnou diagnostiku**. Prvotním odborníkem, který zaznamená jisté odlišnosti ve vývoji dítěte, bývá většinou pediatr. Pediatr odkazuje rodiče na kontaktování jistých odborníků, kteří se danou problematikou zabývají. Důležité je **zahájit ihned interdisciplinární přístup spolupráce odborníků**, kteří se podílejí na stanovení diagnózy u dítěte. **Přesně stanovená diagnóza** je prvním a velmi důležitým klíčem k alespoň do jisté míry naplněnému životu dítěte a jeho rodiny, protože právě od stanovené diagnózy se poté odvíjí specifický přístup práce s dítětem a jeho rodinou.

Odborníci mají povinnost od prvopočátku informovat rodiče o sociálních službách určené dané klientele. Prvotní takovou sociální službou je raná péče, která poskytuje služby dětem s postižením a jejich rodinám do 7 let věku. Daný typ služby a celkově organizace zaměřující se na děti/osoby s postižením jsou podle výpovědí rodičů brány jako největší úleva a pomoc. Tyto služby většinou spadají pod síť neziskových organizací, proto bych doporučila, aby **v budoucnu došlo ke znásobení těchto organizací a služeb, jelikož jsou rodinám velkou úlevou a odlehčením v jejich životě.**

Tím bychom chtěli navázat na **OSVĚTU** zabývající se lidmi s postižením. Dle našeho názoru, a i názorů rodičů, kterých se výzkum týkal, je zřejmé, že osvěta na danou problematiku je momentálně na mnohem lepší úrovni než třeba před dvaceti nebo třiceti lety, kdy se společnost začala pomalu zajímat o danou minoritu lidí s postižením. Přesto i v dnešní době mnoho lidí nemá hlubší, ba ani i povrchní představu u různých typech postižení, konkrétně o PAS. Proto bychom navrhovali, aby rodiny, které se ocitly v této životní situaci byly informovány hned ze začátku nejen od odborníků, ale i prostřednictvím **letáků, plakátů, masmédií**, že existují různá centra a služby, které jim pomohou najít cestu za kvalitnějším životem.

## Závěr

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit a popsat, do jaké míry je ovlivněna kvalita života rodičů dětí s diagnózou Poruch autistického spektra, a díky tomu umožnit náhled do problematiky i ostatním rodinám, které zasáhla stejná, či obdobná životní situace. S tímto záměrem byly uskutečněny rozhovory s rodiči (matkami) dětí s PAS, díky kterým byla možnost odhalit jejich celkový pohled na danou problematiku.

V teoretické části jsou popsány základní pojmy týkající se autismu a celkově Poruch autistického spektra. Je zde nastíněn popis obecně autismu, jeho historie, terminologie, etiologie, diagnostický proces, základní klasifikace PAS, specifické projevy v určitých oblastech. Stěžejní a poslední kapitola je věnována rodině, o které tato práce převážně pojednává. V této kapitole je popsán proces vyrovnání se rodičů s diagnózou PAS u jejich dítěte, sociální přijetí a podpora rodiny ze strany společnosti.

Praktická část byla uskutečněna formou kvalitativního výzkumu, a to metodou rozhovorů se čtyřmi matkami dětí s PAS. V průběhu výzkumu jsme zjišťovali spoustu podstatných informací, které vedly do jisté míry k ovlivnění kvality dosavadního života rodičů dětí s diagnózou PAS, či dalším postižením. Výzkumem bylo zjištěno, že kvalita života rodičů se značně proměnila, a to díky zásadním změnám, které nastaly při nástupu specifických problému u jejich dítěte. Zasaženy byly vesměs veškeré podstatné oblasti života, mezi které patří zaměstnání, vztah s partnerem, vztahy v rodině, finance, volný čas, přátelé, režim dne, a tím vším i celková osobnost rodiče. Jelikož byl mezi rodiči široký věkový odstup, měli jsme možnost zjistit a porovnat rozdíl reakcí okolní společnosti na danou problematiku. Z výzkumu vyplynulo, že před cirkou třiceti lety byly celkově děti s postižením vnímány společností velmi negativně, dovolíme si napsat i s odsouzením. Doba se posunula a podle rodičů se pohled okolních lidí na tyto děti proměnil k lepšímu. V neposlední řadě byl okruh dotazů směřován na to, jakou formu pomoci rodiče považují za nejcennější. Zcela všichni se shodli, že velkou úlevou a pomocí jim poskytla sociální služba Auxilium o.p.s., poté také partner a blízká rodina.

Děti a celkově lidé s Poruchou autistického spektra nemají lehký život. Musí se potýkat s mnoha nesnázemi. Mnohdy si tyto děti/lidé svůj stav ani neuvědomují, ale kdo si jej plně uvědomuje, jsou právě jejich rodiče. Proto jsme chtěli věnovat pozornost právě jim. Nemají to jednoduché a zaslouží si pomoc. Naším vedlejším hlavním cílem bylo tímto přispět ostatním rodičům, kteří zažívají podobnou situaci a ukázat, že je na tom někdo obdobně. Někdy nejsou potřeba rady, ale pouze pochopení.

## Seznam použité literatury

ADAMUS, Petr (2014). *Edukace žáků s poruchou autistického spektra v kontextu rozvoje klíčových kompetencí*. Ostrava: Tisk Repronis s.r.o., Ostrava. ISBN 978-80-7464-661-4.

*Autismus má různé formy. Jak se projevuje a léčí?* (2020). [online] [cit. 2020-04-15]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/leky/autismus-priznaky-projevy-deti/>

*AUTISTICKÉ CENTRUM: Nevládní neziskové organizace v České republice* (2020). [online] [cit. 2020-12-15]. Dostupné z: <https://autismus.ped.muni.cz/organizace>

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ (2007). *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Druhé. Brno: Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-161-4.

BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN (2016). *Inkluzivně.cz: Řízení a výuka v inkluzivní škole.: Klasifikace poruch autistického spektra u dětí v mateřské škole* [online]. Praha: Verlag Dashöfer, nakladatelství [cit. 2021-04-20]. Dostupné z: <https://www.inkluzivne.cz/33/klasifikace-poruch-autistickeho-spektra-u-deti-v-materske-skole-uniqueidmRRWSbk196FNf8-jVUh4Eo4HAVsVtiwk860jLgnCmvhAzizZSArCbA/?query=autismus&serp=1>

*Dětský úsvit* (2021). [online]. [cit. 2021-02-07]. Dostupné z: <http://detskyusvit.cz/rodina-a-pas/>

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS (2008). *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Třetí. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-498-4.

HENDL, Jan (2016). *Kvalitativní výzkum základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HOWLIN, Patricia (2009). *Autismus u dospívajících a dospělých*. Druhé. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-499-1.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (2004). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

KLIMPEROVÁ, Karolína (2013). *Kvalita života rodiny dítěte s poruchou autistického spektra* [online]. Plzeň [cit. 2021-04-20]. Dostupné z: <https://dspace5.zcu.cz/bitstream/11025/8077/1/BP%20-%20Klimperova.pdf>. Bakalářská. Západočeská univerzita. Vedoucí práce Jana Miňhová.

MATĚJČEK, Zdeněk (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 80-04-25236-2.

MATĚJČEK, Zdeněk (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum. ISBN 08-011-86.

MIKULÁČKOVÁ, Markéta (2012). *Kvalita života rodiny dítěte s kombinovaným postižením* [online]. Bohumín [cit. 2021-04-20]. Dostupné z: [https://theses.cz/id/7d6uhx/Mikulkov\\_bakalsk\\_prce.pdf](https://theses.cz/id/7d6uhx/Mikulkov_bakalsk_prce.pdf). Bakalářská diplomová práce. Univerzita Palackého. Vedoucí práce Eleonora Smékalová.

*Naděje pro autismus: Příspěvek na péči* (2020). [online] [cit. 2020-12-15]. Dostupné z: <https://www.nadejeproautismus.cz/sit-podpory/mpsv/prispevek-na-peci/>

NAUTIS (2020). [online] [cit. 2020-12-15]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/o-nas>

NOVOSAD, Libor (2006). *Základy speciálního poradenství*. Druhé. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.

POSPÍŠIL, David a Lucie SMUTKOVÁ (2017). *Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. ISBN 978-80-7421-121-8.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ (2013). *Pedagogický slovník*. Sedmé. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0403-9.

RICHMAN, Shira (2008). *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. Druhé. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-424-3.

SLOWÍK, Josef (2016). *Speciální pedagogika*. Druhé. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.

SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE (1996). *Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 10. revize)*. Duševní poruchy a poruchy chování. Diagnostická kritéria pro výzkum. Praha: Psychiatrické centrum. 179 s. - „Zpráva“ č. 134. ISBN 80-85121-64-6.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, Kateřina (2008). *Poruchy autistického spektra: Včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. Druhé. Praha: Praha: APLA. ISBN 978-80-254-6339-0.

THOROVÁ, Kateřina (2016). *Poruchy autistického spektra*. Třetí. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

VÁGNEROVÁ, Marie (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Páté. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0225-7.

VERMUELEN, Peter (2006). *Autistické myšlení*. Havlíčkův Brod: Praha, Grada. ISBN 978-80-247-1600-8.

VÍTKOVÁ, Marie (2004). *Integrativní speciální pedagogika integrace školní a sociální*. Druhé. Brno: Paido. ISBN 80-7315-071-9.

VOCILKA, Miroslav (1995). *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: Septima. ISBN 80-85801-58-2.



VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ (2010). *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-687-2.

*Východiska pro intervenci* (2017). [online] [cit. 2020-11-17]. Dostupné z: [https://issuu.com/ukazky/docs/pruvodce\\_019\\_039](https://issuu.com/ukazky/docs/pruvodce_019_039)

WISE, J. (2015). Genetic factors are “substantial” in aetiology of autism, study of UK twins finds. *BMJ: British Medical Journal*, 350. Retrieved October 11, 2020, from <https://www.jstor.org/stable/26520172>

## **Seznam příloh**

Příloha 1: Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Příloha 2: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru s rodiči dětí s PAS

Příloha 3: Přepis rozhovoru s respondentem č.1

Příloha 4: Přepis rozhovoru s respondentem č.2

Příloha 5: Přepis rozhovoru s respondentem č.3

Příloha 6: Přepis rozhovoru s respondentem č.4

# Příloha 1

## Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Dobrý den,

jmenuji se Renata Maňáková a jsem studentka prezenčního oboru Speciální pedagogika-učitelství pro mateřské školy na Univerzitě Palackého v Olomouci.

Obracím se na Vás s prosbou o účast ve výzkumu, který využiji ve své bakalářské práci. Tématem naší bakalářské práce je Problematika poruch autistického spektra z pohledu rodičů. Výzkum budeme provádět metodou rozhovoru, který bude nahráván na diktafon. Po přepisu rozhovoru bude nahrávka smazána. Účast na výzkumu je anonymní a data budou využity pouze pro účely bakalářské práce.

V případě dotazů mě kontaktujte prosím na mém e-mailu: [renamanak@seznam.cz](mailto:renamanak@seznam.cz)

Děkujeme za spolupráci.

Podpis rodiče:

## Příloha 2

### **Polostrukturovaný rozhovor s rodiči dětí s PAS – OTÁZKY**

- 1. Věděli jste o existenci autismu ještě před stanovením diagnózy u Vašeho dítěte?**
  - Jaká byla Vaše představa o problematice autismu?
- 2. Kdy jste si poprvé všimli odlišných projevů Vašeho dítěte od ostatních?**
  - Všimli si těchto projevů společně s Vámi také ostatní (rodina, pedagog v MŠ, pediatr)?
  - Ve kterém věku dítěte a kým Vašemu dítěti byla stanovena diagnóza autismu?
  - Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena?
- 3. Jaké jsou specifické projevy Vašeho dítěte?**
  - Jak tyto projevy vnímáte?
  - Je pro Vás náročné tyto situace zvládnout?
  - Co Vás v danou situaci nejvíce motivuje či podporuje?
- 4. Co se změnilo konkrétně ve Vašem životě z pozice rodiče (zaměstnání, volný čas, vztah s partnerem, finance)?**
- 5. Jak byla tato informace, že má Vaše dítě autismus, přijata Vaším nejbližším okolím (rodina, přátelé)?**
  - Jaká byla jejich prvotní reakce?
- 6. Jaké jsou reakce neznámých lidí?**
- 7. Byli jste o této problematice dostatečně informováni (lékaři, poradenské zařízení)?**
  - Vnímala jste provázanost a návaznost jednotlivých služeb?
  - Které zdroje informací byly pro Vás cenné (informace od lékařů, rané péče, psychologa, ostatních rodičů, knihy, internet)?
- 8. V čem centrum Auxilim pomohlo, podalo pomocnou ruku?**
- 9. Setkáváte se i s jinou organizací, komunitou, rodiči, kde můžete sdílet své zkušenosti týkající se této poruchy u Vašeho dítěte?**
  - Jak často?
  - Jak jsou pro Vás tato setkání přínosná?
- 10. V čem/kom máte největší oporu?**
- 11. Jaká je Vaše největší motivace pro zvládnutí tohoto celoživotního snahy?**
- 12. Kdybyste měli kouzelnou hůlku a jejím mávnutím mohli upravit věci tak, aby byly podle Vašich představ, jak by to vypadalo?**

## Příloha 3

### Rozhovor s respondentem č.1

#### 1. Věděli jste o existenci autismu ještě před stanovením diagnózy u Vašeho dítěte?

*„Ne, nevěděla.“*

#### **Jaká byla Vaše představa o problematice autismu?**

*„Neměla jsem žádnou představu o autismu.“*

#### 2. Kdy jste si poprvé všimli odlišných projevů Vašeho dítěte od ostatních?

*„Když se Jana narodila, byla dlouho kříšená. Od začátku jsem věděla, že budou nějaké problémy. Jana má teda těžké kombinované postižení a autismus nemáme jasně diagnostikovaný, protože vzhledem k velkému postižení už bylo jedno, jestli bude autismus diagnostikovaný nebo ne, takže jsme od začátku bojovali hlavně s těžkou mentální retardací. O tématu autismu jsem vůbec nevěděla, co nás čeká, jak to bude probíhat a vzhledem k tomu, že dcera má 33 let, tak tehdy nebyly žádné zařízení, stacionáře, rehabilitační centra. A co se týká informací, tak jsme se vzájemně kontaktovali s rodiči, se kterými jsme se poznali v nemocnici, ve které jsme tam byli zhruba 3 měsíce. Veškeré informace jsme si s rodiči sháněli mezi sebou. Bylo to těžké v tom, že nikdo nic nevěděl a doktor nás hned po porodu odkázal na to, že máme dát dítě do ústavu a tím to bylo pro ně vyřešené.“*

#### **Všimli si těchto projevů společně s Vámi také ostatní (rodina, pedagog v MŠ, pediatr)?**

*„Lékař nás hned po porodu obeznámil s tím, že dítě bude mít určitě nějaké postižení.“*

#### **Ve kterém věku dítěte a kým Vašemu dítěti byla stanovena diagnóza autismu?**

*„Myslím že ve 4-5 letech, kdy se o autismu začalo trochu mluvit, tak doktoři říkali, že má zřejmě nějaké prvky autismu. Bylo těžké stanovit jasnou diagnózu, protože Jana byla a je těžce vyšetřitelná.“*

#### **Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena?**

*„Nevzpomínám si.“*

#### 3. Jaké jsou specifické projevy Vašeho dítěte?

*„Vyžaduje stereotyp, má problémy, když telefonuju nebo s někým mluvím. Vždy jsou tyto situace doprovázeny jejími záchvaty vzteku až sebepoškozováním, kdy se kouše do ruky. Když jsem na chodníku a s někým promluvíme nebo s někým telefonuju, tak ještě teď v jejích 33 letech má s tímto velký problém, nelíbí se jí to, žárlí, vyžaduje pouze svou pozornost. Je*

*to i teď náročné, ale dřív byly tyto záchvaty daleko horší a zkoušela jsem kdeco. Když jsem třeba telefonovala babičce, Jana začala vyšilovat, já jí dala sluchátko k uchu, ale ani to nezabralo. Tady v tomhle byl obrovský problém. Dnes je menší, ale pořád tam ten problém je.“*

#### **Jak tyto projevy vnímáte?**

*„I když si člověk myslí, že už si na to za tu dlouho dobu zvyknete, tak to tak není. Pořád s tím svým způsobem bojuju.“*

#### **Je pro Vás náročné tyto situace zvládnout?**

*„Je to hodně vyčerpávající.“*

#### **Co Vás v danou situaci nejvíce motivuje či podporuje?**

*„Asi to, že dcera je tak hodně postižená, že mě naučila trpělivosti a že se umím radovat z každé maličkosti. Když například vidím, že u ní přichází velký problém, tak si říkám, že to potom zase odezní a bude potom chvilku třeba líp. Takže moji trpělivost považuji za motivaci.“*

#### **4. Co se změnilo konkrétně ve Vašem životě z pozice rodiče (zaměstnání, volný čas, vztah s partnerem, finance)?**

*„Úplně všechno, protože jsem byla do dvacátého roku dcery doma s ní. Například 2 hodiny dopoledne byla ve školce, když se postupně zřídila, nebo byla 4 hodiny ve stacionáři, když to šlo, protože jak říkám, ze začátku nebylo nic. Žádné jesle, ani školka, takže byla pořád doma. Já byla 20 let s ní doma, poté jsem šla do zaměstnání a pořád mám pocit, že jsem strašně svázaná. Nemůžu nic dělat, když jdu z práce. Skončím v práci, pomalu nestihnu ani nakoupit, protože musím vyzvednout dceru ze stacionáře. Dcera je ve svém věku už pohodlná, ani nechce jít ven. Všechno podřizuju jen jí. Přijdeme domů a já už jsem s ní zavřená jako v kleci, nikam se nedostanu. Je to náročné.“*

#### **5. Jak byla tato informace, že má Vaše dítě autismus, přijata Vaším nejbližším okolím (rodina, přátelé)?**

*„Byla jsem nucena to zvládnout všechno sama.“*

#### **Jaká byla jejich prvotní reakce?**

*„No nepochopitelná až odmítající.“*

#### **6. Jaké jsou reakce neznámých lidí?**

*„Lidé na nás hleděli jako na exoty. Když jsem přišla k doktorce s dcerou, tak v čekárně nastalo ticho a každý na nás hleděl, jelikož její postižení bylo vzhledově nápadné. Do 7 let jezdila na kočárku, protože špatně chodila a tenkrát ortopedické kočárky vypadaly hrozně. Lidem nebylo hloupé se za námi otočit.“*

## **7. Byli jste o této problematice dostatečně informováni (lékaři, poradenské zařízení)?**

*„Každý z lékařů mi říkal, že z dcery bude ležák, že ji mám dát do ústavu a nikdo neřešil jiné varianty. Všechnu rehabilitaci a věci okolo jsem si sháněla sama. Například jsme jezdili i do lázní, ale tam nám bylo řečeno, že u Jany nedojde ke zlepšení a že do lázní berou spíš děti, u kterých se předpokládá, že se budou vyvíjet dobrým směrem. Neustále jsme naráželi vzhledem k jejímu těžkému postižení na takové situace.“*

### **Vnímala jste provázanost a návaznost jednotlivých služeb?**

*„Ne, vůbec.“*

### **Které zdroje informací byly pro Vás cenné (informace od lékařů, rané péče, psychologa, ostatních rodičů, knihy, internet)?**

*„Raná péče tehdy vůbec nebyla, takže pro mě byly nejcennější ty informace, které jsme si mezi rodiči vyměnily.“*

## **8. V čem centrum Auxilim pomohlo, podalo pomocnou ruku?**

*„Já bydlela dříve v Přerově a tam tehdy nebylo žádné zařízení. Když měla Jana 7 let, tak jsem zjistila, že tady ve Vsetíně je stacionář. Z Přerova jsem se přestěhovala na Vsetín kvůli stacionáři, aby mohla Jana někam docházet, protože nic podobného tady nebylo. Tehdy dcera docházela dvakrát do týdne do běžné školky v Přerově, kde bylo jedno oddělení, které se ale spíš zaměřovalo na lehčí formy postižení. Zaznamenávala jsem to, že se personálu školky vždy ulevilo, když Janička neměla dojít do školky, a to tam dcera docházela třeba jen na 2 hodiny dopoledne. Po přestěhování do Vsetína jsem zjistila, že zde funguje centrum Auxilium, kde jednou za měsíc v sobotu odpoledne se sešli v Kulturním domě rodiče se svými postiženými dětmi. Pro děti byl připraven program, kde pomáhali asistenti a rodiče si mohli v klidu vypít kávu, popovídat si a sdělit si různé zkušenosti. Poté Jana přešla do speciální školy. Když měla Jana 20 let, tak já nastoupila do zaměstnání. Každý den po škole ji asistent z Auxilia vyzvedl a 3 hodiny s ní strávil na nějakém programu, protože já musela pracovat do 5 hodin odpoledne. Tato forma pomoci byla pro mě velmi odlehčující. Do minulého roku jezdila dcera každé léto s Auxiliem na týdenní pobyty v přírodě, což bylo pro mě velmi osvobozující. Auxilium mi pomohlo tím, že jsem měla jistotu, když budu potřebovat pomoc, že tady někdo pro mě je, například osobní asistence, která mi pomůže. Například, když jsem potřebovala jít na pohřeb nebo kdekoli jinde, tak jsem měla pro dceru zařízenou asistenci. Taková pomoc od Auxilia se nedá srovnat s tehdejší pomocí školky v Přerově. A jelikož mám dlouholetou zkušenost, tak vnímám to, že se velmi změnil pohled lidí na zdravotně postižené. Mám pocit, že v dnešní době*

*ji lidé berou, že tito lidé s postižením patří do tohoto života a mají k nim respekt a úctu.“*

**9. Setkáváte se i s jinou organizací, komunitou, rodiči, kde můžete sdílet své zkušenosti týkající se této poruchy u Vašeho dítěte?**

*„Jednu dobu jsem s dcerou docházela do klubu, jmenoval se Pondělníček, ve kterém dělali program pro zdravotně postižené a tam jsme si vyměňovali s rodiči názory a zkušenosti na danou problematiku. S některými rodiči jsem stále v kontaktu.“*

**Jak často?**

*„Teď je to spíše telefonicky.“*

**Jak jsou pro Vás tato setkání přínosná?**

*„Je to takový typ podpory, kdy víte, že je někdo na stejné vlně. Když se s kamarádkou, která má také velmi postižené dítě, sejdeme na kávu nebo si v nynější době spíše zavoláme, tak mám pocit úlevy a podpory, že to kamarádka vnímá stejně.“*

**10. Jak tuto problematiku vnímá Váš syn?**

*„Syn má 22 let a od malička byl na svou sestru strašně hodný. Měla jsem strach, když začal chodit do školy, že se mu budou ostatní spolužáci posmívat, ale naštěstí se mu nikdo neposmíval nebo si toho nejsem vědoma. Ale spatřuji to, že jak vyrůstal v prostředí postiženého sourozence, tak je velmi tichý a hodný. Mají mezi sebou moc hezký vztah, mají se rádi. Když syn přijde na návštěvu (teď už bydlí jinde), tak jsou vždy oba dva rádi, že se vidí. Syna to však do života hodně poznamenalo jak v dobrém, tak špatném smyslu. V tom dobrém smyslu tím myslím to, že je velice skromný, pokorný a nikdy si na nic nestěžoval, protože bral velké ohledy na mě a nechtěl mi přidělovat další starosti. V tom špatném smyslu se to odráží takovou formou, že je velmi uzavřený a nedokáže se svěřit s tím, jak tenhle problém celou dobu prožíval.“*

**11. V čem/kom máte největší oporu?**

*„Sama v sobě.“*

**12. Jaká je Vaše největší motivace pro zvládnutí tohoto celoživotního snahy?**

*„Prostě to zvládnout musím. Jelikož jsem se rozhodla, že ji do ústavu nedám, tak to musím zvládnout.“*

**13. Kdybyste měli kouzelnou hůlku a jejím mávnutím mohli upravit věci tak, aby byly podle Vašich představ, jak by to vypadalo?**

*„Přála bych si, aby se dcera narodila zdravá.“*



## Příloha 4

### Rozhovor s respondentem č. 2

#### 1. Věděli jste o existenci autismu ještě před stanovením diagnózy u Vašeho dítěte?

*„Ne, nevěděli. Až potom, co jsme si začali všimnout odlišností u Lukáše, tak jsem začala hledat na internetu různé příčiny a narazila jsem na organizaci s názvem APLA, kde jsem se dočetla různé informace o tom, že syn vykazuje stejné příznaky, jako má autismus.“*

#### **Jaká byla Vaše představa o problematice autismu?**

*„Žádná, neměli jsme ponětí o takové nemoci.“*

#### 2. Kdy jste si poprvé všimli odlišných projevů Vašeho dítěte od ostatních?

*„Zhruba v půl roce až roce. S partnerem jsme si všimli odlišností v sociálním kontaktu. V jednom roce nereagoval na cizí okolí, jako by neslyšel. Nemával, neukazoval. Vzal moji ruku, když chtěl něco podat.“*

**Všimli si těchto projevů společně s Vámi také ostatní (rodina, pedagog v MŠ, pediatr)?**

*„Moje kamarádky mě upozorňovaly, že je Lukáš jiný, ale já si to nechtěla připouštět, i když jsem to v podvědomí tušila. Rodina to zjednodušovala, nechtěla si to připustit, jak partner, tak moje mamka. Říkali, že jsem blázen, ať už nečtu ty články na internetu. Pediatřička mi vyvracela moje mínění, že by mohl mít syn autismus. Další lékařka mi tehdy řekla, co jsem si to dovolila říct takovou diagnózu, a ještě bez jejího svolení.“*

#### **Ve kterém věku dítěte a kým Vašemu dítěti byla stanovena diagnóza autismu?**

*„Ve třech letech byla stanovena diagnóza, ale chybná. Synovi tehdy určili ADHD. Samotný autismus mu byl diagnostikován až v pěti letech.“*

#### **Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena?**

*„Tehdy jsme jeli až do Prahy za paní doktorkou Thorovou. Sice jsme rok čekali na přijetí, ale paní doktorka nám nesmírně pomohla. Rozhovor s ní trval tři hodiny, byl velice podrobný. Poprvé jsme tam jeli jen s manželem a podruhé už se synem. Paní Thorová měla po patnácti minutách jasno, že má syn autismus a středně silnou symptomatiku.“*

#### **Jak jste na tu informaci zareagovala?**

*„Do mě se navalila obrovská agrese. Chtěla jsem rozkopat dveře, hystericky jsem brečela. S manželem jsme si tuhle informaci každá zpracovával po svém a jsem si vědoma toho, že jsme o tom měli spolu víc mluvit a společně to prožívat.“*

### **3. Jaké jsou specifické projevy Vašeho dítěte?**

*„Má své stereotypy, ulpívá na elektronice, miluje rádia. Švihá s sebou, nerespektuje cizí lidi, je velký problém v komunikaci. Na druhou stranu, je velice vnímavý, empatický. Ve škole je Lukáš ale problémový, protože je tam stále zajetý systém a na mě to působí tak, že oni ho tam ani nechtějí, respektive nechtějí řešit jeho problémy. Syn to vycítí, a potom bývá strašně agresivní. Mám pocit, že tam z něho dělají nestvůru. Vloni mu zjistili epilepsii a já jsem přesvědčená, že to je skrz to nepříjemné školní prostředí. Není tam v klidu, je ve stresu, tím pádem se sebeпоškozuje. Je frustrovaný, jsou tam neustálé zmatky. Ale tohle problémové chování je jen ve škole, doma to vůbec nespátřujeme.“*

#### **Jak tyto projevy vnímáte?**

*„Vadí mi ten školní systém, protože jak říkám, doma je Luky úplně v klidu. Tohle mi snad nejvíce na celé té situaci ohledně syna vadí.“*

#### **Je pro Vás náročné tyto situace zvládnout?**

*„My s manželem jsme snad nezažili nějaké vyloženě problémové chování. Vždy jen z popisu paní učitelky, co se dělo ve škole.“*

#### **Co Vás v danou situaci nejvíce motivuje či podporuje?**

*„Když teda nastane nějaké problémové chování, tak vím, že za své chování nemůže, a to mě nejvíce uklidní v danou situaci a snažím se to přejít.“*

### **4. Co se změnilo konkrétně ve Vašem životě z pozice rodiče (zaměstnání, volný čas, vztah s partnerem, finance)?**

*„Mám štěstí, že nás manžel uživí, takže z finančního hlediska problém nemáme. Do práce nechodím, doma jsem už čtrnáct let, protože syn vyžaduje celodenní péči, jelikož ve škole je jen na dvě hodiny a asistentku už mít nemůže. Ve škole asistenty stále měnili a tím pádem on odmítá už kohokoli nového. Tím pádem nemá důvěru v cizí lidi. Změnil se nám doma celý režim. S manželem se střídáme, abych i já jako matka si alespoň na chvíli oddechla. Dalo nám to úplně jiný pohled na život. Neřešíme banality a vážíme si maličkostí.“*

### **5. Jak byla tato informace, že má Vaše dítě autismus, přijata Vaším nejbližším okolím (rodina, přátelé)?**

*„Moje mamka tomu nevěřila. S parterem jsme se s tím smiřovali zhruba rok. Moje sestry to nesly špatně.“*

#### **Jaká byla jejich prvotní reakce?**

*„Jakmile jsme se sami dozvěděli diagnózu, tak jsme dojeli k nám do rodinného podniku, kde nás všichni čekali, a z té šokující zprávy jsme se museli opít, brečeli jsme. Návrat do reality byl*

*následující ráno velmi krutý.*“

**6. Jaké jsou reakce neznámých lidí?**

*„Hodně byly negativní, když byl menší, protože syn se projevoval jako nevychované dítě a pro mě bylo hrozně těžké začít o tom mluvit a začít ho hájit, že za své postižení nemůže. Teď už je to jiné. Lidé jsou na takové děti nebo lidi zvyklejší a jejich nepřiměřené reakce oproti minulosti jsou daleko mírnější. Osobně mi přijde, že osvěta lidí s postižením zafungovala. Oproti tomu, jelikož jsme z malého města, kde nás každý zná, tak právě známí lidé na něj reagují úplně úžasně. Jde vidět, že to syna těší.“*

**7. Byli jste o této problematice dostatečně informováni (lékaři, poradenské zařízení)?**

*„Vůbec ne. Mně přijde, že tehdy nikdo o tom nic moc nevěděl.“*

**Vnímala jste provázanost a návaznost jednotlivých služeb?**

*„Spolupráce vůbec žádná nebyla.“*

**Které zdroje informací byly pro Vás cenné (informace od lékařů, rané péče, psychologa, ostatních rodičů, knihy, internet)?**

*„Nejvíce mi pomohla knížka od paní doktorky Thorové s názvem Poruchy autistického spektra. Z ní jsem načerpala mnoho cenných informací. Já se sama vzdělávala v této problematice. Jezdila jsem na semináře o autismu, což mi taky hodně dalo.“*

**8. V čem centrum Auxilim pomohlo, podalo pomocnou ruku?**

*„Ve všem. Dostávám tady obrovskou psychickou podporu. Zde se vyznají v zákonech, takže mi pomohli i při řešení problémů ve škole. Když nutně potřebuji, tak poskytnou osobní asistenci. I víkendové pobyty a letní tábory nám moc pomáhají.“*

**9. Setkáváte se i s jinou organizací, komunitou, rodiči, kde můžete sdílet své zkušenosti týkající se této poruchy u Vašeho dítěte?**

*„Nesetkávám.“*

**10. V čem/kom máte největší oporu?**

*„V partnerovi, v rodičích, v Auxiliu.“*

**11. Jaká je Vaše největší motivace pro zvládnutí tohoto celoživotního snahy?**

*„Asi takový pohnutek, že i s takovým dítětem lze toho dokázat spousta. Když vidíte, že to má nějaký výsledek, tak to je to nejcennější, co můžete dostat.“*

**12. Kdybyste měli kouzelnou hůlku a jejím mávnutím mohli upravit věci tak, aby byly podle Vašich představ, jak by to vypadalo?**

*„Myslím si, že kdybych měla zdravé dítě, tak já sama bych jako osobnost nevyzrála. Syn mi dal obrovský dar vážit si života. Jsem za to ráda, ale samozřejmě bych byla mnohem radši, kdyby byl zdravý.“*

## Příloha 5

### Rozhovor s respondentem č. 3

#### 1. Věděli jste o existenci autismu ještě před stanovením diagnózy u Vašeho dítěte?

*„Určitě jsem něco o tom slyšela, ale nemyslela jsem si, že by to mohlo potkat právě nás. Ve svém okolí jsem potkávala děti s autismem, takže jsem o této nemoci měla ponětí.“*

#### **Jaká byla Vaše představa o problematice autismu?**

*„Žádná. Předtím jsem neměla žádnou pohnutku k tomu, abych se o tuto problematiku zajímala.“*

#### 2. Kdy jste si poprvé všimli odlišných projevů Vašeho dítěte od ostatních?

*„Prvních projevů jsme si všimli okolo jednoho roku. Hodně se díval do světla, do ohně.“*

- Všimli si těchto projevů společně s Vámi také ostatní (rodina, pedagog v MŠ, pediatr?)

*„Ano, právě jsme narazili na Auxilium, kde mi byla sdělena informace, že by Kryštůfek mohl mít autismus. Poté nás odkázali na paní psycholožku, která potvrdila diagnózu autismu.“*

#### **Ve kterém věku dítěte a kým Vašemu dítěti byla stanovena diagnóza autismu?**

*„Kolem tří let paní psycholožkou.“*

#### **Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena?**

*„Skrz rozhovor s paní psycholožkou.“*

#### 3. Jaké jsou specifické projevy Vašeho dítěte?

*„Z ničeho nic se dívá do prázdna, nereaguje. Nereaguje na pokyny ostatních, ulpívá na stereotypch, zvukových předmětech. Občas zůstává v jakémsi transu, že opravdu nereaguje na nic. Ze začátku se bál strašně lidí, nejen cizích, ale i vlastní rodiny. Jako by byl ve svém vlastním světě. Ale nemá vyloženě žádné problémové chování“*

#### **Jak tyto projevy vnímáte?**

*„Někdy když nereaguje na okolí, na nic, tak mám pocit takové beznaděje. Nevím, co v danou chvíli dělat, takže to je takové frustrující.“*

#### **Je pro Vás náročné tyto situace zvládnout?**

*„Občas ano, záleží i na tom, jestli je to vícekrát za den, nebo jen ojediněle.“*

#### **Co Vás v danou situaci nejvíce motivuje či podporuje?**

*„Že to za chvíli zase přejde a bude chvíli klid“*

**4. Co se změnilo konkrétně ve Vašem životě z pozice rodiče (zaměstnání, volný čas, vztah s partnerem, finance)?**

*„Jakmile se vlastně přišlo na to, že jsem Kryštofkovi předala svůj špatný gen, tak to byla velká rána. Nikdo tohle nečekal. Od té chvíle se s tím každý vyrovnával po svém. Před třetím rokem, po mateřské, jsem musela zůstat doma, v práci semnou rozvázali pracovní poměr.“*

**5. Jak byla tato informace, že má Vaše dítě autismus, přijata Vaším nejbližším okolím (rodina, přátelé)?**

*„Moje rodina to brala celkem s nadhledem, že není důvod, proč by se na něj mělo nahlížet jinak. Rodina od manžela reagovala hůř. Babička z manželovy strany tuto informaci a stav nepřijala vůbec. Obviňovala mě, že za tohle můžu já, že jsem to celou dobu zatajovala. Tohle bylo velmi stresující a asi nejtěžší období. Teď s Kryštofem prarodiče skoro vůbec čas netráví i skrz to, že se bojí, že by nezvládli péči o něj. Přátelé na to reagovali každý po svém, někdo líp, někdo hůř.“*

- Jaká byla jejich prvotní reakce?

*„Všichni byli v šoku, nikdo nevěděl, co autismus vlastně znamená, takže si ze začátku neuměli ani představit, jaké důsledky jsou s tímto postižením spjaty.“*

**6. Jaké jsou reakce neznámých lidí?**

*„V dnešní době už je takových dětí víc a víc, takže mám takový pocit, že ho přijímají.“*

**7. Byli jste o této problematice dostatečně informováni (lékaři, poradenské zařízení)?**

*„Nejvíce jsem byla informovaná v Auxiliu, jak s ním mluvit, pracovat. Lékaři, ani psychologové mi neřekli, jak s ním dál zacházet. Jen mi řekli v podstatě diagnózu.“*

**Vnímala jste provázanost a návaznost jednotlivých služeb?**

*„Asi si mezi sebou nějaké informace předali, ale jak říkám, odborníci mi moc nepomohli.“*

**Které zdroje informací byly pro Vás cenné (informace od lékařů, rané péče, psychologa, ostatních rodičů, knihy, internet)?**

*„Knížkám, ani internetu sem moc nedala, ale nejvíce informací jsem dostala tady z Auxilia.“*

**8. V čem centrum Auxilium pomohlo, podalo pomocnou ruku?**

*„V tom, že se někdo o malého začal zajímat. Je tady nějaká pomoc, když potřebuju poradit, něco zlepšit v jeho životě. Hodně nám pomohli. Dostali nejen ho, ale i nás rodiče do jakéhosi sociálního kontaktu, protože se ze začátku hrozně bál lidí. A tady v Auxiliu ho jako by zlomili, má tady ty lidi hrozně rád a nebojí se už i ostatních.“*

**9. Setkáváte se i s jinou organizací, komunitou, rodiči, kde můžete sdílet své zkušenosti týkající se této poruchy u Vašeho dítěte?**

*„Chodili jsme převážně do Auxilia, kde tady byly občas setkání s rodiči. Jinak se občas setkávám s ostatními maminkami ze školky.“*

**Jak často?**

*„S některými maminkami se setkávám pravidelně.“*

**Jak jsou pro Vás tato setkání přínosná?**

*„Je to na jednu stranu taková úleva, že někdo to má podobné nebo stejné. Pomáhá mi to svým způsobem se s tím vším vyrovnat.“*

**10. V čem/kom máte největší oporu?**

*„V partnerovi trochu. Od rodičů vůbec a největší asi z Auxilia.“*

**11. Jaká je Vaše největší motivace pro zvládnutí tohoto celoživotního snahy?**

*„Že se to může spravit. Vždycky máme radost i z malého pokroku. To je vždy motivující.“*

**12. Kdybyste měli kouzelnou hůlku a jejím mávnutím mohli upravit věci tak, aby byly podle Vašich představ, jak by to vypadalo?**

*„Aby dítě bylo zcela normální. Zase na druhou stranu jsem si uvědomila, že jsem předtím řešila nesmysly a člověk si teď váží i maličkostí. Naučilo mě to velké trpělivosti.“*

## Příloha 6

### Rozhovor s respondentem č. 4

#### 1. Věděli jste o existenci autismu ještě před stanovením diagnózy u Vašeho dítěte?

*„Věděla jsem, že tato diagnóza existuje, ale neměla jsem o ní moc pojetí.“*

##### **Jaká byla Vaše představa o problematice autismu?**

*„V té době jsme slyšela jen o filmu Rain Man, který o této problematice pojednává, ale já sama jsem ho neviděla a osobně jsem o autismu neměla žádnou představu.“*

#### 2. Kdy jste si poprvé všimli odlišných projevů Vašeho dítěte od ostatních?

*„Už od narození byla Kamila jiné dítě.“ Moje matka a sestra jsou dětské lékařky, takže mě na to upozornily hned, že se něco děje. Ve 3 měsících nezvedala hlavičku nebo se ve 2 letech nedívala za prstem. Nedívala se na mě jako ostatní. Doted' na mě zírá třeba z 20 centimetrů. Nechtěla se nic učit, nenapodobovala.*

##### **Všimli si těchto projevů společně s Vámi také ostatní (rodina, pedagog v MŠ, pediatr)?**

*„Ano všimli, hlavně moje maminka a sestra, jelikož jsou pediatričky. Od 3 měsíců byly náznaky, že něco není v pořádku. V jejich 5 měsících jsme leželi na neurologii, na oddělení metabolických poruch. Má za sebou magnetické resonance a doposud se přes všechna ta vyšetření přesná příčina postižení nenašla.“*

##### **Ve kterém věku dítěte a kým Vašemu dítěti byla stanovena diagnóza autismu?**

*„Diagnóza dětského autismu v 7 letech v Brně paní doktorkou Makovcovou.“*

##### **Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena?**

*„Jeli jsme do Brna k paní doktorce na základně vyšetření ze speciálně pedagogického centra, protože tehdy měla dcera jít už do školy a potřebovali jsme jasnou diagnózu, aby se s tím mohlo dál pracovat. Paní doktorka se nám naplno věnovala, dělala různé testy skrze škály, s hračkami. A ve finále nám byla sdělena diagnóza toho dětského autismu.“*

#### 3. Jaké jsou specifické projevy Vašeho dítěte?

*„Už od mala byla neuvěřitelně uřvaná, málo spala už jako miminko, dokázala hodiny řvát. Měla a doted' má nevysvětlitelné úzkosti na zvuk, je lekavá. Strašně se bála všech zvukových hraček a věcí. Jak se říká, že ten zvuk „bolí,“ tak ona tohle asi zažívá, protože při jakémkoli zvuku, třeba z rádia, řve, válí se po zemi, slintá, ale paradoxně miluje hudbu. Neexistuje s ní jít na návštěvu, protože po chvíli začne hned křičet. Dodnes má problém zvykat si na cizí prostředí.“*

*Třeba v roce a půl udělala neskutečný pokrok a po půl roce se to všechno zastavilo a vrátilo zpět. Podle paní psycholožky tehdy odpovídala vývoji půlročnímu dítěti. Je problém ji vystavovat na záchod, přebalovat ji. Dalším velmi problematickým chováním je sebepoškozování. Dříve se bouchala do hlavy. Nyní toto problematické chování nastává, když je na záchodě, když se musí osprchovat, umýt si zuby a obléct se. Projevuje se to tlučením hlavy do zdi, to jsou neuvěřitelné rány, ječí u toho. Při oblékání se plácá po stěně do jednoho místa, potom tam má šílené modřiny. Při takových činnostech bývá často agresivní, třeba do mě kope, plácá mě. Při umývání mě zatíná nehty do rukou, mačká kůži. Nebo třeba když se něčeho lekne, tak se vyloženě pověsí jak klišťe na první osobu, kterou má na blízku, drží ji za vlasy, až to fakt bolí, začne tahat za oblečení. Jednu dobu taky kousala, ale to našťěstí odeznělo. Je hodně apatická ve společnosti. V poslední době se u ní projevují úzkosti, strachy, například ze tmy. Třeba v 5 hodin odpoledne, když už je tma, tak se zasekneme dole na hodinu u výtahu a ječí, bojí se.“*

#### **Jak tyto projevy vnímáte?**

*„Je to velmi stresující a vyčerpávající. Když se o někoho staráte a on vás při tom mlátí a ubližuje, tak je to kolikrát opravdu na prášky.“*

#### **Je pro Vás náročné tyto situace zvládnout?**

*„Je hrozně důležité, abych já byla v klidu, protože ona si svůj stav ani neuvědomuje. Já ji nemám čím potrestat ani odměnit. Kolikrát se musím jít uklidnit někam jinam.“*

#### **Co Vás v danou situaci nejvíce motivuje či podporuje?**

*„Nevnímám to asi jako motivaci, ale jen ji prostě v tom nemůžu nechat samotnou.“*

#### **4. Co se změnilo konkrétně ve Vašem životě z pozice rodiče (zaměstnání, volný čas, vztah s partnerem, finance)?**

*„Změnilo se absolutně všechno. Opustila jsem své původní zaměstnání, pracovala jsem v muzeu. Rozvedla jsem se s manželem, protože ten postižení dcery neunesl a odešel. Zkoušela jsem chvíli pracovat. Pracovala jsem chvíli v Auxiliu, kde jsem dělala práci pro uživatele služby, ale ne přímo s uživateli. Tam to bylo fajn, ale po 4 letech jsem zjistila, že nemůžu být v práci, kde se zaměřuju na děti a lidi s postižením a pak přijít domů, kde mám postiženou dceru. Takže momentálně jsem teď doma, protože dcera vyžaduje komplexní péči. Doma asi zůstanu, do práce nemůžu, protože Kamila už ukončuje školu. Na střední praktickou školu jednoletou jít nemůže vzhledem k jejímu těžkému mentálnímu postižení. Budu muset momentálně nejspíš i změnit bydliště, protože zařizuju pro dceru stacionář, který bohužel ale není blízko v místě bydliště. Překopal se mi kompletně celý den a i noc. Dcera se často budí*



*v noci a vyžaduje tablet, na kterém je půl hodiny. Poté jí ho musím vzít a uspat ji. To se opakuje třeba třikrát za noc, takže se pořádně ani nevyspím. Volný čas mám jen, když je Kamila ve škole, takže to obstarám nákup, uvařím, uklidím. Momentálně jsme se s otcem od dcery dali po letech dohromady, takže nás navštěvuje, občas s námi bydlí, volá si s dcerou přes Skype. Kamila dřív navštěvovala třeba odpolední programy v Auxiliu. Třeba plavání, canisterapie, ale to postupem času odpadlo, a díky Covidu se zrušilo úplně veškeré aktivity, takže teď můj odpolední volný čas je vyplněný péčí o dceru.“*

**5. Jak byla tato informace, že má Vaše dítě autismus, přijata Vaším nejbližším okolím (rodina, přátelé)?**

*„Jelikož je moje mamka lékařka, tak to rodina vzala velice dobře, ale i tak jsme si prošli různými obdobími krize. Z rodiny od manžela jsou speciální pedagogové, takže jsem měla velké štěstí, že jsem od začátku věděla víceméně, kudy kam. Co se týče přátel, tak skrze celodenní péči o dceru jsem o hodně přátel přišla. Momentálně mám nejvíce přátel mezi ostatními rodiči postižených dětí.“*

**6. Jaké jsou reakce neznámých lidí?**

*„Od té doby, kdy Kamila přešla na invalidní vozík, tak vesměs žádné. Ale to se teď taky změnilo. Když byla ve školním věku, tak ji označovali za nevychovanou, dívali se po nás škaredě. Když jsem s ní musela jet v MHD, tak se mě lidi ptali, kdy už budeme vystupovat. Často jsem vystoupila o dvě stanice dřív, protože se nedalo poslouchat takové narážky. Snažím se vyhýbat takovým situacím, protože si nemůžu dovolit, aby mi tam škrtila někoho na bundě nebo aby už v podstatě dospělý člověk (dcera,) řvala přes celý autobus. Omezuje mě to a zraňuje. Nejsou ale takoví všichni. Někteří lidé jsou velmi ohleduplní, snaží se pomoci s vozíkem nebo otevřít dveře.“*

**7. Byli jste o této problematice dostatečně informováni (lékaři, poradenské zařízení)?**

*„Před skoro dvaceti lety, když se Kamila narodila, tak se o tom moc nevědělo. Určitě je momentální informovanost o této problematice na daleko lepší úrovni než tehdy a osvěta zafungovala. Nejen v péči o tyto osoby, ale i v povědomí lidí o celkovém postižení ve světě. Když jsme začínali s VOKSEM, byli jsme mezi prvními tady u nás.“*

**Vnímala jste provázanost a návaznost jednotlivých služeb?**

*„Jelikož moje mamka byla a je doktorka, tak nám velice pomáhala, co se týče kontaktů na různé odborníky. Musela jsem se sem teda přestěhovat z Jižních Čech, jinak bych to sama asi nezvládla. Dostala jsem kontakt na ranou péči, která nám velmi pomohla do 7 let. Jak jsem se přestěhovala sem na Vsetín, tak dcera střídala ranou péči se stacionářem, což byla pro mě*

velká úleva.“

**Které zdroje informací byly pro Vás cenné (informace od lékařů, rané péče, psychologa, ostatních rodičů, knihy, internet)?**

„Určitě od lékařů- maminky, psychologa, Auxilia a celkově od odborníků. Myslím, že jsem měla štěstí na tyto lidi, protože nám neskutečně pomohli.“

**8. V čem centrum Auxilim pomohlo, podalo pomocnou ruku?**

V tom, že připravovali různé programy, cvičení, zájezdy, výlety, pobyty, začali jsme využívat osobní asistenci, sociálně- aktivizační službu, Snoozelen. Auxilium nám půjčovalo hračky, byli jsme tam o všem informováni.“

**9. Setkáváte se i s jinou organizací, komunitou, rodiči, kde můžete sdílet své zkušenosti týkající se této poruchy u Vašeho dítěte?**

„Dříve jsme se setkávali s rodiči moc. Založili jsme „AUTI PARTU.“ Scházela jsem se s ostatními maminkami dětí s postižením, nejen s autismem. Schůzky probíhaly každý týden, ale bohužel to odeznělo. Je to i díky tomu, že teď se dočtete všude všechno o různém postižení a předtím nebylo tolik informací, takže jsme se museli informovat jen sami navzájem. Půjčovali jsme si katalogy, knížky, předávali si různé zkušenosti, ale bohužel už to odpadlo.“

**Jak často?**

„Tak hlavně se setkávám momentálně s maminkami, a to při dovážení a vyzvedávání dětí ze školy. Bohužel nám tato doba a čas neumožňují se setkávat víc.“

**Jak jsou pro Vás tato setkání přínosná?**

„Moje nejlepší kamarádky jsou matky postižených dětí, ač mají jiné diagnózy, tak jsme některé zůstaly pospolu, za což jsem vděčná, protože vím, že v tom nejsem sama.“

**10. V čem/kom máte největší oporu?**

„Dost mi pomáhají moji rodiče a moje sestra. Teď už to není tolik, jak dřív, protože už nejsou nejmladší a nemají tolik sil starat se na delší dobu o dvacetiletého postiženého člověka. Spíš na chvíli přijdou do bytu, pohlídají ji a já si vyřídím svoje věci. Ale i tak je to pomoc a velká podpora. Momentálně pomáhá i bývalý manžel, i když bydlí ve vzdáleném městě. Volají si s dcerou přes Skype, kde se jí aspoň takhle věnuje a zabaví ji na chvílku. A velkou pomoc spatřuju i ve škole, kde pomáhají asistentky a Auxilium, to je taková záchranná loď.“

**11. Jaká je Vaše největší motivace pro zvládnutí tohoto celoživotního snahy?**

„To, že to prostě musím zvládnout, a že ona je taky člověk, který si zaslouží pomoc.“

**12. Kdybyste měli kouzelnou hůlku a jejím mávnutím mohli upravit věci tak, aby byly podle Vašich představ, jak by to vypadalo?**

„Změnilo to celkově chod mého života, moje hodnoty, ale určitě bych její postižení vrátila zpátky, aby byla zdravá.“