Pražská vysoká škola psychosociálních studií

Poruchy příjmu potravy u dětí s PAS

Bc. Nela Sasková

Vedoucí práce: Mgr. Ing. Eva Dubovská, Ph.D.

Praha 2025

Prague College of Psychosocial Studies

Eating Disorders in Children with ASD

Bc. Nela Sasková

Master's Thesis Supervisor: Mgr. Ing. Eva Dubovská, Ph.D.

Prague 2025

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a použité zdroje jsem řádně uvedla v seznamu literatury.

V Praze, dne ……..

……

Nela Sasková

Poděkování

Děkuji své vedoucí, Mgr. Ing. Evě Dubovské, Ph.D., za trpělivost, odborné vedení a inspiraci, kterou mi poskytla během psaní této práce. Dále bych ráda poděkovala své komunitní vedoucí, Mgr. Zuzaně Janotkové a komunitě za podporu během psaní práce i celého studia. Velké díky patří také všem respondentům za jejich ochotu sdílet své zkušenosti. A v neposlední řadě děkuji své mamince a svému partnerovi za jejich lásku, podporu a trpělivost.

Abstrakt

Diplomová práce se věnuje tématu poruch příjmu potravy u dětí s PAS. V teoretické části je nejprve uvedena definice PAS a diagnostická kritéria. Dále se práce zabývá komorbiditami poruch autistického spektra, jejich prevalencí a etiologií. Následně se práce obrací k tématu poruch příjmu potravy a to specificky u dětí s PAS. Jaké formy PPP se u dětí s PAS vyskytují nejčastěji, jak se projevují a co je příčinou jejich vzniku. Pozornost je věnována i současným možnostem intervence a terapeutické podpory.

Praktická část je zaměřena na kvalitativní výzkum, jehož cílem je porozumět tomu, co rodinám dětí s PAS nejvíce pomohlo ve zvládání stravovacích obtíží. Výzkum se zaměřuje na strategie, které se ukázaly jako nejúčinnější při podpoře dětí s PAS trpících poruchami příjmu potravy a na způsoby, jakými se rodiny s těmito obtížemi vyrovnávaly. Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů a analyzována pomocí tematické analýzy.

Klíčová slova

Poruchy příjmu potravy, porucha autistického spektra, děti, stravovací obtíže, rodiny, strategie zvládání

Abstract

This diploma thesis focuses on the topic of eating disorders in children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The theoretical part begins with a definition of ASD and its diagnostic criteria. It further addresses the comorbidities of autism spectrum disorders, their prevalence, and etiology. The thesis then turns to the topic of eating disorders, specifically in children with ASD examining which types of eating disorders most commonly occur in this population, how they manifest, and what factors contribute to their development. Attention is also given to current intervention strategies and therapeutic support.

The practical part is based on qualitative research aiming to understand what has helped families of children with ASD the most in managing eating-related difficulties. The research focuses on strategies that have proven to be the most effective in supporting children with ASD who suffer from eating disorders, as well as on the ways in which families have coped with these challenges. The data was collected through semi-structured interviews and analyzed using thematic analysis.

Keywords

eating disorders, autism spectrum disorder, children, feeding difficulties, family, coping strategies, thematic analysis, qualitative research

Obsah

Úvod....9
1 Poruchy autistického spektra....10
1.1 Definice a diagnostická kritéria....10
1.2 Projevy autismu nad rámec manuálů....12
1.3 Komorbidity....13
1.4 Prevalence....14
1.5 Etiopatogeneze PAS....14
1.5.1 Genetické faktory....14
1.5.2 Neurobiologické faktory....15
1.5.3 Environmentální faktory....15
1.5.4 Prenatální a perinatální komplikace....16
1.5.5 Střevní mikroflóra....17
2. Poruchy příjmu potravy u dětí s PAS....17
2.1 Nejčastější formy PPP u dětí s PAS....17
2.2 ARFID (Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder)....18
2.3 Pica....19
2.4 Etiologie a faktory, které PPP posilují....20
2.5 Léčba....23
2.5.1 Behaviorální přístupy....23
2.5.2 Senzorická integrace....25
3 Empirická část....25
3.1 Metodologie....25
3.2 Téma výzkumu a výzkumná otázka....26
3.3 Etické aspekty výzkumu....27
3.4 Výběr respondentů....27
3.5 Vlastní předporozumění zkoumanému tématu....30

3.6 Metoda analýzy dat....30
4. Výsledky výzkumného šetření....31
4.1 Nezbláznit se z toho....31
4.2 Klíč byl změna našeho přístupu....34
4.3 Nic neutlačíte na sílu: (ne)účinnost nátlaku a násilí....36
4.4 Prostě nechce, tak nechce....38
4.5 Důvod bude ta senzorika....40
4.6 Je takovej, jakej je....41
4.8 Žije asi ze vzduchu....46
4.9 Odpovědi na výzkumné otázky....48
Diskuze....50
Závěr....52
Reference....54
Seznam příloh....66

Úvod

Poruchy příjmu potravy jsou v současnosti v odborné i laické veřejnosti velmi diskutovaným tématem. Nicméně většina pozornosti se soustředí především na poruchy jako je mentální anorexie či bulimie a to zejména u dospívajících dívek. Čím dál častěji se ale ukazuje, že problematika poruch příjmu potravy má mnohem širší spektrum projevů i cílových skupin. Jednou z výrazně ohrožených skupin jsou děti s PAS, u nichž se obtíže spojené se stravováním objevují velmi často a mohou mít specifický průběh i příčiny.

Ačkoli jsou v ČR pro děti s PAS dostupné různé formy terapií a odborné péče, zvyšující se prevalence autismu ukazuje, že stávající systém podpory je stále nedostatečný a mnohdy neodpovídá principům lege artis. V odborných kruzích, které se tématem PAS zabývají, je problém v oblasti příjmu potravy sice známý, ale přesto je dostupné péče zaměřené konkrétně na tuto problematiku naprosté minimum. To vyvolává otázku, nakolik se soustředíme na řešení klasických forem PPP, zatímco velmi vážné stravovací obtíže u dětí s PAS – často v raném, předškolním věku – zůstávají spíše stranou zájmu. Raný věk je přitom klíčový pro vývoj dítěte a právě rigidní a selektivní stravování v tomto období může mít závažné důsledky nejen pro tělesné zdraví, ale také pro kognitivní, sociální a emoční vývoj. Dalším významným aspektem je dopad těchto obtíží na celou rodinu. Děti s PAS často odmítají jídlo mimo známé prostředí – například ve školce, škole či jinde mimo domov. To výrazně omezuje možnosti zapojení do vzdělávání, volnočasových aktivit i běžného rodinného života a může představovat značnou zátěž pro pečující osoby. Tento aspekt může být problematický také pro dítě, které je z tohoto důvodu jen obtížně zařaditelné do běžného vzdělávacího systému.

Cílem této diplomové práce je přispět k hlubšímu porozumění této problematice prostřednictvím výpovědí rodin, které se s těmito obtížemi potýkají. Práce se zaměřuje na to, co těmto rodinám nejvíce pomohlo, jaké strategie se v praxi osvědčily a jakým způsobem se vyrovnávaly s obtížemi spojenými se stravováním dítěte s PAS. Vzhledem k tomu, že téma je v českém prostředí zatím jen málo zmapované, může výzkum nabídnout podněty pro další odbornou diskuzi.

1 Poruchy autistického spektra

1.1 Definice a diagnostická kritéria

Poruchy autistického spektra jsou neurovývojové poruchy, které jsou charakterizovány atypiemi v oblasti sociální interakce, komunikace a přítomností repetitivního chování. Podle klasifikačního systému MKN-10 spadají do pervazivních vývojových poruch. Dělí se dále na dětský autismus (F84.0), atypický autismus (F84.1) nebo Rettův syndrom (F84.2), (MKN-10, 2019). Diagnózy jsou rozděleny na základě specifických symptomů, věku nástupu a závažnosti obtíží.

Diagnostická kritéria podle MKN-10 pro dětský autismus (F84.0):

Atypický nebo nerovnoměrný vývoj před dosažením věku tří let v jedné nebo více z následujících oblastí:

Sociální interakce

Kvalitativní narušení sociální interakce se projevuje například absencí očního kontaktu, hypomimií nebo nevyužívání instrumentálních gest při sociálních interakcích. Neschopností navazovat přiměřené recipročí vztahy s vrstevníky, které odpovídají věku dítěte. Dále pak také nedostatek sdílení radosti, zájmů nebo úspěchů s ostatními (MKN-10, 2019)

Komunikace a vývoj řeči

Kvalitativní narušení komunikace a vývoje řeči se vyznačuje opožděným nebo zcela chybějícím vývojem řeči. Dále také neschopnost začít nebo udržovat konverzaci. Dále se projevuje také stereotypním nebo repetitivním používáním jazyka (MKN-10, 2019).

U dětí s PAS jsou také často patrné deficity v praktické rovině jazykových dovednostech, což je omezuje v komunikaci v rámci společenského kontextu. Baixauli-Fortea et al. (2017) popisuje, že děti s PAS mají problémy s iniciací konverzace a také s reagováním na ostatní. Jejich komunikace bývá charakterizována obtížemi při střídání rolí mezi mluvčím a posluchačem, což často vede k tomu, že je narušena určitým způsobem reciprocita a tato interakce vede výhradně k jejich vlastním zájmům. Dále

mají tendenci opakovat stále stejná témata, nebo naopak náhle a nečekaně mění téma hovoru, což snižuje plynulost a přirozenost komunikace. Jazyk dětí s PAS může být stereotypní, některé děti používají naučené výrazy, které mohou působit v konverzaci nepřirozeně. Dalším častým jevem v komunikaci dětí s PAS je echolálie. Děti opakují slyšené fráze, aniž by jim rozuměly. Rovněž bývá omezená schopnost rozvíjet v rámci konverzace témata způsobem, který by byl přínosný také pro posluchače (Baixauli-Fortea et al., 2017).

Tyto děti se během konverzace zaměřují obvykle pouze na oblasti, které je zajímají. Tento jev je často spojen s jejich neschopností porozumět potřebám druhých. Děti s PAS rovněž vykazují potíže v neverbální komunikaci, například v očním kontaktu, používání gest, v mimice a také obtíže s porozuměním neverbálním projevům komunikačního partnera (Baixauli-Fortea et al., 2017).

Stereotypní nebo repetitivní vzorce chování, zájmů a aktivit

Opakující se nebo stereotypní vzorce chování, které se projevují například nadměrnou fixací na předmět nebo specifickými zájmy, které jsou atypické svou intenzitou nebo zvláštností. Tyto stereotypní vzorce chování se mohou projevovat také ve specifických rutinách nebo rituálech. Dále se mohou projevovat také stereotypními motorickými pohyby nebo manýrismy (MKN-10, 2019).

Rozdíly mezi MKN-10 a DSM-5

DSM-5 sjednocuje diagnózy pod zastřešující termín „autism spectrum disorder“. Hlavní rozdíly mezi MKN-10 a DSM-5 spočívají v přístupu k diagnostice. Zatímco MKN-10 využívá více kategoriální přístup s jasně definovanými podskupinami PAS, DSM-5 sjednocuje tyto diagnózy pod jeden termín poruchy autistického spektra. Tento přístup je zaměřený na různorodé projevy v PAS a poskytuje tak více individuální přístup (American Psychiatric Association, 2013; Monteiro et al., 2020).

1.2 Projevy autismu nad rámec manuálů

Kromě kritérií uvedených v manuálech, jako je MKN-10 a DSM-5, se u dětí s PAS často objevují další projevy, které značně ovlivňují jejich každodenní praktický život, ale i zdraví.

Děti s PAS vykazují atypické senzorické zpracování, přibližně 90 % z nich vykazuje hypersenzitivitu nebo hyposenzitivitu na smyslové podněty. To zahrnuje nestandardní reakce na hmatové, sluchové, zrakové a další senzorické vjemy (Balasco et al., 2020; Chang et al., 2014).

Hypersenzitivita je zvýšená citlivost na senzorické podněty, jako je například světlo, zvuky, pachy, vůně, doteky apod. To může vést k vyhýbavému chování vůči určitým senzorickým podnětům nebo k senzorickému přetížení (Baraskewich et al., 2021). Na druhé straně hyposenzitivita, se projevuje sníženou citlivostí na senzorické podněty. Může vést naopak k vyhledávání senzorických podnětů (Alvarez et al., 2024). Tyto senzorické odchylky se mohou projevovat ve stravování, oblékání, hře, ale i běžných denní úkonech jako je návštěva obchodu, sociální interakce apod. (Monteiro et al., 2020).

V důsledku přetížení nervového systému, ke kterému může dojít právě výše zmíněnou hypersenzitivitou, může dojít ke stavu známému jako meltdown, který je popisován jako intenzivní stav emocionálního a behaviorálního přetížení. Meltdown se může projevovat velmi silným křikem, pláčem, agresí nebo sebepoškozováním (Khullar et al., 2021). Dalším typem reakce na senzorické přetížení je takzvaný shutdown, při němž se dítě stahuje do sebe a zažívá pocit paralýzy. Projevy shutdownu se mohou lišit, od mírných projevů až po těžké stavy, kdy se dítě může cítit odpojeno od vlastního těla, zažívá pocity vyčerpání a není schopné jednat (Phung et al., 2021).

Tyto děti také vykazují zvýšenou emoční reaktivitu a obtíže s regulací afektivních stavů, což může vést k intenzivním a dlouhotrvajícím negativním emocím. Ve srovnání s neurotypickými dětmi, mají tyto děti tendenci setrvávat déle v negativním ladění a nejsou schopny emoční regulace, což se může projevit například impulzivním chování nebo výbuchy vzteku (Berkovits et al., 2016).

Tyto intenzivní afektivní projevy, se objevují u dětí často jako reakce na frustraci, nepochopení nebo přetížení senzorickými podněty. Tyto epizody se mohou projevovat nadměrnou intenzitou a mohou zahrnovat pláč, křik, agresi vůči sobě či okolí. Významnou roli při vzniku afektivních raptů hraje senzorická hypersenzitivita a rigidní myšlení, které dítěti ztěžuje zvládání náhlých změn nebo neočekávaných situací (Baraskewich et al., 2021; Sharp et al., 2013).

1.3 Komorbidity

U dětí s PAS se vyskytuje alespoň jedna psychická komorbidita s prevalencí 36,84 %. Mezi nejčastější patří ADHD, porucha chování, poruchy nálady, úzkostné poruchy a nespavost (Ivanović, 2021).

Studie Tonnsen et al. (2016) uvádí, že přibližně 46 % dětí s PAS má zároveň poruchu intelektu. Děti s PAS a poruchou intelektu mají závažnější příznaky autismu, zejména v oblasti neverbální komunikace, sdílené pozornosti a stereotypního chování, než děti s PAS bez poruchy intelektu (Tonnsen et al., 2016).

ADHD je další z velmi častých komorbidit u dětí s PAS a postihuje přibližně 26,2 % jedinců s touto diagnózou (Ivanović, 2021; Khachadourian et al., 2022; Mutluer et al., 2022). Úzkostné poruchy jsou rovněž velmi časté, jejich prevalence se odhaduje na 11,1 % u dětí a dospívajících. Deprese postihuje přibližně 2,7 % dětí a dospívajících (Hollocks et al., 2018; Mutluer et al., 2022).

Kromě psychických poruch se u jedinců s PAS často vyskytují i fyzické komorbidity. Nejčastější jsou poruchy spánku, které postihují 19,7 % jedinců (Mutluer et al., 2022). Děti s PAS často trápí dlouhá doba usínání, časté probouzení nebo krátký spánek (Baraskewich et al., 2021). Tyto potíže mohou souviset s narušenou produkcí melatoninu a zvýšenou úzkostností (Li et al., 2022). Epilepsie se objevuje přibližně u 10,1 % této populace, zvýšené riziko epileptických záchvatů hrozí zejména u dětí s těžšími projevy PAS (Sharp et al., 2013).

Dále se objevují také gastrointestinální potíže, jako jsou chronická zácpa nebo syndrom dráždivého tračníku (Mannion et al., 2016; Rydzewska et al., 2020). Dále také

svalová hypotonie (Ming et al., 2007), obezita a autoimunitní poruchy, které se vyskytují s vyšší frekvencí než v běžné populaci (Rydzewska et al., 2020).

1.4 Prevalence

Výskyt poruch autistického spektra se v posledních letech výrazně zvýšil, což je přičítáno lepší a dostupnější diagnostice, zvýšeným povědomím o PAS a změnám diagnostických kritérií. Tento rostoucí trend je pozorován v mnoha zemích, přičemž v některých státech je prevalence vyšší díky lepšímu přístupu ke zdravotní péči a diagnostickým službám (Maenner et al., 2023). V České republice se prevalence PAS odhaduje na přibližně 2 % dětské populace (ÚZIS, 2023). Celosvětová prevalence PAS se odhaduje přibližně na 0,72 % (Talantseva et al., 2023). V roce 2020 byla výskyt PAS u dětí z USA ve věku 8 let přibližně 1 z 36 dětí (Maenner et al., 2023)

PAS je diagnostikován častěji u chlapců než u dívek, přibližně v poměru 4:1 (Loomes et al., 2017). Tento rozdíl však může být částečně způsoben nedostatečným množstvím psychodiagnostických vyšetření u dívek, u nichž se příznaky mohou projevovat odlišně, například častějším používáním maskovacích strategií v sociálních situacích (Hull et al., 2019)

1.5 Etiopatogeneze PAS

Existuje řada příčin, které mají vliv na vznik PAS. Zahrnují genetické, neurobiologické a environmentální faktory, které společně přispívají k jejich vzniku (Geschwind & State, 2015; Maenner et al., 2023).

1.5.1 Genetické faktory

U PAS je velmi vysoká dědičnost, odhaduje se, že genetické faktory přispívají k riziku vzniku až ze 70–90 % (Genovese & Butler, 2020; Rylaarsdam & Guemez-Gamboa, 2019). U poruch autistického spektra bylo identifikováno více než 800 genů,

které ovlivňují biologické procesy, jako je struktura chromatinu, tvorba synapsí a činnost neuronů (Rylaarsdam & Guemez-Gamboa, 2019; Yin & Schaaf, 2017).

Studie se shodují, že dívky jsou vůči PAS odolnější, takže pokud má PAS dívka, je pravděpodobnější, že ji budou mít i její sourozenci, než když má PAS chlapec (Wigdor et al., 2021). Pokud má PAS chlapec, jeho bratři mají 12,9% riziko vzniku PAS, zatímco u sester je riziko pouze 4,2 %. Když má však PAS dívka, pravděpodobnost, že její bratr bude mít PAS, stoupá na 16,7 %, a u sester na 7,6 % (Ozonoff et al., 2024; Palmer et al., 2017).

1.5.2 Neurobiologické faktory

Poruchy autistického spektra jsou spojeny s abnormalitami ve struktuře a funkci mozku. Některé studie naznačují dysfunkci zrcadlových neuronů. Tyto neurony hrají klíčovou roli v porozumění emocím, chování druhých, imitaci a sociální kognici. Jejich dysfunkce může přispívat k obtížím v sociální interakci, které jsou charakteristické pro PAS (Rizzolatti & Craighero, 2004).

Dále jsou u jedinců s PAS zaznamenány změny v mozkové konektivitě. Výzkumy ukazují, že u těchto jedinců může docházet k narušení propojení různých oblastí mozku, což ovlivňuje jejich schopnost integrovat informace a přispívá k projevům autismu (Courchesne et al., 2011). Courchesne a jeho tým identifikovali u dětí s PAS zvětšení mozku v raném věku, stejně jako abnormality v kortikální struktuře, což může ovlivňovat vývoj mozkových funkcí (Courchesne et al., 2011).

1.5.3 Environmentální faktory

Environmentální faktory hrají významnou roli ve vzniku PAS, zejména v kombinaci s genetickou predispozicí. Mohou ovlivnit klíčové fáze vývoje mozku a přispět k rozvoji PAS (Baraskewich et al., 2021; Esteban-Figuerola et al., 2018).

Vystavení toxickým látkám během těhotenství, jako jsou pesticidy, těžké kovy a další chemikálie, může negativně ovlivnit vývoj mozku plodu (Baraskewich et al., 2021; Maenner et al., 2023). Landrigan (2010) zdůrazňuje, že ačkoli genetika hraje

významnou roli, sama o sobě nevysvětluje všechny případy autismu, což naznačuje, že vnější faktory během raného vývoje mohou být klíčové. Výzkumy potvrzují, že mozek je v prenatálním období obzvláště citlivý na toxiny, jako jsou olovo, alkohol nebo pesticidy (Landrigan, 2010).

Dlouhodobé vystavení jemným částicím a dalším složkám znečištěného ovzduší bylo rovněž spojeno s vyšší pravděpodobností PAS, protože tyto látky mohou narušovat genetické procesy, které jsou důležité pro vývoj nervového systému (Maenner et al., 2023).

1.5.4 Prenatální a perinatální komplikace

Infekce během těhotenství, mohou narušit vývoj nervového systému plodu. Další rizikové faktory, jsou například stres matky během těhotenství, gestační diabetes nebo nízká porodní hmotnost dítěte (Esteban-Figuerola et al., 2018; Maenner et al., 2023). Mateřské infekce a horečka během těhotenství mohou rovněž zvýšit riziko vzniku PAS. Především horečka ve druhém trimestru je spojována s vyšším rizikem. Opakované epizody horečky po 12. týdnu těhotenství toto riziko ještě zvyšují (Hornig et al., 2017; Ornoy et al., 2015)

Nedostatek potřebných živin během těhotenství, jako je kyselina listová, železo a vitamín D, může narušit vývoj nervového systému dítěte. Výzkumy ukázaly, že nízké hladiny vitamínu D u matky, jsou spojeny se zvýšenou pravděpodobností PAS u dětí (Esteban-Figuerola et al., 2018). Zvýšené riziko vzniku PAS u dítěte může souviset s různými zdravotními potížemi matky během těhotenství, jako jsou psychické poruchy, epilepsie, obezita, diabetes nebo syndrom polycystických vaječníků (Cordero et al., 2019; Hisle-Gorman et al., 2018). Významný rizikový faktor je také hypertenze matky (Cordero et al., 2019). Nedostatek kyslíku u dítěte během těhotenství, může ovlivnit vývoj mozku a zhoršit symptomy PAS, jako jsou senzorické obtíže a poruchy spánku (Preciado et al., 2024).

Vyšší věk matky je rovněž spojen se zvýšeným rizikem PAS u dítěte. Riziko se zvyšuje po 30. roce života matky, nicméně nejvyšší prevalence byla zaznamenána u matek ve věku 40–45 let (Idring et al., 2014; Sandin et al., 2015). Stejně tak je i u otců vyšší věk spojen se zvýšeným rizikem vzniku PAS. Otcové ve věku 55–59 let vykazují

výrazně vyšší pravděpodobnost výskytu PAS u svých potomků než mladší muži (Idring et al., 2014; Sandin et al., 2015).

1.5.5 Střevní mikroflóra

Současný výzkum naznačuje, že mikrobiom může hrát roli ve vývoji autismu, ale není jasně prokázán jako příčina vzniku. Studie ukazují, že děti s PAS mají odlišné složení střevní mikroflóry ve srovnání s neurotypickou populací, přičemž se objevuje nerovnováha mezi prospěšnými a patogenními bakteriemi (Xu et al., 2019). Výsledky Studie Liu et al. (2019) ukazují, že děti s PAS mají významně odlišné složení střevních bakterií, což podporuje hypotézu, že nerovnováha střevní mikroflóry může souviset s behaviorálními atypiemi u PAS.

2. Poruchy příjmu potravy u dětí s PAS

2.1 Nejčastější formy PPP u dětí s PAS

Poruchy příjmu potravy patří mezi časté komorbidity u dětí s poruchou autistického spektra. Zatímco většina dětí prochází přirozeným obdobím vybíravosti ve stravování, u dětí s PAS jsou tyto obtíže často závažnější, dlouhodobější a mohou mít významný dopad na jejich zdraví (Baraskewich et al., 2021). Výzkumy ukazují, že až 70 % dětí s PAS vykazuje určitou formu obtíží s příjmem potravy, nejčastěji tedy specifické poruchy, jako je ARFID nebo extrémní selektivita (Esteban-Figuerola et al., 2018).

Charakteristické rysy PPP u dětí s PAS zahrnují odmítání určitých potravin na základě jejich senzorických vlastností, strach z nových potravin (neofobie) a dlouhodobé problémy s výživou, které mohou vést k nutričním deficitům, nedostatečnému růstu a zvýšenému riziku zdravotních komplikací (Baraskewich et al., 2021; Esteban-Figuerola et al., 2018; Ledford & Gast, 2006). Tyto obtíže jsou často spojeny se zvýšenou senzorickou citlivostí, která je u dětí s PAS výraznější než u běžné

populace (Cermak et al., 2010).

2.2 ARFID (Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder)

Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (ARFID) je jednou z nejčastějších poruch příjmu potravy u dětí s PAS. Tato porucha je charakterizována omezením příjmu potravy, které vede ke zdravotním a psychosociálním důsledkům. ARFID se nepojí s touhou po kontrole tělesné hmotnosti nebo postavy (APA, 2013; Baraskewich et al., 2021). U dětí s PAS je ARFID často propojen s hypersenzitivitou (Cermak et al., 2010).

Děti s ARFID mohou vykazovat různé projevy, které zahrnují:

- Selektivitu v jídle: Extrémní preference pro určitý typ potravin, například pouze potraviny jedné barvy, textury nebo chuti (Cermak et al., 2010).
- Odmítání skupin potravin: Zcela vynechávají některé potravinové skupiny, například zeleninu, ovoce nebo bílkoviny (Ledford & Gast, 2006).
- Stres při jídle: Konzumace jídla může být spojena s intenzivní úzkostí, která se projevuje pláčem, odmítáním jídla nebo dokonce zvracením při pokusu o konzumaci nové potraviny (Baraskewich et al., 2021).
- Jedním z klíčových rysů ARFID je vyhýbání se potravinám na základě jejich senzorických vlastností, což může zahrnovat:
- Hypersenzitivitu na texturu: Například dítě odmítá měkké nebo vlhké potraviny, jako jsou banány nebo jogurt.
- Intoleranci vůní: Některé děti reagují negativně na silné pachy, například ryb nebo vařeného masa.
- Neofobii: Strach z nových potravin, který je u dětí s PAS častější a intenzivnější než u neurotypických dětí (Esteban-Figuerola et al., 2018).

Vztah mezi senzorickou citlivostí a ARFID

Senzorická citlivost je klíčovým faktorem, který ovlivňuje vznik ARFID u dětí s PAS. Děti s PAS mají často zvýšenou senzorickou citlivost (hypersenzitivitu) nebo

naopak sníženou citlivost (hyposenzitivitu) na různé podněty, jako jsou chuť, textura, vůně a vzhled jídla (Cermak et al., 2010). Tato citlivost může vést k omezení jídelníčku na velmi úzký okruh potravin, problémům s konzumací běžných jídel ve školách nebo v rodinném prostředí a k nutričním deficitům, které mohou ovlivnit fyzický růst a vývoj (Baraskewich et al., 2021).

Podle DSM-5 (APA, 2013) musí být splněna následující kritéria pro diagnostiku ARFID:

- Výrazné omezení příjmu potravy, které vede k alespoň jednomu z následujících problémů:
- Výrazný úbytek hmotnosti.
- Nedostatečný růst u dětí.
- Závislost na enterální výživě nebo doplňcích stravy.
- Výrazné ovlivnění psychosociálního fungování.
- Symptomy nejsou vysvětlitelné nedostatkem potravin nebo kulturními normami.
- Porucha není způsobena jiným zdravotním stavem ani duševní poruchou, jako je anorexie nebo bulimie.
- Nezahrnuje obavy o tělesnou hmotnost nebo vzhled.

2.3 Pica

Pica je charakterizovaná opakovanou konzumací nepoživatelných látek, jako jsou hlína, papír nebo křída. Toto chování se může vyskytovat například s PAS či s poruchou intelektu (MKN-10, 2019).

Výzkumy ukazují, že pica se u dětí s PAS vyskytuje výrazně častěji než u běžné populace. Studie, která zkoumala děti ve věku 30-68 měsíců zjistila, že výskyt pica u dětí s PAS je až 23,2 %. U neurotypických dětí je to pouze 3,5 %. U dětí s PAS, které zároveň mají poruchu intelektu, byl výskyt ještě vyšší a to 28,1 % (Fields et al., 2021).

Děti s PAS, které trpí poruchou pica, projevují zvýšený zájem o konzumaci nepoživatelných předmětů. Tento zájem je pravděpodobně způsoben senzorickými

potřebami. Například ukusování nebo olizování určitých předmětů může být pro děti určitou formou senzorické stimulace (Cermak et al., 2010; Ledford & Gast, 2006).

2.4 Etiologie a faktory, které PPP posilují

Vznik a rozvoj poruch příjmu potravy u dětí s poruchou autistického spektra může zahrnovat interakci několika činitelů, jako jsou biologické predispozice a vlivy prostředí (Hubbard et al., 2020).

Řada výzkumů, se soustředila na souvislost mezi PPP a závažností symptomů PAS. Výsledky studií zkoumajících vztah mezi závažností symptomů PAS a stravovacími obtížemi nejsou jednotné. Pouze jedna studie prokázala pozitivní souvislost mezi těmito faktory (Pham et al., 2020), zatímco většina výzkumů žádný významný vztah neprokázala (Prosperi et al., 2017; Sharp et al., 2013b; Smith et al., 2020). Pham et al. (2020) zjistili, že čím závažnější byly projevy PAS u dítěte, tím častěji se u něj vyskytovalo selektivní stravování. Závažnost projevů PAS byla stanovena na základě celkového skóre v CARS-2, který hodnotí klinický psycholog na základě informací získaných od rodičů. Zachor a Ben-Itzchak (2016) zjistili, že výsledky týkající se souvislosti mezi selektivním stravováním a závažností PAS, se lišily podle použité metody hodnocení. Když byla závažnost symptomů PAS posuzována prostřednictvím rozhovoru s rodiči prostřednictvím ADI-R, objevila se pozitivní korelace. Naproti tomu při hodnocení ADOS-CSS tato souvislost potvrzena nebyla.

Odlišnost v senzorickém zpracování, jako je například zvýšená senzorická citlivost, může být příčinou, proč děti odmítají potraviny s určitými texturami, například měkké, křupavé nebo hrudkovité pokrmy (Cermak et al., 2010). Podobně mohou odmítat potraviny na základě jejich vůně nebo chuti (Suarez et al., 2014). Některé děti naopak vyhledávají intenzivní chuťové podněty, což může vést k preferenci potravin s vysokým obsahem cukru nebo soli (Hubbard et al., 2020). V šesti studiích byl ke zjišťování senzorického zpracování využit zkrácený dotazník Short Sensory Profile (Lane et al., 2014; Leader et al., 2020a, 2020b; Padmanabhan & Shroff, 2020; Smith et

al., 2020; Tanner et al., 2015), zatímco další tři výzkumy pracovaly s jeho delší verzí Sensory Profile (Chistol et al., 2018; Kral et al., 2015; Shmaya et al., 2017). Oba tyto nástroje vyhodnocovali rodiče dětí. Výsledky ukázaly, že děti, které trpí selektivním stravováním, prokazovaly výraznější senzorické odchylky (Leader et al., 2020a, 2020b; Padmanabhan & Shroff, 2020). Zickgraf et al. (2020) se ve své studii zaměřili na čichovou citlivost a citlivost na texturu v ústech. Výsledky ukázaly, že selektivní stravování u dětí souvisí s citlivostí na strukturu jídla, zatímco čichová citlivost s tímto jevem spojena nebyla. Tanner et al. (2015) zjistili, že nejsou významné rozdíly v celkovém skóre senzorického zpracování mezi dětmi se selektivním stravováním a bez něj. Nicméně ukázalo se, že zvýšená citlivost na chuť a vůni byla spojena s nižší rozmanitostí přijímaných potravin. Děti s touto citlivostí měly méně pestrý jídelníček podle škály BAMBI (Lane et al., 2014; Tanner et al., 2015) a vykazovaly vyšší míru vybíravosti při jídle (Smith et al., 2020). Chistol a kol. (2018) ve svém výzkumu rozlišili typickou a atypickou orální hypersenzitivitu. Děti s tímto typem hypersenzitivity prokazují zvýšenou přecitlivělost chutě a textury. V rámci tohoto výzkumu odmítaly dvakrát více potravin, primárně ovoce a zeleninu.

Děti s PAS mají často silnou potřebu rutiny, která se projevuje i ve stravovacích návycích. Často preferují známá jídla a zavedení nové potraviny může být pro ně velmi stresující a může vést k odmítnutí jídla (Ledford & Gast, 2006; Baraskewich et al., 2021). Tato rigidita vede také k fixaci a vyžadování konkrétní způsoby přípravy nebo servírování. Jídla musí být připravena určitým způsobem, například krájena na přesné tvary nebo podávána na konkrétním talíři (Hubbard et al., 2020).

Děti s PAS mají často omezené komunikační dovednosti, což může ovlivnit, že nejsou schopny verbálně popsat, co jim způsobuje nepříjemné pocity při stravování (Suarez et al., 2014). Díky této komunikační bariéře mají také značně omezenou schopnost pochopit sociální aspekt jídla, jako je například sdílení jídel během rodinných oslav apod. (Baraskewich et al., 2021).

Rodinné prostředí a metody rodičů při řešení stravovacích problémů, hrají důležitou roli v rozvoji stravovacích obtíží. Rodičovský stres a neustálé obavy o výživu dítěte a jeho zdraví, mohou vést k napětí v rodině a ve vytváření tlaku na dítě, což dále ovlivňuje jeho stravovací chování (Ledford & Gast, 2006; Suarez et al., 2014). Rodiny také často

přizpůsobují stravu preferencím dítěte, což může neúmyslně posilovat vybíravost a rigidní stravovací návyky (Hubbard et al., 2020). V kvalitativní studii Tan, Hamzaid a Ibrahim (2023) rodiče v rozhovorech naopak popisují praktické a flexibilní strategie, jako je například schovávání zeleniny do jídel, kreativní úprava pokrmů nebo postupné a trpělivé zavádění nových potravin. U některých se objevuje také nedůvěra k potravinám vypěstovaným „běžným“ průmyslovým způsobem a vede je k vyhledávání výživových doplňků a k alternativním způsobům výživy. Významnou roli hrálo u rodičů také psychické nastavení, které se často vyvíjí v čase. Mnozí z nich si procházejí fázemi přijetí diagnózy a hledají vnitřní zdroje, které jim pomáhají zvládat náročné situace. Mezi časté zvládací strategie patří víra, pozitivní myšlení, snaha aktivně hledat řešení a schopnost přizpůsobit se potřebám a možnostem dítěte. Rodiče také často hledají oporu ve svém okolí, například u partnerů, v širší rodině, odborníků nebo v online komunitách (Tan, Hamzaid & Ibrahim, 2023).

Výzkumy se soustředili také na vztah mezi PPP u dětí s PAS a jejich věkem. Systematická přehledová studie Page a kol. (2021) ukazuje, že výsledky sedmi studií, které tuto souvislost zkoumaly, jsou rozporuplné. Některé studie uvádí, že s rostoucím věkem dochází k mírnému zlepšení ve stravovacím chování, tedy ke snížení vybíravosti a rozšíření potravinového repertoáru (Beighley et al., 2013; Gray et al., 2018). Beighley a kol. (2013) zjistili, že u dětí do 18 let postupně ustupuje selektivní stravování. Stejně tak i Gray a kol. (2018) uvádějí, že rodiče vnímali pokles vybíravosti a rozšíření jídelníčku u dětí ve věku od raného dětství po adolescenci. I přes to však napříč těmito věkovými skupinami přetrvávala preference určitých potravin, vyhýbání se jiným a odpor vůči zkoušení nových jídel.

Naopak v jiné studii se zjistila pozitivní souvislost mezi věkem a selektivitou v jídle, přičemž starší děti vykazovaly větší rigiditu ve stravování a konzumovali menší množství běžných potravin. Autoři tento jev částečně připisují nárůstu rituálního chování spojeného s jídlem, které se u některých dětí prohlubuje s věkem (Vissoker et al., 2019). Dvě longitudinální studie (Suarez et al., 2014; Bandini et al., 2017) zkoumaly vývoj stravovacích obtíží v delším časovém období. Zatímco Suarez a kol. (2014) nezaznamenali významné změny v selektivitě potravin, Bandini a kol. (2017) uvádějí pokles v počtu odmítaných potravin. Stravovací obtíže u dětí s PAS mají tedy tendenci

přetrvávat i přes vývoj dítěte, i když v některých aspektech může s věkem docházet ke zlepšení (Page et al., 2021).

U dětí s PAS byly gastrointestinální obtíže rovněž zkoumány jako možný faktor přispívající ke vzniku či udržování stravovacích problémů. Tři z pěti studií neprokázaly statisticky významnou souvislost mezi gastrointestinálními potížemi a výskytem stravovacích obtíží u dětí s PAS (Leader et al., 2020a; Postorino et al., 2015; Vissoker et al., 2018). Některé z těchto studií však přesto naznačují, že děti se selektivním stravováním mohou mít gastrointestinální potíže častěji než děti bez těchto obtíží (Postorino et al., 2015; Vissoker et al., 2018). Studie Prosperi a kol. (2017) uvádí, že děti předškolního věku, které trpěly současně selektivním stravováním a zácpou, vykazovaly obtíže zejména v oblasti spánku, úzkosti a sebepoškozování. Tyto obtíže nebyly vysvětlitelné rozdíly v intelektu ani závažností symptomů PAS, což znamená, že právě kombinace gastrointestinálních obtíží a selektivního stravování může vést k tomuto chování náročnému na péči.

2.5 Léčba

Při psaní této kapitoly jsem se zaměřila na vyhledání různých terapeutických přístupů, které se věnují problematice poruch příjmu potravy u dětí s poruchou autistického spektra. Kromě níže podrobněji rozpracovaných přístupů jsem narazila i na další terapeutické směry či intervence. Ty však byly primárně určeny pro věkové skupiny mimo rámec mých respondentů (například metoda PEACE Pathway nebo program BUFFET), a proto je zde nebudu dále rozepisovat (Kuschner et al., 2017; Li et al., 2024).

2.5.1 Behaviorální přístupy

Aplikovaná behaviorální analýza neboli ABA, se označuje jako nejvíce vědecky podložený přístup k léčbě PPP u dětí s PAS (Peterson et al., 2016). ABA využívá vědecké metody k analýze a změně chování. Základním principem ABA je, že chování je ovlivněno následky. Proto lze vnějšími podněty podporovat žádoucí chování a eliminovat to nežádoucí. Oproti behaviorální terapii klade větší důraz na systematický a přesně popsaný přístup, který umožňuje replikaci intervencí. Důležitým rysem ABA je důraz na měřitelnost výsledků (Ardila, 2015).

Ačkoli je ABA terapie považována za účinnou, bývá zároveň terčem kritiky ze strany zastánců práv osob s autismem a neurodiverzitou. Poukazují například na možné negativní dopady na psychiku, přílišný důraz na poslušnost a potlačování přirozených projevů chování, jako může být u dětí s PAS například stimming (Leaf et al., 2022; Sandoval-Norton et al., 2019). Kritici poukazují na to, že ABA terapie může vést k závislosti na nápovědách a nemusí dostatečně reagovat na specifické potřeby neverbálních osob (Sandoval-Norton et al., 2019).

Behaviorální hodnocení PPP

Tradiční behaviorální přístupy se často soustředí na to, jaké následky má chování spojené s jídlem. Například podmiňují přijetí odmítaných potravin tím, že po jejich snědení nabídnou dítěti oblíbené jídlo, nebo záměrně nereagují na nežádoucí chování, aby jej neposilovali (Luiselli, Evans, & Boyce, 1985; Palmer, Thompson, & Linscheid, 1975; Riordan, Iwata, Finney, Wohl, & Stanley, 1984). Nicméně tyto přístupy neberou v úvahu důležité podněty, které toto chování vyvolávají, jako jsou vlastnosti samotného jídla (Munk & Repp, 1994).

Munk a Repp (1994) ve své studii navrhli nový přístup založený na behaviorálním hodnocení, které se zaměřuje na analýzu faktorů ovlivňujících odmítání potravy. Dle reakcí respondentů zavedly čtyři hlavní skupiny: úplné odmítání potravy, selektivita podle typu potravy, selektivita podle textury potravy a kombinovaná selektivita podle typu i textury potravy.

Výsledky výzkumu ukázaly, že některé nežádoucí reakce na potravu jsou spojeny s jejími vlastnostmi, nikoliv s následnými důsledky, což může znamenat, že běžné behaviorální přístupy, jako je ignorování odmítavého chování či vynucování konzumace, mohou být neúčinné nebo dokonce kontraproduktivní (Munk & Repp, 1994).

Gale, Eikeseth a Rudrud (2011) v rámci výzkumu nejprve provedli funkční analýzu chování náročného na péči při jídle. Analýze se skládala ze dvou částí – rozhovoru s rodiči o stravovacích návycích dítěte, jeho reakcích na nové potraviny a strategií, které rodiče při jídle používají a z pozorování dítě při stravování.

Na základě výsledků funkční analýzy byla vytvořena behaviorální intervence, která pracovala s principy pozitivního posílení, úniku a vyhasínání nežádoucího chování (Gale et al., 2011).

Intervence probíhala 5x denně. Jídlo bylo dítěti nejdříve nabízeno na lžičce, přibližně 2,5 cm od úst a to po dobu 30 sekund. Pokud dítě jídlo přijalo, bylo odměněno oblíbenými aktivitami nebo předměty. Pokud dítě jídlo odmítlo, nebyla mu věnována pozornost a lžíce byla na chvíli odstraněna, ale bez toho, aby dítě mohlo opustit situaci. Pokud dítě lžičku odstrčilo a zbavilo se jídla, jídlo bylo vyměněno a pokračovalo se dále (Gale et al., 2011).

U všech dětí zapojených do studie došlo k výraznému snížení chování náročného na péči při jídle a přijímání nových potravin (Gale et al., 2011).

2.5.2 Senzorická integrace

Senzorická integrace je terapeutický přístup, který patří mezi jednu z nejvíce užívaných metod pro děti s PAS. Watling, Deitz, Kanny a McLaughlin (1999) prováděli výzkum, který obsahoval 72 ergoterapeutů, kteří pracovali s dětmi s PAS. 99 % z nich pravidelně používalo právě senzorickou integraci. Green et al. (2006) provedli průzkum mezi 552 rodiči dětí s autismem, kde 38,2 % uvedlo, že jejich dítě aktuálně dochází na senzorickou integraci a 33,2 % respondentů uvedlo, že jejich dítě tuto terapii již dříve absolvovalo (Lang et al., 2012).

Nicméně výsledky 14 studií, což představuje 56 % analyzovaných výzkumů, ukázaly, že senzorická integrace nepřinesla žádný prospěšný efekt u žádného účastníka ve sledovaných proměnných. Navíc čtyři z těchto studií naznačují, že senzorická integrace mohla dokonce přispět ke zvýšení stereotypního chování a chování náročného na péči (Carter, 2005; Davis et al., 2011; Devlin et al., 2011; Kane et al., 2004).

Pouze tři studie se shodují na pozitivní výsledcích senzorické integrace (Fazlioglu & Baran, 2008; Linderman & Stewart, 1999; Thompson, 2011), nicméně všechny tyto výzkumy měly nízkou metodologickou kvalitu, což snižuje důvěryhodnost zjištěných výsledků (Lang et al., 2012).

3 Empirická část

3.1 Metodologie

V rámci této kapitoly, se zaměřím na vymezení cíle výzkumu a představení hlavní výzkumné otázky. Dále se budu věnovat zvolené výzkumné metodě a metodě analýzy dat. Popíši kritéria při výběru respondentů, etické aspekty práce a závěrečná část kapitoly bude věnována analýze rozhovorů a prezentaci výsledků výzkumu.

3.2 Téma výzkumu a výzkumná otázka

V této práci se zabývám tématem poruch příjmu potravy u dětí s PAS. Odborná veřejnost se zaměřuje především na diagnostiku autismu a na rozvoj jednotlivých dovedností a sebeobsluhy u dětí. Už méně se však soustředí na zvyšování kvality života, v tak základní otázce, jako je stravování. Na druhé straně léčba poruch příjmu potravy, je obecně spíše zaměřena na léčbu mentální anorexie a mentální bulimie, zatímco specifické obtíže dětí s PAS v oblasti stravování jsou spíše opomíjeny. Přestože tyto děti a jejich rodiny často čelí významným obtížím spojeným se stravováním, jejich obtíže nebývají plně zohledňovány v dostupných terapeutických metodách, které nejsou primárně přizpůsobeny jejich specifickým potřebám.

V rámci analýzy dat jsem se rozhodla zaměřit především na výpovědi rodičů a na to, jak sami vnímají stravovací obtíže svých dětí, spíše než na hlubší zkoumání příčin těchto obtíží u samotného dítěte. Většina dětí zapojených do výzkumu je neverbální nebo disponuje velmi omezeným slovním repertoárem. Právě z tohoto důvodu bych se ráda vyhnula riziku nesprávné interpretace jejich chování, které by mohlo vzniknout při pokusu o výklad bez možnosti přímého porozumění jejich prožívání.

Cílem mého výzkumu je zjistit, jaké faktory ovlivňují stravovací návyky těchto dětí, jaké strategie se rodinám osvědčily ve zvládání těchto obtíží a co jim bylo největší oporou.

Hlavní výzkumná otázka zní: *„Co rodinám dětí s PAS nejvíce pomohlo ve zvládání stravovacích obtíží?“*

Výzkumné podotázky:

„Jaké strategie se ukázaly jako nejúčinnější při podpoře dětí s PAS, které trpí poruchami příjmu potravy?“

„Jak se rodiny dětí s PAS vyrovnávaly s obtížemi v oblasti stravování?“

Pro sběr dat jsem zvolila kvalitativní přístup a metodu polostrukturovaného rozhovoru, která mi umožní lépe a do hloubky porozumět zkušenostem a potřebám rodin.

3.3 Etické aspekty výzkumu

Před zahájením rozhovoru byli respondenti seznámeni s cílem výzkumu, jeho průběhem a způsobem vedení rozhovoru.

Vzhledem k citlivosti tématu jsem respondenty informovala, že mají právo kdykoli rozhovor ukončit nebo odstoupit z výzkumu a to bez uvedení důvodů. Zároveň jsem respondenty ujistila, že všechny osobní údaje budou anonymizovány a nahrávky rozhovorů budou po jejich přepisu do písemné podoby smazány.

Všechny tyto informace byly rovněž uvedeny v písemném informovaném souhlasu, který respondenti před rozhovorem podepsali. Vzor informovaného souhlasu je uveden v příloze č. 1.

3.4 Výběr respondentů

Respondenty jsem primárně hledala mezi rodinami, které využívají ranou péči NAUTIS.

Výběrová kritéria pro zařazení do výzkumu byla:

- Děti ve věku 2 až 6 let
- Diagnostikovaný PAS nebo podezření na PAS vyslovené odborníkem
- Výrazné obtíže s příjmem potravy

Rozhovory s rodinami probíhaly online a trvaly přibližně 60 minut. Byly vedeny polostrukturovaně, přičemž některé otázky byly v průběhu rozhovoru upraveny nebo doplněny s ohledem na kontext a specifické potřeby jednotlivých rozhovorů. Rozhovory jsem následně přepsala kvůli zachování anonymity. V rozhovorech se objevovala témata jako je přijetí diagnózy PAS, aktuální projevy PAS u dítěte, vývoj a aktuální stav stravovacího chování, strategie rodin v péči o dítě a odborná podpora. Dále také úspěchy a milníky a doporučení pro rodiny s podobnými obtížemi.

Představení respondentů:

Rozhovor	Jméno	Věk	Diagnóza
Rozhovor 1	Tereza	4 roky	PAS, Lehká mentální retardace
Rozhovor 2	Sofie	4 roky	Atypický autismus
Rozhovor 3	Tomáš	3 roky	PAS, ADHD
Rozhovor 4	Jana	6 let	Susp. PAS
Rozhovor 5	Adam	6 let	PAS
Rozhovor 6	Lea	4 roky	PAS
Rozhovor 7	Jonáš	3 roky	Susp. PAS

Přehled stravovacích preferencí:

Jméno	Preferované potraviny	Odmítané potraviny
Tereza	Umělé mléko, Nutridrinky, rozmixovaný králík, špenát a brambor	Mimo zmiňované potraviny všechna jiná jídla odmítá
Sofie	Zmrzlina (pouze jeden konkrétní produkt), hamburger bez cibule a	Odmítá mokrá a mazlavá jídla Ovoce a zeleninu (kromě okurky)

	okurky (pouze jeden konkrétní produkt) Zelenina: pouze okurka kukuřičné křupky bez příchutě, suché těstoviny a rýže, rohlík, fresh džus (pouze jedné konkrétní značky)	Maso (kromě hamburgeru), omáčky, polévky, jogurty
Tomáš	Piškoty, pečivo, knedlíky Hroznové víno Omáčky Vodu pije velmi výjimečně, ovocný čaj (pouze jedné konkrétní značky)	Syrová zelenina, ovoce (kromě hroznového vína) Maso Velké kusy jídla a mokrá jídla do ruky
Jana	Přílohy: těstoviny, brambory, rýže. Ovoce: pouze typicky české. Zelenina: kyselá okurka, nakládaná řepa. Maso pouze nakrájené na kousky. Jogurty, pomazánky: pouze bílé bez příměsi. Vajíčko pouze na tvrdo. Pečivo	Tvrdé potraviny, které se v puse rozpadají na menší tvrdé kousky Mazlavé potraviny Potraviny se zrníčky Barevná jídla a pomazánky nebo jogurty s příměsí Zelenina Mleté maso Džus s dužinou
Adam	Různé druhy pečiva, tavený sýr, umělé mléko	Veškeré jídlo s mokrou nebo mazlavou texturou
Lea	Rohlíky, suché těstoviny a rýže Kuřecí nugetky (pouze jedné konkrétní značky) Ovoce: široký repertoár	Mimo zmiňované potraviny všechna jiná jídla odmítá

	Zelenina: pouze okurka Mozzarella, jogurt	
Jonáš	Suché rohlíky, kukuřičné křupky bez příchutě Jogurty – více druhů, musí být v originálním obalu a zavřené. Cookies (pouze jedné konkrétní značky) Dršťková polévka (pouze v jedné konkrétní restauraci)	Mimo zmiňované potraviny všechna jiná jídla odmítá

3.5 Vlastní předporozumění zkoumanému tématu

Má osobní zkušenost s dětmi s poruchou autistického spektra, kterou jsem získala během mé práce v rané péči NAUTIS, mě inspirovala k realizaci tohoto výzkumu. Uvědomuji si, že stejně jako mohla být tato zkušenost přínosem, představovala zároveň i určité riziko, zejména v kvalitativním výzkumu. Byla jsem si vědoma možnosti ovlivnění výzkumného procesu mými vlastními hypotézami, a proto jsem se aktivně snažila oprostit od předchozích očekávání a praktických zkušeností a to jak při vedení rozhovorů, tak i při následném kódování dat.

Předpokládala jsem, že většina dětí bude vykazovat senzorické obtíže, které se následně projeví ve stravování. Také to, že budou preferovat potraviny podobné textury a budou projevovat značnou rigiditu v jídelním chování, jako například odmítání nových jídel. Co jsem však nevěděla, bylo, jak tuto situaci rodiny prožívají a jak se s ní v každodenním životě vypořádávají. Právě proto jsem k výzkumu přistupovala s otevřeností a snažila se minimalizovat možné zkreslení vlastní zkušeností.

3.6 Metoda analýzy dat

Pro analýzu dat jsem si vybrala tematickou analýzu. Tematická analýza je skvělý způsob analýzy dat pro zkoumání zkušeností, myšlenek a chování lidí. Pomáhá najít vzorce v datech a pochopit jejich hlubší význam (Kiger & Varpio, 2020).

Hlavní důvod, proč jsem si vybrala tematickou analýzu je, že nepracuje jen s identifikací a tříděním témat, ale hledá hlubší významy v datech. Aby byla analýza kvalitní, je potřeba jasně popsat, proč jsou témata důležitá, jak se vztahují k výzkumné otázce a jakým způsobem byla vybrána. Důležité je také rozlišovat mezi popisem a interpretací dat, protože tematická analýza není jen o shrnutí odpovědí, ale o hledání vzorců a významů, které mohou být na první pohled skryté (Kiger & Varpio, 2020).

Proces tematické analýzy:

- Při provedení tematické analýzy, jsem se řídila šestikrokovým model, který vypracovali Braun a Clarke (2006):
- Seznámení se s daty – přepisem a pakovaným čtením rozhovorů s respondenty jsem se seznamovala s daty
- Kódování – označovala jsem klíčové prvky v datech, které souvisely s výzkumnou otázkou a které jsem považovala za významné
- Hledání témat – hledala jsem spojitosti mezi kódy a řadila je do tematických okruhů
- Přezkoumání témat – dále jsem se snažila zhodnotit, zda tato témata odpovídají výzkumné otázce.
- Definování a pojmenování témat – v tomto kroku jsem se snažila o vymezení a interpretaci jednotlivých témat.
- Závěr – v tomto posledním kroku jsem se snažila o shrnutí výsledků výzkumu.

4. Výsledky výzkumného šetření

4.1 Nezbláznit se z toho

Rodiny, které mají zkušenost s výchovou dítěte s PAS a současně s PPP, v rozhovorech sdílely doporučení, která by samy uvítaly na začátku své cesty. Významným tématem, které se objevovalo napříč rozhovory, je apel na to, aby se rodiny nebály vyhledat odbornou pomoc a nezůstávaly na to sami. Rodiče Adama, Jany, Terezy a Sofie, se ve svých výpovědích jednoznačně shodují na tom, aby se rodiče neváhali obracet na odborníky, organizace či jiné rodiče s podobnou zkušeností. Zdůrazňují, že sami na tuto situaci nestačí. Z jejich slov vyplývá, že podpora druhých může pomoci zvládnout nejen náročnou péči o dítě, ale může přinést také úlevu a pocit, že v tom člověk není sám. Tyto výpovědi ukazují, že důležitým krokem ke zlepšení, je právě rozhodnutím otevřít se a nebát se požádat o pomoc.

Adam: *„ (...)ať na to rozhodně nejsou sami. Ať určitě se s někým spojí, kdo jim pomůže. Protože tohle, to člověk sám nezvládne. To nejde.“*

Jana: *„Nebát se zeptat o pomoc třeba? A nenechat to v sobě a zkusit to řešit prostě všechno. Nebejt na to sám.“*

Tereza: *„My se snažíme, jak můžeme, ale člověk tu pomoc potřebuje (...)“*

Sofie: *„Snažím se načítat jak na Facebooku ve skupinách zkušenosti ostatních, to nám taky třeba hodně dalo. Nebo třeba různé články. A pak prostě určitě zajímat se o ty dostupný terapie. Raná péče základ (...)“*

Rodiče Sofie, Terezy a Adama dále doporučují rodinám, aby využily odbornou péči a individuální terapeutické služby. Zmiňují, že tyto terapie přinesly jejich dětem znatelné zlepšení nejen v oblasti stravování. Současně ale upozorňují na vysokou finanční náročnost těchto služeb, která může být pro některé rodiny problematická. I přesto však nabízí řešení a doporučují rodinám aktivně vyhledávat možnosti podpory, ať už formou příspěvků od státu, zdravotních pojišťoven nebo prostřednictvím neziskových organizací, které se zaměřují na podporu rodin s dětmi s PAS.

Tereza: *„Určitě bych fakt doporučila tu Školku papání a toho psychologa, protože sami rodiče na to asi prostě nedokážou podle mě stačit.“*

„(…) bohužel je to teda dneska dost o financích. Sama o sobě je ta Školka papání taky hodně drahá. Jako co bych určitě rodičům doporučila, je zažádat si na to jakýkoliv příspěvek jde, jakoukoliv neziskovou organizaci (…)“

Sofie: *„Je to teda hodně o penězích, terapie jsou drahý. Nás taky v něčem podpořila třeba rodina, ale budeme hledat i cestou nadací a sbírek (…)“*

„(…) i kdyby chodilo na jednu terapii, tak je to lepší, než když nebude, chodit vůbec nikam. Neměli by to ty lidi vzdávat.“

Adam: *„(…) zkusit asi nějaký ty speciální terapie zaměřený vyloženě na jídlo. Pokud chce někdo vyloženě řešit stravu, tak určitě ať se jako spojí s někým, kdo je specialista přes stravování u dětí s PAS (…)“*

V rozhovorech se objevovalo také doporučení, které se netýká služeb nebo přístupů, ale spíše vnitřního nastavení rodičů. Dle rodičů, je důležité nepropadat panice, nehroutit se a snažit se zachovat pozitivní myšlení. Vedle odborné pomoci a praktických kroků hraje důležitou roli také psychická odolnost a naděje v posun, i když může přicházet po malých krocích a pomalu. Respondenti doporučují ostatním rodičům, aby si dovolili přijmout situaci takovou, jaká je a neztráceli naději. Právě přijetí a trpělivost, mohou být důležitými opěrnými body na dlouhé a často nejisté cestě.

Z těchto výpovědí zároveň vyplývá, že péče o dítě je v tomto případě úzce spojena s duševním stavem samotného rodiče a s tím, jak danou situaci vnímá. Emoční stabilita je tedy nezbytnou součástí zvládání celé situace.

Jonáš: *„Radu? Nehroutit se a vzít to tak, jak to je, no.“*

„Nezbláznit se z toho. Důležitá věc. Nezbláznit se z toho. A zachovat pozitivní mysl, ono to vždycky nějak dopadne.“

Lea: *„Moje rada by byla, aby se z toho za prvé nějak nehroutili (…)“*

Tereza: *„(…)nestresovat se z toho, protože jednou ten zlom prostě přijde. I když je to těžký, tak prostě člověk musí mít snahu a víru, prostě nepřestávat.“*

„V okamžiku, kdy se rodiče podle mě dozví tu diagnózu, tak to prostě přijmout a naopak udělat z toho přednost toho dítěte. Prostě to dítě si to nevybralo (…)“

„Prostě čím větší lásku ti rodiče tomu dítěti dají, tím více se jim to bude vracet. A samozřejmě pracovat s tím dítětem pořád.“

Respondenti dále doporučují konkrétní přístup ke stravování - zaměřit se na to, co má dítě rádo, a zapojit tyto prvky do jídla jako formu podpory a motivace. Doporučují pozorovat a všímat si, co má dítě rádo, co mu přináší radost, skrze co, jej lze namotivovat a následně tyto poznatky využívat při práci s jídlem. Toto doporučení vyžaduje citlivost a pozornost rodiče, který musí být ochoten vnímat signály dítěte a hledat cestu, jak jej podpořit ke spolupráci bez tlaku na výkon. Dále také vyvíjí nárok na kreativitu a hravost rodiče.

Tomáš: *„Já bych doporučil určitě, aby si ten danej rodič vytipoval oblíbené jídlo toho kluka nebo holky a prostě nabízet, hlavně nikdy nezapojit násilí.“*

Lea: *„(...) aby ty rodiče nějak vypozorovali ty děti, co maj rádi a snažili se tomu přizpůsobit. Třeba nějaký dítě má rádo autíčka, no tak já nevím, něco upeču a vykrojím to do tvaru autíčka (...)“*

4.2 Klíč byl změna našeho přístupu

Někteří respondenti v rozhovorech pojmenovávají konkrétní milníky, které pro ně znamenaly výrazný posun v péči o dítě nebo v samotném chování dítěte. Téma milníků a úspěchů se objevilo napříč výpověďmi respondentů, nicméně každý z nich poukazoval na odlišný, pro něj osobně významný moment. Ačkoli se konkrétní milníky lišily, společným tématem byl pocit pokroku či úspěchu.

Matka Adama popisuje jako zásadní moment to, kdy její syn projevil zájem trávit s rodiči čas.

Adam: *„(...)už jenom první milník byl to, že Áďa měl zájem trávit s námi čas. Že se otevřel nám (...)“*

Respondentka se zamýšlela a zpětně reflektovala rodičovský přístup. Rodiče zprvu komunikovali a iniciovali způsob hry, který je běžný pro neurotypické děti. Na

základě odborného doporučení se však odklonili od těchto očekávání, způsobů hry a komunikace, a začali vnímat synovy potřeby jinak. *„(...) myslím, že klíč byl opravdu změna našeho přístupu,“* shrnuje respondentka.

Adam: *„To bude asi tím, že my jsme si s ním chtěli prostě hrát. Tak, jak si prostě standardně rodič chce hrát s dětma. Jako ,,Áďo, pojď si se mnou tady něco postavit" nebo ,,Áďo, pojď na písek, uděláme bábovky". Prostě.. nic no. Jako asi by mě tenkrát nenapadlo jako ,,hele, budeme ho jenom lechtat, on se nám otevře."*

Ne všechny výpovědi vyznívají nadějeplně, nicméně i to je důležitá součást obrazu, který respondenti sdíleli. Matka Jonáše například popisuje, že vývoj stravování je spíše stagnující či sestupný, ale přesto vnímá naději v drobných pokrocích. V rozhovoru zmiňuje konkrétní moment, kdy ji Jonáš nečekaně překvapil tím, že snědl dršťkovou polévku, která se ani zdaleka nepodobá jinak velmi omezenému jídelnímu repertoáru. Tato výpověď ukazuje, že i když proces může být pomalý nebo nejednoznačný, tak i malé pokroky mohou mít pro rodiče velký význam.

Jonáš *„Mně přijde, že jsme furt tak nějak v tý sestupný tendenci, ale jako říkám, já to beru tak, že on jako občas překvapí, viz. Ta dršťkovka (...)“*

Matka Terezy v rozhovoru popisuje jeden z významných milníků, kterým bylo objevení funkce zrcadla. Moment, kdy si Tereza uvědomila, že může napodobovat a opakovat, co vidí v zrcadle, byl zásadním milníkem ve vývoji. Jakkoli se schopnost napodobování může zdát nenápadná, tak přinesla Tereze nový způsob, jak navázat kontakt se světem kolem sebe a začít ho aktivněji vnímat. Přestože schopnost nápodoby není vázána přímo na stravovací chování, tak je ale cestou k rozvoji komunikace a sociální interakce, což může potenciálně usnadnit práci s dítětem na všech rovinách.

Tereza: *„určitě bych řekla, že to zrcadlo. To byl pro nás velký pomocník ve vývoji. Takový ten milník, kdy přišlo to, že zjistila, že může opakovat.“*

„ (...)to není jenom o tom zrcadlu, ale že najednou s tím zrcadlem začala opakovat i doma všechno po nás.“

Matka Sofie poznamenala, že si není jistá, co přesně ke zlepšení vedlo, ale z jejího vyprávění vyplývá, že vnímá u dcery pozitivní změnu ve stravovacím chování, ke které došlo krátce po zahájení terapeutických programů. Tato výpověď může reflektovat skutečnost, že u dítěte dochází k postupným změnám chování, které se obtížně připisují jedné konkrétní metodě. Rodiče si mohou být vědomi zlepšení v chování, aniž by objektivně věděli, co bylo jeho spouštěčem.

Sofie: *„(...) nevím, jestli to je úplně milník, ale je fakt znát.. my jsme začali chodit na konci ledna na ty terapie všelijaké a opravdu až po těch vánocích od toho ledna se celkově zlepšila a začala jíst víc těch jídel. Ale vlastně nejsem úplně schopná říct, čím to bylo, protože integrace ještě nebyla. Ale chodíme od ledna na ten snoezelen a to podle mě hodně dělá.“*

4.3 Nic neutlačíte na sílu: (ne)účinnost nátlaku a násilí

Jedním z nejvýrazněji opakujících se témat napříč rozhovory je postoj k nucení do jídla. Všichni respondenti se shodují, že jakákoli forma nátlaku, ať už přímého či nepřímého, vede u jejich dětí k negativní reakci a často i k úplnému odmítnutí jídla. Respondenti popisují různé situace, kdy snaha „motivovat“ dítě skrze pobídky typu „dej si, to je dobré“, nabízení odměn nebo snahu dítě přemluvit k alespoň několika malým soustům, vedla ve většině případů k úzkosti, útěku, agresi, fyzické reakci, jako například k natahování nebo ke zhoršení celkové atmosféry doma. Namísto toho rodiče doporučují nechávat dítěti prostor, nabízet jídlo nenásilně a bez očekávání, že jej přijme.

Jana: *„(...) kdybych ji jako nutila, tak se kousne, zase odejde, práskne tady dveřma anebo se prostě.. jako kdybych to, já jí to jako nedělám, ale kdybych jí to narvala do pusy, tak se prostě fakt pozvrací. To se nedá.“*

Jonáš: *„Já ho do toho nenutím, já nechci, aby si prostě vypěstoval odpor k čemukoliv. Mně přijde prostě padlý na hlavu, že bych ho prostě měla přivázat k židličce a furt jako násilím mu něco nutit a cpát.“*

Jonáš: *„Tady jako nic neutlačíte na sílu. On vám to velice rychle vysvětlí.“*

Sofie: : *„Nutit? Tak je to hrozný, to jsme samozřejmě zkoušeli, ale to vůbec nejde. To je hrozná scéna, odchází a vlastně si tím zaděláme na půl dne v hrozný náladě(...)“*

Matka Adama zmiňuje, že svému synovi jednoduše oznámí, že má jídlo připravené a bez dalšího nátlaku mu umožní, aby se rozhodl sám, kdy a zda se nají.

Adam: *„(...) Áďa se prostě nesmí nutit. To znamená i jídlo. Já to tak dělám i doma a dělám to tak celou dobu. Já mu připravím jídlo a položím mu ho na stůl a prostě řeknu jenom „Áďo máš rohlík na stole”*

Matka Terezy vysvětluje, jaký může mít význam velikost porce pro její dceru. Velké množství jídla může být pro dítě velmi stresujícím podnětem. Dále poukazuje na důležitost oceňovat u dítěte malé pokroky, jako například to, že ochutná i velmi malé množství jídla.

Tereza: *„Nesnažit se ji pořád nutit do toho jídla. Takový to, oni tomu říkají uklidňovací nucení. Neříkat těm dětem „když to spapáš, tak bude nějaká odměna“, nebo že nemám třeba říkat „Terezko, tak jenom dvě lžičky“, ale nechat jí prostě úplně být, dát jí třeba i o polovinu méně do té mističky, aby tam viděla co nejméně toho jídla a pak postupně přidávat. Že tam může být velký psychický blok z toho, že „ježíš, máma mi nese nějakou velkou porci, to nezvládnu, tak to rovnou odmítnu“, že i ty dvě lžičky jsou úspěch.“*

Rodiče Ley a Tomáše se shodují na tom, že nátlak nebo násilí je nejen neefektivní, ale upozorňují také na rozdílné fungování dětí s PAS, které vyžaduje respektující a individuální přístup. Násilí či nátlak tedy nejsou vhodnými strategiemi při dosahování zlepšení stravovacího chování a mohou být zásadní překážkou v navazování důvěry a bezpečného vztahu k jídlu.

Lea: *„(...) nic nenutit násilím, protože tím se u těch autistů ničeho jako nedocílí.“*

Tomáš: „(…) nikdy nezapojit násilí. To násilí bude většinou, já bych řekl, že u autistů velmi vždycky opačný účinek.“

Rodiče Tomáše a Terezy sdílely příběhy, kdy se jejich dítě setkalo s násilím nebo nátlakem při jídle a tyto zkušenosti měly výrazný a dlouhodobý dopad na jejich vztah ke stravování a k jídlu. Tomáš si prožil negativní zkušenost, kdy mu babička násilím vložila lžíci do úst. Tomáš od té doby začal projevovat silný odpor vůči lžičce samotné a to i v případě, kdy na ní byla preferovaná potravina.

Tomáš: „(…)když byl malej, tak ho zasekla moje máma. Protože už tam začali už pomaličku nabírat problém, co se týče přijímání těch kusů a moje máma mu vzala pusu a narvala mu násilím lžičku a on se málem pozvracel a pak viděl lžičku jenom, i když tam byla tekutá věc, tak se bál a nechtěl jíst.“

Matka Terezy popisuje rovněž negativní zkušenost z prostředí mateřské školy. Tereza původně jedla téměř všechno. Avšak po nátlaku ve školce měla nejen psychickou, ale i výraznou somatickou reakci – opakované zvracení, bolesti břicha a následné odmítání chození do školky. Jídlo se pro ni stalo patrně spouštěčem úzkosti, stresu a obranných tělesných reakcí.

Tereza: *„(…)ona do té školky jedla téměř všechno a dobře, ale měla pořád problém s větším pevnějším jídlem, že víc to chtěla jako vždycky rozmačkaný, rozmixovaný, ale jedla úplně všechno. No a vlastně v tý školce, kde se stalo asi teda to, že jí tam něco nutili, z čeho jít potom prostě nebylo dobře jak psychicky, tak fyzicky, měla to bolení toho bříška, zvracela pořád a pak už tam absolutně nechtěla jít, do tý školky (…)“*

4.4 Prostě nechce, tak nechce

Respondenti v rozhovorech sdíleli konkrétní strategie, které se jim osvědčily při práci se stravováním. Každá rodina si nacházela vlastní cestu, jak dítě podpořit v oblasti stravování, nicméně zdá se, že všechny rodiny vycházejí z citlivého přístupu, založeného na respektu k individuálním potřebám dítěte. Rodiče se snaží své děti pozorně vnímat, hledat, co jim vyhovuje a postupně si nacházejí způsoby, jak je ve

stravování mohou podpořit. Rodiče se snaží rozklíčovat, co dětem sedne, co je naopak stresuje a zároveň jsou ochotni ustoupit od běžných výchovných postupů.

Několik respondentů se shodovalo na tom, že se například snaží nenápadně „propašovat" potřebné živiny do jídel a doplnit tak dětem důležité vitaminy a minerály, které jim chybí. Ať už přimícháním surovin do oblíbených pokrmů, použitím alternativních nebo kvalitnějších surovin, nebo přidáváním doplňků stravy do nápojů. Tento přístup jim umožňuje podporovat výživový stav dítěte bez vyvolávání odporu či stresu spojeného s přímým nabízením neoblíbených jídel.

Adam: *„(...) teda naštěstí jsme po dlouhém, dlouhém, dlouhém hledání, našli vitamíny, který mu chutnaj, takže teď do něj dostanu déčko, dostanu do něj nějakej multivitamín a dostanu do něj i omega-3, ty kyseliny takový ty na podporu mozku."*

Lea: *„(...)vždycky dám pohádku a prostě tam mám nějakou tu směs vitaminů, k tomu ještě rybí tuk, pak jakože ještě naštěpenou kyselinu listovou jí dávám, déčko. Tak to prostě nějak se snažím zajišťovat, aby měla v sobě aspoň nějaký vitaminy a nějak netrpěla."*

Jonáš: *„(...) já mu aspoň propašovávám do toho ovocnýho čaje mu tam vždycky dám nějaký vitaminy, jako multivitamin v kapkách."*

Jana: *„(...) snažíme aspoň ty vitaminy do ní nějak dostat. Nevím.. nějaký rybí olej, že jo. Pak má prostě nějakej sirup, Marťánky a takovýhle věci. No a na imunitu dostává nějaký dračí sirupy."*

Rodiče Adama a Ley upouštějí od pevných stravovacích časů a nechávají jídlo volně k dispozici, čímž dětem dopřávají větší kontrolu a autonomii a snižují vnitřní napětí ze stravování.

Lea: *„(...) u nás moc nefunguje takový to striktní, jakože já nevím.. v 9 svačina, ve 12 oběd a podobně. Já to prostě dělám tak, že to maj holky k dispozici jako hoďku, dvě, jakože na stole a když prostě chtějí, tak si tam jdou prostě zobat."*

Adam: *„Já mu připravím jídlo a položím mu ho na stůl a prostě řeknu jenom „Áďo máš rohlík na stole". A je mi úplně jedno, že on ho nejde jíst hned, on ho*

jde jíst třeba za půl hodiny, ale nakonec ho sní.“

Rodiče také popisují i práci s postupným zkoušením nových potravin (olíznutím, malým soustem) s důrazem na respekt k dítěti a jeho senzorickým odlišnostem. Jejich strategie nejsou zaměřené na výkon, ale na vytvoření důvěry a bezpečného prostoru, ve kterém se dítě může učit přijímat nové věci bez tlaku a strachu. Často také zmiňují, že i přesto, že dítě určitá jídla soustavně odmítá, tak mu je ale i přesto čas od času nabízejí. Z rozhovorů je však cítit, že i nabízení odmítaného jídla probíhá velmi citlivě a bez nátlaku a očekávání. Rodiče se primárně snaží zajistit dětem jídla, která preferují.

Adam *„(…)čas od času nabídnout nějakej pidi kousek nějaký nový potraviny (…)“*

Jana: *„Zkoušíme olízávat malinkej kousíček, když jí to jako chutná, tak si to zkusí dát do pusy, ale jakmile je tam právě problém asi s tou strukturou, tak je schopná klidně se i pozvracet.“*

Jana: *„Snažíme se dělat stůl, ať si každej vybere, co chce.“*

Jonáš: *„(…) zajišťujeme mu jako to, aby měl to, co jako on doopravdy jí, aby aspoň něco snědl.“*

Jonáš: *„(…) já prostě nabízím – „chceš vyzkoušet? Vyzkoušej. Nechceš?“ nebudu ho nutit (…)“*

Lea: *„Jednou za čas třeba vyzkouším, jestli náhodou na ty omáčky už zase nenajede, takže prostě dám jakoby porci s omáčkou na stůl a když to prostě nechce, tak nechce (…)“*

Tereza: „(…)dávám jí kolikrát i vlastně na výběr. Že jí tam postavím jak tu večeři, tak i to mléko. Aby ze mě neměla pocit, že ji do toho jídla nutím a aby to nebrala jako „nedostaneš mlíčko, jestli nesníš večeři.“

Matka Ley popisuje, jak kombinuje snahu o zajištění výživových potřeb s respektem k jídelním preferencím Ley. Snaží se potřebné živiny schovávat do jídel, které Lea akceptuje. Respondentka se svěřila, že je pro ni důležité mít nad přípravou

jídla kontrolu. Vařením doma si může být jistá nejen kvalitou složení, ale i výživových hodnot.

Lea: *„(...) uzpůsobuju, že třeba když jí dělám vafle, tak já to třeba dělám z půlky z mandlový mouky, abych zase do ní dostala nějakou živinu. Že se jí to snažím třeba ty věci i takhle nějak schovávat. Že třeba nejí míchaný vejce, tak jí to dám zas třeba do těch vafli.“*

4.5 Důvod bude ta senzorika

Názory rodičů na to, proč jejich děti odmítají určité potraviny, se poměrně shodovaly. Rodiče nejčastěji zmiňovali přecitlivělost na texturu, vzhled nebo konzistenci jídla. Například matka Adama popisuje, že její syn odmítá i potraviny, které mu chuťově nevadí, ale vadí mu jejich textura nebo pokud se roztékají na rukou. Podobně Jana uvádí, že její dcera nesnáší „matlavé“ potraviny a jídla se potřebuje dotýkat prostřednictvím vidličky.

Sofie: *„(...) jí to vadí do ručičky, vadí jí i to, jak to vypadá.“*

Jana: *„(...) asi tam je ten problém možná to, že jí vadí ten kontakt s tím jídlem. Ale přesně takový ty matlavý věci, jako banán taky nerada. Radši si ho dá na kolečka a na vidličku.“*

Adam: *„(...) jednak se mu to nelíbí na pohled a pak se mu to prostě nelíbí po tý struktuře. No to bude jediný. Myslím, že jediný důvod bude ta senzorika, protože on potom už olízne třeba čokoládu a jako je vidět, že mu to chutná, ale pak je začne ta čokoláda rozpouštět, začne mít od toho ruce, tak už to pak nechce.“*

Matka Sofie popisuje opakovaně v rozhovoru, že si její dcera opakovaně žádá o určité jídlo. Dítě se může na potravinu těšit nebo ji chuťově vyhledávat, ale samotný vzhledem nebo dotek s texturou může být natolik nepříjemný, že vede k úplnému odmítnutí a odporu. Tato zkušenost opět naznačuje, že odmítání jídla nemusí nutně souviset s jeho chutí nebo vůní, ale může pramenit také z přecitlivělosti na určitý smyslový podnět, například vizuální nebo hmatový.

Sofie: *„ona ho chce, ale jak už má centimetr od něj ruce, protože špiní banán, tak řekne: „ne, fuj" a už ho prostě nechce"*

Sofie: *„(...)když byla menší, tak si vzala kousek bábovky a teď už to úplně nechce, protože i od toho vlastně má ty drobečky a vyžaduje, abych ji tu bábovku nakrájela na kostičky, a napichuje si je tou vidličkou, aby se tý bábovky nedotkla."*

4.6 Je takovej, jakej je

Tato kapitola bude rozdělena na dvě pomyslné části: *1. Jaké bylo pro rodiče přijetí diagnózy PAS* a *2. Jak rodiče přijali stravovací obtíže dítěte*. Důvodem je, že přijetí diagnózy PAS a přijetí konkrétních stravovacích obtíží, vnímám jako dvě samostatné zkušenosti, které se v prožívání rodičů mohou značně lišit. Zatímco diagnóza bývá obvykle první formální potvrzení určité odlišnosti, se kterou se rodiče postupně učí žít, obtíže ve stravování se mohou objevovat postupně, měnit se v čase a být zdrojem každodenní frustrace či úzkosti. Rodiče mohou také cítit strach o zdraví dítěte.

1. Jaké bylo pro rodiče přijetí diagnózy PAS

Přijetí diagnózy PAS je proces, který je pro každého jiný. Každý se s tím vyrovnává svým způsobem, tempem i přístupem. Zatímco někteří rodiče, především matky, popisují, že „to tak nějak věděli" a s diagnózou se vnitřně smiřovali již před jejím oficiálním potvrzením, jiní (velmi často otcové), otevřeně přiznávají, že diagnózu zpočátku popírali nebo s ní dlouho bojovali. Z rozhovorů je patrné, že přijetí diagnózy, je dlouhodobým a často vnitřně bolestivým procesem, který se netýká jen rodičů, ale i širší rodiny. Pro některé rodiče znamená ztrátu původních představ o dítěti a budoucnosti, pro jiné uvolnění napětí díky potvrzení toho, co už dávno vnímali.

Sofie: *„(...) manželovi to trvalo teda hodně dlouho. Ten z toho byl jako hodně špatný a vlastně to vůbec nezvládal být s námi jako třeba delší dobu. Že ho to vlastně hrozně štvalo, že Sofi.. Jako samozřejmě miluje ji, já nevím, jak to vysvětlit. Má ji jako*

hrozně rád, bylo mu to líto, že zrovna ji to potkalo, že vlastně nikdy nebude mít úplně normální život a tak no.“

Tereza: *„Pro mě to bylo úplně v pohodě, já jsem to věděla celou dobu. Už když jsme tam vlastně šli, že nám tu diagnózu dají. U manžela to bylo trošku horší, ten se s tím jako nechtěl úplně smířit, ale tušil to.“*

Zároveň tyto rozhovory ukazují, že i přes počáteční bolest, těžkost a náročnost péče, se v těchto rodinách objevuje silná vazba, láska a hluboké přijetí dítěte takového, jaké je.

Jonáš: *„(…) samozřejmě to bylo šok, protože zaprvé to nikdo pro své dítě nechce a jako říkáte si, co se teda jako stalo… co se stalo špatně, tak jako.. Navíc když on má opravdu sestru, která je kousíček od něj a je v pořádku, jo. Jako říkám, ani nevím, jestli jsme se s tím už tak nějak jako srovnali, ale prostě tak to je. Je takovej, jakej je. Máme ho rádi (…)“*

Z rozhovoru s matkou Adama vyplývá, že přijetí diagnózy je dlouhodobým procesem, který se odehrává postupně ve střetu s realitou. I když je diagnóza již sdělena, její skutečný význam se rodiči odhaluje až s časem, skrze určité situace, každodenní péči a často i zklamání z nenaplněných představ. Právě tím, jak se rodič postupně seznamuje s tím, co život s dítětem s PAS skutečně obnáší, dochází k pomalému a někdy bolestnému posunu od naděje, že „se to zlepší“, k hlubšímu přijetí trvalé odlišnosti.

Adam: *„tak nějak myslela, že to bude dřív lepší. A proto si myslím, že teď třeba jsem na to psychicky trošku hůř, než jsem byla předtím, protože předtím jsem si myslela, že se jako na dva roky hecnu a za dva roky už to bude dobrý a budem zpátky ve svým vlastním životě, kde jsme byli prostě jako předtím a to se prostě neděje.“*

Tomáš: *„No já nic moc, já jsem to dlouho jako popíral, ale tady žena mi říkala už dávno, od nějakého roku a něco, možná dřív, nevím, nebo tři čtvrtě roku, že prostě on si pokládal motorku, točil si s ní, s tím kolečkem a koukal se na to a já jsem říkal, že z toho vyroste.“*

Matka Ley přiznává, že se s přijetím diagnózy ještě zcela nesmířila. Dle jejích slov nejde pouze o odlišnost dítěte, ale o celkový zásah do rodinného nastavení a chodu.

Lea: *„(...) my jsme se s tím, nebo alespoň já, ještě tak jako úplně nesmířili. Že jako samozřejmě je to těžký, je to odlišný. Myslím si, že normální člověk se prostě.. Jako co má běžný děti, neurotypický, tak si moc nedokáže představit jako co to je, mít něco nebo někoho takovýho u sebe. Protože ta rodina se musí tomu přizpůsobovat (...)“*

Jana: *„(...)vzhledem k tomu, že já měla i blbej porod, tak jsem čekala, že něco nebude v pořádku (...)“*

Jana: *„Partnerovi to chvilku asi trvalo, že nemá dokonalý dítě, ale to už se taky zlepšilo. A třeba mým rodičům to taky chvilku trvalo (...)“*

2. Jak rodiče přijali stravovací obtíže dítěte

Co se týká PPP, tak z rozhovorů s rodiči je patrné, že omezený jídelníček jejich dětí vnímají různě – někdy s obavami, jindy s nadhledem, ale téměř vždy se snahou najít v dané situaci rovnováhu mezi obavou o zdraví dítěte a přijetím jeho aktuálních možností.

Matka Jonáše s lehkou ironií a humorem popisuje, že jejich syn sice jí velmi omezeně, ale zatím je „vyjde levno“. Zároveň však přiznává, že si dělají obavy o synovo zdraví z důvodu nedostatku vitaminů a živin.

Jonáš: *„No, manžel si z toho dělá legraci, že sice ještě nejsme v pubertě, ale zatím je docela levný ho živit, ale spíš jako se bojíme, že tím, že má tu stravu, že jí jenom tohle. Jasně, vždycky může bejt hůř, ale jako s tím, že do sebe nedostane žádnou vlákninu, vitaminy, nic.“*

Matka Ley reflektuje vlastní zkušenost z dětství, kdy byla do jídla nucena a z této zkušenosti vychází i její pochopení pro děti a také přístup, že nechce vytvářet na své děti stejný nátlak. Její přístup ukazuje porozumění tomu, že jídlo není jen o výživě, ale i o emocích, bezpečí a důvěře.

Lea: „No, docela dobře, protože já sama jsem nejedla téměř nic v dětským věku, takže jakoby vím, jaký to bylo pro mě, když mě nutili jíst krupicovou kaši a já jsem se z toho jako každej večer pozvracela. Takže tohle je fakt jako věc, kterou svejm dětem jako fakt nechci dělat (...)“

Respondentka se svěřila, že otec Adama byl zprvu popuzen stravovacím chování syna, ale s postupem času došlo ke zklidnění a změně postojů. Respondentka popisuje, že situaci dnes akceptují jako součást rodinného nastavení. Současně ale přiznává, že narážejí na praktické limity, například nemožnost jít s dítětem do restaurace nebo nutnost balit jídlo na cesty nebo výlety. Výpověď tak ukazuje, že přijetí znbamená spíše ochotu přizpůsobit se a hledat cesty, jak s danou situací fungovat, i když to znamená víc plánování, příprav a omezení.

Adam: *„Dřív to hodně štvalo manžela, že jako nechtěl jíst a byl z toho dost nervní, ale teď mi přijde, že to všichni akceptují, včetně jeho a jako nějak nás to netrápí. Jediný co, tak prostě musíme balit, když jedem někam jako.. nemůžeme s ním jít třeba do restaurace, takže když jedem někam na výlet, tak musíme zabalit jídlo prostě pro všechny, protože Áďa nevydrží sedět u stolu, nedá si tam žádný jídlo (...)“*

4.7 Akceptovat, že takhle je

Matka Jonáše uvedla, že jí nejvíce pomohlo přijetí aktuálního stavu takového, jaký je, bez nutnosti hledat okamžité řešení. Uklidňuje se myšlenkou, že věci nemusí zůstat napořád stejné a že vývoj Jonáše může přinést změnu. Tento realistický pohled se zachováním naděje, je pro ni hlavní strategií, jak zvládat nejistotu.

Jonáš: *„Zní to blbě, ale prostě to akceptovat, že to teď takhle je. Já se uklidňuju tím, že to nemusí bejt takhle napořád. Prostě teď to takhle je.“*

Matka Ley uvedla, že jí nejvíce pomáhá mít kontrolu nad stravou své dcery. Tím, že jídlo sama připravuje a může přímo ovlivnit jeho složení, přispívá nejen ke zlepšení výživové kvality, ale i k lepšímu vnímání celé situace.

Lea: *„Mně jako pomáhá to, že vlastně ty jídla si i sama vařím, že vím, co v nich je.“*

Matka Terezy otevřeně popisovala, jak zásadní pomocí a podporou pro ni byly terapie v ESDM Praha. Z jejích slov vyplývá, že terapie byly přínosem nejen pro samotnou Terezu, ale i pro ni jako matku. Díky nim získala konkrétní znalosti a dovednosti, jak s dcerou pracovat i mimo terapeutické prostředí a zároveň lépe porozuměla jejímu chování a potřebám.

Tereza: *„Určitě ty terapie. Myslím si, že nemít Karolínu, tak už jsem se asi úplně zbláznila. Jakože z toho, že bych nevěděla ve spoustě situacích, jak na ni. Nevěděla bych kolikrát, jak ji v určitých situacích namotivovat, jak ji uklidnit, jak odvádět na různý věci pozornost. Prostě člověk tyhle věci, kór když jste poprvé máma, kór s dítětem s PAS, prostě nevíte.“*

Podobně i matka Adama uvedla, že díky odbornému poradenství v rámci raných péčí mohla lépe porozumět Adamovu chování a naučila se, jak na něj adekvátně reagovat. I v této výpovědi zaznívá, že poradenství nebylo zaměřeno pouze na práci s dítětem, ale také na podporu rodičů.

Adam: *„(...) základ je ta ranná péče nebo.. My teda se do rané péče nedostali hned od začátku, takže my jsme byli v rámci rané intervence v CTA (...)“*

Adam: *„A to je to, co strašně pomohlo nám, jakoby pochopit to jeho vnímání, pochopit, proč jako on se zrovna teď vzteká, pochopit, co s tím máme dělat. Jak se naladit na to, abychom se z toho všichni nezbláznili.“*

Ranou péči využila rovněž i rodina Jany. Kromě spolupráce s ranou péčí se rodině jako důležitý zdroj podpory osvědčily také online podpůrné skupiny, kde mohli rodiče čerpat praktické rady.

Jana: *„Co mě pomohlo jako řešit to třeba jako s ranou péči nebo jsou nějaký skupiny na facebooku, kde si ty matky vyměňujou informace (...)“*

4.8 Žije asi ze vzduchu

V rámci rozhovorů jsem se zajímala také o zdravotní stav dětí. Odpovědi respondentů byly v tomto ohledu překvapivé. Přestože mají jejich děti velmi omezený jídelní repertoár, ukázalo se, že nijak výrazně nestrádají. Naopak, mnohé z nich prospívají dobře a u několika byly dokonce zaznamenány velmi dobré výsledky krevních testů.

Dle výpovědi Adamovy matky se zdá, že omezený jídelní repertoár dítěte nemusí automaticky znamenat závažné zdravotní komplikace. Ačkoliv by se mohlo

očekávat, že Adam kvůli velmi omezenému jídelnímu repertoáru bude trpět nedostatkem živin, krevní testy ukazují opak.

Adam: *„Chodí pravidelně každej rok na krevní testy, a protože to většinou vychází tak, že ty krevní testy děláme po zimě, tak má akorát hraniční déčko, ale jinak všeho má jako dostatek, takže nevím, žije ze vzduchu asi.“*

Respondentka doplňuje, že Adam si občas v noci dává umělé mléko, které by mohlo alespoň částečně přispívat k doplnění potřebných živin. Vzhledem k jeho věku si však není jistá, do jaké míry je toto mléko v pěti letech stále výživově přínosné.

Adam: *„(…) občas v noci si dává umělý mlíko, takže možná, že z toho umělýho mlíká má nějaký ty živiny, ale těžko říct, jestli když už mu je 5, jestli tam je dostatek živin (…)“*

Pouze dvě respondentky zmiňují, že se u jejich dětí objevily zdravotní obtíže, které by mohly souviset s nedostatkem pestré stravy. U Jany se dříve objevovaly obtíže spojené s trávením, konkrétně průjmy. Matka Jany hovořila o tom, že její dcera měla v minulosti obtíže se zadržováním stolice. Stejně tak i u Terezy jsou patrné zažívací obtíže, konkrétně zácpa.

Jana: *„teoreticky to zadržování toho vyprazdňování no. Jakože taky se to lepší, ale rozhodně nechodila pravidelně na záchod. A nevím jako, na začátku měla dost průjmy.“*

Tereza: *„U nás fakt jediný ty molusky a ta zácpa.“*

Respondentka referuje u Jany také zvýšenou nemocnost a kazivost zubů, které dává do souvislosti s jednostranným jídelníčkem. Domnívá se, že právě omezený výběr potravin, který dcera preferuje, může mít vliv na celkové oslabení imunity i dentální zdraví.

Jana: *„(…)je pravda, že nějakou zvýšenou kazivost má, díky tomu, že podle mě, jí jenom určitý specifikum potravin.“*

Jana: *„(…) je vidět, že tím, že jí jinak než brácha, tak je nemocnější.“*

Výpovědi většiny rodičů však naopak ukazují, že navzdory velmi omezenému stravování děti nevykazují závažnější zdravotní obtíže. Naopak, často působí zdravě, mají dobré krevní výsledky a celkově prospívají.

Jonáš: *„(…) zdravotní obtíže.. jako já to nechápu, ale ten kluk je veselej, zdravej, nebo aspoň pohledově zdravej. Říkám, jakej je jeho krevní obraz, to si ani nechci jako domýšlet, ale zatím se jako žádný potíže nezobrazily vizuálně. Normálně roste, má vlasy, zdravý nehty, prostě všechno. Zuby má všechny.“*

Lea: *„(…)krevní obraz a všechno to zastoupení minerálů a podobně, že všechno vyšlo jako v pohodě.“*

Sofie: *„(…)vůbec ne. Až nám to někdy přijde divný.“*

Sofie: *„Ale zdravotní problémy z toho nejsou a nikdy nebyly.“*

Tereza: *„nikdy neprošla žádnou infekcí nebo horečkami a takový, že má maximálně tu rýmu (…)“*

Tereza: *„(…)má živiny přesně tak, jak má mít, jako zdravý člověk.“*

Tyto výpovědi zpochybňují předpoklad, že omezený jídelní repertoár vede nutně k oslabení imunity a zdravotním komplikacím. Z rozhovorů je patrné, že zdraví dítěte nelze posuzovat pouze podle složitosti jídelníčku, ale vždy je třeba přihlížet k celkovému zdraví individuálně. Zdá se, že zdravotní stav dítěte může být v rozporu s obavami, které může takto omezené stravování vzbuzovat. Pro rodiče může být tato skutečnost uklidňující, zároveň však, ale zvýrazňuje důležitost pravidelného lékařského dohledu.

4.9 Odpovědi na výzkumné otázky

Ve výzkumné části jsem se zaměřila na zkušenosti rodin s dětmi s PAS, které zároveň trpí poruchou příjmu potravy. Prostřednictvím rozhovorů s rodiči jsem získala hlubší porozumění tomu, jak tuto situaci vnímají, co jim pomáhá a jaké postupy se jim v praxi osvědčily. Z jejich výpovědí vyplynuly nejen konkrétní strategie, ale také postoje a vnitřní nastavení, které sehrálo důležitou roli v jejich každodenním zvládání.

Hlavní výzkumná otázka zněla: *„Co rodinám dětí s PAS nejvíce pomohlo ve zvládání stravovacích obtíží?“*

Tuto otázku doplňovaly dvě podotázky:

„Jaké strategie se ukázaly jako nejúčinnější při podpoře dětí s PAS, které trpí poruchami příjmu potravy?“ a *„Jak se rodiny dětí s PAS vyrovnávaly s obtížemi v oblasti stravování?“*

Co rodinám nejvíce pomohlo ve zvládání stravovacích obtíží?

Z výpovědí respondentů vyplynulo, že největším přínosem pro zvládání situace byla včasná odborná podpora a péče. Rodiny nejčastěji využívaly služeb rané péče nebo individuálních terapií. Z rozhovorů vyplynulo, že bez podpory odborníků by většina rodičů situaci zvládala jen velmi obtížně. Právě odborná péče jim pomohla lépe porozumět chování dítěte a zároveň jim poskytla oporu v psychicky náročném období. Významně pomohla také možnost sdílet zkušenosti s jinými rodiči, ať už osobně, nebo prostřednictvím online komunit. Mnozí rodiče se shodli, že pro ně bylo velmi důležité vědomí, že na to nejsou sami.

Velmi důležitou roli hrála také změna nastavení samotných rodičů, tedy přijmout dítě takové, jaké je, a zmírnit tlak výkon a své očekávání a smířit se s danou situací. Uvolnění napětí kolem jídla často vedlo ke zlepšení atmosféry při stravování, což se pozitivně odrazilo i na postoji dítěte. Důležité bylo také vnitřní přijetí faktu, že změna nemusí přijít hned a že cesta ke zlepšení může být dlouhá. Rodiče také zmiňovali důležitost ocenění drobných pokroků.

Jaké strategie se ukázaly jako nejúčinnější?

Rodiny popisovaly široké spektrum strategií, které se jim v praxi osvědčily. Mezi nejčastější patřilo postupné zavádění nových nebo odmítaných potravin, často formou „maskování“ do preferovaných jídlech. Rodiče rovněž uváděli, že se jim osvědčilo nabízet velmi malé porce, které na dítě nepůsobily nátlakově. Jednou z často využívaných strategií bylo přidávání výživových doplňků do nápojů nebo jogurtů, aby děti i přes omezený jídelníček přijímaly dostatek potřebných vitamínů a živin.

Rodiče rovněž postupně upustili od běžných výchovných přístupů ke stravování a začali více naslouchat individuálním potřebám dítěte. To se mimo jiné projevovalo tím, že nelpěli na přesně stanoveném čase jídla a více respektovali tempo dítěte. Dále se respondentům osvědčilo, že dětem poskytují primárně preferovaná jídla, zároveň jim však čas od času s respektem nabízí i nová jídla a to formou nenucené nabídky, bez nátlaku nebo očekávání, že dítě novou potravinu skutečně sní.

Dále rodiče považují za klíčové respektovat senzorické potřeby dětí v oblasti struktury, barvy, vůně nebo teploty jídla. Respondenti se rovněž jednoznačně shodli na tom, že děti do odmítaných jídel nenutí, a zdůrazňovali, že jakýkoli nátlak nebo vynucování má naprosto opačný efekt, vede k ještě většímu odporu a stresu u dítěte. Naopak trpělivost, flexibilita a respekt k individuálním preferencím dítěte se ukázaly jako cestou, která vedla k větší otevřenosti ke změně.

Jak se rodiny vyrovnávaly s přijetím diagnózy PAS a s obtížemi v oblasti stravování?

Proces přijetí diagnózy je velmi individuální – liší se nejen mezi jednotlivými rodinami, ale i mezi jednotlivými členy rodiny. Z rozhovorů vyplynulo, že často matky měly již před psychodiagnostickým vyšetřením podezření, že vývoj jejich dítěte není zcela standardní a s možnou diagnózou se začaly vnitřně smiřovat dříve, než byla oficiálně stanovena. Naopak u otců se častěji objevovalo počáteční popření nebo obtížné vyrovnávání se s tím, co diagnóza přináší.

Rodiče popisovali diagnózu jako moment, který v sobě nesl směs úlevy i bolesti. Pro některé znamenala potvrzení dlouhodobého podezření a začátek aktivního hledání pomoci, pro jiné ztrátu původních představ o dítěti a jeho budoucnosti. U některých byla přítomná i výrazná ambivalence, střídání naděje, že se situace zlepší, s vědomím trvalé odlišnosti. Tento proces se často odehrával v čase, prostřednictvím každodenní péče a konfrontací s realitou.

Zatímco diagnostika PAS bývá pro rodiče jasně ohraničeným momentem, potíže v oblasti stravování se často rozvíjejí postupně, nenápadně, a zůstávají dlouho bez odborné intervence. Rodiče vnímají tyto obtíže jako velmi zatěžující součást péče a to z důvodu obav o zdravotní stav dítěte a také kvůli dopadu na každodenní fungování rodiny. Většina respondentů zpočátku pociťovala frustraci, tlak nebo snahu dítě „napravit“, postupně se však u většiny objevovalo větší porozumění a přijetí, že i jídlo může být pro dítě se specifickými potřebami zdrojem stresu.

Diskuze

Cílem tohoto výzkumu bylo porozumět zkušenostem rodin, které vychovávají dítě s PAS a zároveň se u něj vyskytují obtíže v oblasti příjmu potravy. Téma bylo zvoleno z důvodu profesního i osobního zájmu a zároveň kvůli absenci hlubšího pohledu na tuto problematiku. Právě tento profesní i osobní zájem se však ukázal, že byl značným limitem pro můj výzkum a to především ve vedení rozhovorů. Můj vlastní zájem o téma mohl ovlivnit způsob pokládání otázek a interpretaci, což může být z hlediska výzkumné objektivity určitým úskalím. Za omezení výzkumu považuji také malý počet respondentů a skutečnost, že se jednalo převážně o matky. Zapojení otců, širší rodiny nebo jiných pečujících osob, by mohlo přinést další rozměr porozumění. Dalším aspektem, který mohl ovlivnit výsledky výzkumu, je že všichni respondenti byli zároveň klienty rané péče NAUTIS. Tato zkušenost mohla do jisté míry formovat jejich postoje a názory. Nicméně i přesto se domnívám, že výzkum přinesl cenný vhled do často opomíjeného a důležitého tématu. Díky výzkumu jsem mohla porozumět tomu, co rodiny prožívají, jak se s tím vypořádávají a jaké využívají strategie.

Na základě analýzy dat mohu říci, že se podařilo cíl výzkumu naplnit a zodpovědět výzkumné otázky. Výsledky výzkumu přinesly konkrétní a hluboký vhled do individuálních zkušeností rodin a současně otevřely nová témata, která by si zasloužila další výzkum.

Výzkum ukázal, že většina rodičů k obtížím v oblasti stravování přistupuje velmi citlivě a s respektem k individuálním potřebám dítěte. Téma, které ve všech rodinách rezonovalo a na kterém se jednohlasně shodovali, bylo vyhýbání se jakékoli formě nátlaku či násilí. Rodiče se shodovali, že nucení do jídla vede k odporu, stresu a někdy i k somatickým reakcím. Ukázalo se, že možnost volby a podpora autonomie dítěte, vedla často k větší spolupráci a snížení strachu při jídle. Výsledky mého výzkumu se v několika zásadních aspektech shodují se závěry kvalitativní studie Tan, Hamzaid a Ibrahim (2023). Oba výzkumy poukazují na to, že že jednou z klíčových strategií, kterou rodiče využívají, je opakované a nenásilné nabízení potravin bez jakéhokoli nátlaku. Rodiče v obou studiích zdůrazňují, že nucení dítěte k jídlu má opačný efekt a může situaci ještě zhoršit. Místo toho se jako účinné ukazují strategie založené na

pozitivním posilování, modelování a respektujícím přístupu (Tan, Hamzaid & Ibrahim, 2023).

Další významná shoda mezi mým výzkumem a studií Tan, Hamzaid a Ibrahim (2023) se týká konkrétních strategií, které rodiče využívají pro zajištění dostatečného příjmu živin u dětí s PAS. V obou výzkumech se objevuje postupné přidávání doplňků stravy (např. vitamínů a minerálů) do dítětem preferovaných potravin, například jogurty nebo nápoje. Tan et al. (2023) popisují, že rodiče používají různé kreativní způsoby, jak zvýšit výživovou hodnotu pokrmů bez narušení pocitu bezpečí dítěte při jídle. Tyto strategie jsou v obou studiích vnímány jako vhodný kompromis mezi akceptováním omezeného jídelníčku a snahou o zajištění dostatečné výživy.

Velmi důležitým zjištěním bylo, že přestože děti mají velmi omezený jídelní repertoár, většina z nich zdravotně prospívá. Výsledky výzkumu ukázaly, že i výrazně omezený jídelníček nemusí nutně vést ke zdravotním komplikacím. Většina dětí i přes velmi úzký jídelní repertoár prospívá, má dobré výsledky krevních testů a nevykazuje známky podvýživy. Pro rodiče může být tato zjištění uklidňující a to zejména v situacích, kdy je pro ně obtížné stravování dítěte ovlivnit. Je však důležité dodat, že tato zjištění mají svá metodologická omezení. V rámci výzkumu nebyl detailně zkoumán konkrétní jídelní repertoár každého dítěte, ani délka trvání obtíží. U některých dětí může být období odmítání stravy pouze přechodné, zatímco u jiných může přetrvávat dlouhodobě. Dále také nelze z výzkumu vyvozovat závěry o tom, jak omezený jídelníček ovlivní zdravotní stav dítěte do budoucna. Zároveň si také uvědomuji, že tato oblast výzkumu významně přesahuje mé odborné kompetence a mé závěry v tomto směru je proto třeba brát s opatrností. Myslím, že právě tato oblast by si zasloužila další odbornější výzkum, který by podrobněji prozkoumal, jaký má vliv PPP u dětí s PAS na jejich zdraví.

Jedním z velmi silných témat výzkumu byla zkušenost rodičů s procesem přijetí diagnózy PAS a PPP. Výpovědi zde nebyly tolik jednotné jako v předchozích tématech, naproti tomu však poskytly hluboký a rozmanitý pohled na to, jak rozdílné může být vyrovnávání se s diagnózou u jednotlivých členů rodiny. Zatímco matky často popisovaly, že obtíže dítěte vnímaly již delší dobu a diagnóza pro ně nebyla překvapením, otcové častěji procházeli delším procesem popření.

Významnou roli hrála odborná pomoc. Respondenti velmi často zmiňovali ranou péči, terapie a další podpůrné služby. Rodiče oceňovali možnost konzultace, sdílení, podporu a konkrétní praktická doporučení, které jim pomohly lépe porozumět chování dítěte. Ukázalo se však, že dostupnost těchto služeb může být finančně nebo kapacitně nedostupná, a proto rodiče doporučují aktivně vyhledávat možnosti podpory, ať už prostřednictvím státních příspěvků, zdravotních pojišťoven, neziskových organizací nebo crowdfundingu. Stejně tak i ve studii Tan, Hamzaid a Ibrahim (2023) bylo výrazné téma podpory. Dle respondentů dostatečná míra podpory ze strany odborníků, rodiny i širší komunity může výrazně ovlivnit to, jak rodiče situaci prožívají a jak flexibilní dokáží být v přístupu ke stravování jejich dítěte (Tan, Hamzaid & Ibrahim, 2023).

V rámci této práce se otevřelo několik tematických okruhů, které by si zasloužily hlubší výzkum. Myslím si, že by bylo velmi přínosné sledovat, proč u některých dětí obtíže přetrvávají a u jiných dochází ke zlepšení, případně jaké faktory (např. věk dítěte, terapeutická podpora, přístup rodičů) k tomu přispívají. Výzkum by se také mohl více soustředit na další pečující osoby, popřípadě odborníky a terapeuty. V neposlední řadě by bylo cenné rozšířit výzkum o perspektivu samotných dětí, pokud to jejich věk a komunikační schopnosti dovolují. Tento pohled by mohl obohatit porozumění dané problematice z jiné a patrně té nejdůležitější perspektivy.

Výsledky tohoto výzkumu nelze zobecnit, ale přinášejí cenné podněty pro praxi, podporu rodičů a také pro směřování budoucích výzkumů v této oblasti.

Závěr

Tato diplomová práce se zaměřila na problematiku poruch příjmu potravy u PAS, a to především z pohledu jejich rodičů. Cílem práce bylo porozumět tomu, jak rodiny těchto dětí vnímají a zvládají obtíže spojené se stravováním, jaké strategie se jim osvědčily a co jim nejvíce pomáhá.

V rámci teoretické části jsem nejprve vymezila základní pojmy související s poruchami autistického spektra, jejich diagnostiku, symptomy a etiologii. Následně jsem se zaměřila na konkrétní typy PPP u dětí s PAS, jejich projevy a etiologii. Na

závěr teoretické části jsem se věnovala možnostem léčby a terapeutickým přístupům k PPP u dětí s PAS.

Výzkumná část práce byla zpracována formou kvalitativního výzkumu. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se sedmi rodiči dětí s PAS ve věku 2 až 6 let, jsem získala informace o jejich zkušenostech se stravovacími obtížemi jejich dětí. Cílem výzkumu bylo odpovědět na hlavní výzkumnou otázku: *co rodinám nejvíce pomohlo ve zvládání těchto obtíží,* a na dvě podotázky: *jaké strategie se rodinám v praxi osvědčily* a *jak se s tím rodiny vyrovnávaly*.

Výsledky výzkumu ukázaly, že rodiče si postupně osvojují přístup založený na větším přijetí, trpělivosti a citlivém vnímání individuálních potřeb dítěte. Osvědčily se zejména strategie jako pozitivní posilování, nenásilné nabízení nových potravin a respektování senzorických preferencí. Významnou roli sehrávala podpora rodin a to nejen ve formě odborné pomoci (např. rané péče nebo terapeutických služeb), ale i prostřednictvím sdílení zkušeností s jinými rodiči, a to jak osobně, tak online v rámci komunit a diskusních skupin, kde mohli načerpat inspiraci, pochopení i emoční oporu.

Práce přináší hlubší porozumění tomu, co rodiny v rámci této problematiky prožívají, jaké mají potřeby a co jim pomáhá. Zjištění mohou posloužit nejen dalším rodičům dětí s PAS, ale i odborníkům v oblasti rané péče, poradenství či vzdělávání, kteří s těmito rodinami přicházejí do kontaktu.

Reference

Alvarez, A., Santamaria, N., Bote, V., et al. (2024). Specific intervention program for ARFID comorbid with ASD in a Children's Youth Autism Day Hospital. *European Psychiatry, 67*(S1), S445–S445. https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2024.922

American Psychiatric Association. (2013*). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Ardila, R. (2015). *Behavior analysis, applied*. In *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences (2nd ed.)* (Vol. 2, pp. 407–411). Elsevier. https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.22002-3

Baixauli-Fortea, I., Miranda-Casas, A., Berenguer-Forner, C., Colomer-Diago, C., & Roselló-Miranda, B. (2017). Pragmatic competence of children with autism spectrum disorder: Impact of theory of mind, verbal working memory, ADHD symptoms, and structural language. *Applied Neuropsychology: Child,* 6(4), 318–329. https://doi.org/10.1080/21622965.2017.1392861

Balasco, L., Provenzano, G., & Bozzi, Y. (2020). Sensory abnormalities in autism spectrum disorders: A focus on the tactile domain, from genetic mouse models to the clinic. *Frontiers in Psychiatry, 10.* https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.01016

Bandini, L. G., Curtin, C., Phillips, S., Anderson, S. E., Maslin, M., & Must, A. (2017). Changes in food selectivity in children with autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 47(2), 439–446. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2963-6

Baraskewich, J., von Ranson, K. M., McCrimmon, A., & McMorris, C. A. (2021). Feeding and eating problems in children and adolescents with autism: A scoping review. *Autism, 25(6), 1505–1519*. https://doi.org/10.1177/1362361321995631

Beighley, J. S., Matson, J. L., Rieske, R. D., & Adams, H. L. (2013). Food selectivity in children with and without an autism spectrum disorder: Investigation of diagnosis and age. *Research in Developmental Disabilities, 34*(10), 3497–3503. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.026

Berkovits, L., Eisenhower, A., & Blacher, J. (2016). Emotion regulation in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46,* 1777–1786. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2922-2

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3(2),* 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Carter, S. L. (2005). An empirical analysis ofthe effects of a possible sinus infection and weighted vest on functional analysis outcomes of self-injury exhibited by a child with autism. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention, 2*, 252–258.

Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Dietetic Association, 110*(2), 238–246. https://doi.org/10.1016/j.jada.2009.10.032

Courchesne, E., Pierce, K., Schumann, C. M., Redcay, E., Buckwalter, J. A., Kennedy, D. P., & Morgan, J. (2011). Mapping early brain development in autism. *Neuron, 56*(2), 399–413. https://doi.org/10.1016/j.neuron.2007.10.016

Davis, T. N., Durand, S., & Chan, J. M. (2011). The effects of a brushing procedure on stereotypical behavior. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5,* 1053–1058.

Devlin, S., Healy, O., Leader, G., & Hughes, B. M. (2011). Comparison of behavioral intervention and sensory-integration therapy in the treatment of challenging behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1303–1320

Esteban-Figuerola, P., Canals, J., Fernández-Cao, C., & Arija, V. (2018). Infant neurodevelopment and vitamin D levels: A systematic review and meta-analysis. *Nutrients, 10*(8), 1170. https://doi.org/10.3390/nu10081170

Fazlioglu, Y., & Baran, G. (2008). A sensory integration therapy program on sensory problems for children with autism. *Perceptual and Motor Skills, 106*, 115–422

Fields, V., Soke, G., Reynolds, A., Tian, L., Wiggins, L., Maenner, M., DiGuiseppi, C., Kral, T., Hightshoe, K., & Schieve, L. (2021). *Pica, Autism, and Other Disabilities. Pediatrics,* 147. https://doi.org/10.1542/peds.2020-0462.

Gale, C. M., Eikeseth, S., & Rudrud, E. (2011). Functional assessment and behavioural intervention for eating difficulties in children with autism: A study conducted in the natural environment using parents and ABA tutors as therapists. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*, 1383–1396.

Genovese, A., & Butler, M. (2020). Clinical assessment, genetics, and treatment approaches in autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Molecular Sciences, 21.* https://doi.org/10.3390/ijms21134726

Geschwind, D. H., & State, M. W. (2015). Gene hunting in autism spectrum disorder: On the path to precision medicine. *The Lancet Neurology, 14(11), 1109–1120.* https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00044-7

Green, V. A., Pituch, K. A., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M. F., & Sigafoos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 70–84

Chang, Y., Owen, J., Desai, S., Hill, S., Arnett, A., Harris, J., Marco, E., & Mukherjee, P. (2014). Autism and sensory processing disorders: Shared white matter disruption in sensory pathways but divergent connectivity in social-emotional pathways. *PLoS ONE, 9.* https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103038

Chistol, L. T., Bandini, L. G., Must, A., Phillips, S., Cermak, S. A., & Curtin, C. (2018). Sensory sensitivity and food selectivity in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(2), 583–591. https://doi.org/10.1007/s1080 3-017-3340-9

Cordero, C., Windham, G., Schieve, L., Fallin, M., Croen, L., Siega-Riz, A., Engel, S., Herring, A., Stuebe, A., Vladutiu, C., & Daniels, J. (2019). Maternal diabetes and hypertensive disorders in association with autism spectrum disorder. *Autism Research, 12*. https://doi.org/10.1002/aur.2105

Gray, H. L., Sinha, S., Buro, A. W., Robinson, C., Berkman, K., Agazzi, H., et al. (2018). Early history, mealtime environment, and parental views on mealtime and eating behaviors among children with ASD in Florida. *Nutrients.* https://doi.org/10.3390/nu101 21867

Hisle-Gorman, E., Susi, A., Stokes, T., Gorman, G., Erdie-Lalena, C., & Nylund, C. (2018). Prenatal, perinatal, and neonatal risk factors of autism spectrum disorder. *Pediatric Research, 84*, 190–198. https://doi.org/10.1038/pr.2018.23

Hollocks, M., Lerh, J., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. (2018). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine, 49,* 559–572. https://doi.org/10.1017/S0033291718002283

Hornig, M., Bresnahan, M., Che, X., Schultz, A., Ukaigwe, J., Eddy, M., Hirtz, D., Gunnes, N., Lie, K., Magnus, P., Mjaaland, S., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S., Øyen, A., Levin, B., Susser, E., Stoltenberg, C., & Lipkin, W. (2017). Prenatal fever and autism risk. *Molecular Psychiatry, 23*, 759–766. https://doi.org/10.1038/mp.2017.119

Hubbard, K. L., Anderson, S. E., Curtin, C., Must, A., & Bandini, L. G. (2020). A comparison of food selectivity in children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 1503–1515. https://doi.org/10.1007/s10803-019-03984-6

Hull, L., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2019). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 23(8), 1788–1801. https://doi.org/10.1177/1362361319864804

Idring, S., Magnusson, C., Lundberg, M., Ek, M., Rai, D., Svensson, A., Dalman, C., Karlsson, H., & Lee, B. (2014). Parental age and the risk of autism spectrum disorders: Findings from a Swedish population-based cohort. *International Journal of Epidemiology, 43*(1), 107–115. https://doi.org/10.1093/ije/dyt262

Ivanović, I. (2021). Psychiatric comorbidities in children with ASD: Autism Centre experience. *Frontiers in Psychiatry, 12.* https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.673169

Kane, A., Luiselli, J. K., Dearborn, S., & Young, N. (2004). Wearing a weighted vest as intervention for children with autism/pervasive developmental disorder: Behavioral assessment of stereotypy and attention to task. *The Scientific Review of*

Mental Health Practice: Objective Investigations of Controversial and Unorthodox Claims in Clinical Psychology, Psychiatry, and Social Work, 3, 19–24

Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J., Reichenberg, A., & Janecka, M. (2022). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational Psychiatry, 13.* https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w

Khullar, V., Singh, H. P., & Bala, M. (2021). Meltdown/tantrum detection system for individuals with autism spectrum disorder. *Applied Artificial Intelligence, 35*(15), 1708–1732. https://doi.org/10.1080/08839514.2021.1991115

Kiger, M. E., & Varpio, L. (2020). *Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131. Medical Teacher, 42*(10), 1–13. https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030

Kral, T. V., Eriksen, W. T., Souders, M. C., & Pinto-Martin, J. A. (2013). Eating behaviors, diet quality, and gastrointestinal symptoms in children with autism spectrum disorders: A brief review. *Journal of Pediatric Nursing, 28*(6), 548–556. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.01.008

Kuschner, E. S., Morton, H. E., Maddox, B. B., de Marchena, A., Anthony, L. G., & Reaven, J. (2017). *The BUFFET Program: Development of a Cognitive Behavioral Treatment for Selective Eating in Youth with Autism Spectrum Disorder*. *Clinical Child and Family Psychology Review*. https://doi.org/10.1007/s10567-017-0236-3

Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics, 22*(2), 219–225. https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e328336eb9a

Lane, A. E., Geraghty, M. E., Young, G. S., & Rostorfer, J. L. (2014). Problem eating behaviors in autism spectrum disorder are associated with suboptimal daily nutrient intake and taste/smell sensitivity. *ICAN: Infant, Child, and Adolescent Nutrition, 6*(3), 172–180. https://doi.org/10.1177/19414 06414 52398 1

Lang, R., O'Reilly, M., Healy, O., Rispoli, M., Lydon, H., Streusand, W., Davis, T., Kang, S., Sigafoos, J., Lancioni, G., & Didden, R. (2012). Sensory integration

therapy for autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(4), 1004–1018. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.01.006

Leader, G., O'Reilly, M., Gilroy, S. P., Chen, J. L., Ferrari, C., & Mannion, A. (2020a). Comorbid feeding and gastrointestinal symptoms, challenging behavior, sensory issues, adaptive functioning and quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*. https://doi.org/10.1080/17518 423.2020.17703 54

Leader, G., Tuohy, E., Chen, J. L., Mannion, A., & Gilroy, S. P. (2020b). Feeding problems, gastrointestinal symptoms, challenging behavior and sensory issues in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*(4), 1401–1410. https://doi.org/10.1007/s10803-019-04357 -7

Leaf, J.B., Cihon, J.H., Leaf, R. et al. Concerns About ABA-Based Intervention: An Evaluation and Recommendations. *J Autism Dev Disord 52*, 2838–2853 (2022). https://doi.org/10.1007/s10803-021-05137-y

Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding problems in children with autism spectrum disorders: A review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 21*(3), 153–166. https://doi.org/10.1177/10883576060210030401

Linderman, T. M., & Stewart, K. B. (1999). Sensory integrative-based occupational therapy and functional outcomes in young children with pervasive developmental disorders: A single-subject study. *American Journal of Occupational Therapy, 53*, 207–213

Liu, F., Li, J., Wu, F., Zheng, H., Peng, Q., & Zhou, H. (2019). Altered composition and function of intestinal microbiota in autism spectrum disorders: A systematic review. *Translational Psychiatry, 9*(43). https://doi.org/10.1038/s41398-019-0389-6

Li, Z., Halls, D., Tchanturia, K., & Byford, S. (2022). Autistic characteristics in eating disorders: Treatment adaptations and impact on clinical outcomes. *European Eating Disorders Review*, 30*(5), 671–690.* https://doi.org/10.1002/erv.2875

Li, Z., Hutchings-Hay, C., Byford, S., & Tchanturia, K. (2024). A qualitative evaluation of the pathway for eating disorders and autism developed from clinical

experience (PEACE): Clinicians' perspective. *Frontiers in Psychiatry, 15*, 1332441. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2024.1332441

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry,* 56*(6), 466–474*. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013

Luiselli, J. K., Evans, T. P., & Boyce, D. A. (1985). Contingency management of food selectivity and oppositional eating in a multiply handicapped child. *Journal of Clinical Child Psychology, 14*, 153-156.

Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., et al. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries, 72(2), 1–14*. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1

Munk, D. D., & Repp, A. C. (1994**).** Behavioral assessment of feeding problems of individuals with severe disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 27*(2), 241–250.

Mannion, A., Leader, G., & Healy, O. (2016). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7,* 35–42. https://doi.org/10.1016/J.RASD.2012.05.002

Mutluer, T., Genç, H., Morey, A., Eser, H., Ertınmaz, B., Can, M., & Munir, K. (2022). Population-based psychiatric comorbidity in children and adolescents with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry, 13.* https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.856208

Ming, X., Brimacombe, M., & Wagner, G. (2007). Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain and Development, 29,* 565–570. https://doi.org/10.1016/j.braindev.2007.03.002

Monteiro, M. A., Santos, A. A. A., Gomes, L. M. M., & Rito, R. V. V. F. (2020). Autism spectrum disorder: A systematic review about nutritional interventions. *Revista Paulista de Pediatria, 38, e2018262*. https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2018262

MKN-10. (2019). *Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize*. Světová zdravotnická organizace.

Ornoy, A., Weinstein-Fudim, L., & Ergaz, Z. (2015). Prenatal factors associated with autism spectrum disorder (ASD). *Reproductive Toxicology, 56*, 155–169. https://doi.org/10.1016/j.reprotox.2015.05.007

Ozonoff, S., Young, G., Bradshaw, J., Charman, T., Chawarska, K., Iverson, J., Klaiman, C., Landa, R., McDonald, N., Messinger, D., Schmidt, R., Wilkinson, C., & Zwaigenbaum, L. (2024). Familial recurrence of autism: Updates from the Baby Siblings Research Consortium. *Pediatrics.* https://doi.org/10.1542/peds.2023-065297

Padmanabhan, P. S., & Shroff, H. (2020). The relationship between sensory integration challenges and the dietary intake and nutritional status of children with Autism Spectrum Disorders in Mumbai, India. *International Journal of Developmental Disabilities, 66*(2), 142–152. https://doi.org/10.1080/20473 869.2018.15228 16

Page, M. S., Khandpur, N., Molfese, V. J., Forehand, R. L., & White, S. W. (2021). Correlates of feeding difficulties among children with autism spectrum disorder: A systematic review. Journal of Pediatric Nursing, 61, 312–320. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.07.008

Palmer, N., Beam, A., Agniel, D., Eran, A., Manrai, A., Spettell, C., Steinberg, G., Mandl, K., Fox, K., Nelson, S., & Kohane, I. (2017). Association of sex with recurrence of autism spectrum disorder among siblings. *JAMA Pediatrics, 171*, 1107–1112. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.2832

Palmer, S., Thompson, R. J., & Linscheid, T. R. (1975). Applied behavior analysis in the treatment of childhood feeding problems. *Developmental, Medical and Child Neurology, 17*, 333-339.

Peterson, K. M., Piazza, C. C., & Volkert, V. M. (2016). A comparison of a modified sequential oral sensory approach to an applied behavior-analytic approach in the treatment of food selectivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of Applied Behavior Analysis, 49*(3), 485–511. https://doi.org/10.1002/jaba.332

Phung, J., Penner, M., Pirlot, C., & Welch, C. (2021). What I wish you knew: Insights on burnout, inertia, meltdown, and shutdown from autistic youth. *Frontiers in Psychology, 12,* 741421. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.741421

Postorino, V., Sanges, V., Giovagnoli, G., Fatta, L. M., De Peppo, L., Armando, M., et al. (2015). Clinical differences in children with autism spectrum disorder with and without food selectivity. *Appetite, 92*, 126–132. https://doi.org/10.1016/j.appet .2015.05.016

Preciado, C., Baida, M., Li, Y., Li, Y., & Demopoulos, C. (2024). Prenatal exposure to hypoxic risk conditions in autistic and neurotypical youth: Associated ventricular differences, sleep disturbance, and sensory processing. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*. https://doi.org/10.1002/aur.3250

Prosperi, M., Santocchi, E., Balboni, G., Narzisi, A., Bozza, M., Fulceri, F., et al. (2017). Behavioral phenotype of ASD preschoolers with gastrointestinal symptoms or food selectivity. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(11), 3574–3588. https://doi.org/10.1007/s1080 3-017-3271-5

Riordan, M. M., Iwata, B. A., Finney, J. W., Wohl, M. K., Stanley, A. E. (1984). Behavioral assessment and treatment of chronic food refusal in handicapped children. *Journal of Applied Behavior Analysis, 17*, 327- 341.

Rizzolatti, G., & Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. Annual Review of Neuroscience, 27, 169–192. https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.27.070203.144230

Rydzewska, E., Dunn, K., & Cooper, S. (2020). Umbrella systematic review of systematic reviews and meta-analyses on comorbid physical conditions in people with autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry, 218,* 10–19. https://doi.org/10.1192/bjp.2020.167

Rylaarsdam, L., & Guemez-Gamboa, A. (2019). Genetic causes and modifiers of autism spectrum disorder. *Frontiers in Cellular Neuroscience, 13*. https://doi.org/10.3389/fncel.2019.00385

Sandin, S., Schendel, D., Magnusson, P., Hultman, C., Surén, P., Susser, E., Grønborg, T., Gissler, M., Gunnes, N., Gross, R., Henning, M., Bresnahan, M., Sourander, A., Hornig, M., Carter, K., Francis, R., Parner, E., Leonard, H., Rosanoff, M., Stoltenberg, C., & Reichenberg, A. (2015). Autism risk associated with parental age

and with increasing difference in age between the parents. *Molecular Psychiatry, 21,* 693–700. https://doi.org/10.1038/mp.2015.70

Sandoval-Norton, A. H., Shkedy, G., & Shkedy, D. (2019). How much compliance is too much compliance: Is long-term ABA therapy abuse? *Cogent Psychology, 6*(1). https://doi.org/10.1080/23311908.2019.1641258

Sharp, W. G., Jaquess, D. L., Morton, J. F., & Herzinger, C. V. (2013). Behavioral feeding interventions for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(9), 2159–2173.* https://doi.org/10.1007/s10803-013-1769-5

Sharp, W. G., Jaquess, D. L., & Lukens, C. T. (2013b). Multi-method assessment of feeding problems among children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(1), 56–65. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.07.001

Shmaya, Y., Eilat-Adar, S., Leitner, Y., Reif, S., & Gabis, L. V. (2017). Meal time behavior difficulties but not nutritional deficiencies correlate with sensory processing in children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 66,* 27–33. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.004

Smith, B., Rogers, S. L., Blissett, J., & Ludlow, A. K. (2020). The relationship between sensory sensitivity, food fussiness and food preferences in children with neurodevelopmental disorders. *Appetite, 150*, 104643. https://doi.org/10.1016/j.appet .2020.10464 3

Suarez, M. A., Nelson, N. W., & Curtis, A. B. (2014). Associations of sensory processing and eating behaviors in children with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment, 2014*, 1–8. https://doi.org/10.1155/2014/312038

Talantseva, O., Romanova, R., Shurdova, E., Dolgorukova, T., Sologub, P., Titova, O., Kleeva, D., & Grigorenko, E. (2023). The global prevalence of autism spectrum disorder: A three-level meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry, 14*. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1071181

Tan, W. Y., Hamzaid, N. H., & Ibrahim, N. (2023). Parental perceptions on the importance of nutrients for children with autism spectrum disorder (ASD) and the

coping strategies: A qualitative study. *Nutrients, 15*(7), 1608. https://doi.org/10.3390/nu15071608

Tanner, K., Case-Smith, J., Nahikian-Nelms, M., Ratliff-Schaub, K., Spees, C., & Darragh, A. R. (2015). Behavioral and physiological factors associated with selective eating in children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy, 69*(6), 6906180030–6906180038. https://doi.org/10.5014/ajot.2015.01927 3

Thompson, C. J. (2011). Multisensory intervention observational research. *International Journal of Special Education, 26,* 202–214

Tonnsen, B. L., Boan, A. D., Bradley, C. C., Charles, J., Cohen, A., & Carpenter, L. A. (2016). Prevalence of autism spectrum disorders among children with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121*(6), 487–500. https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.487

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. (2023). Poruchy autistického spektra – souhrn. *Klinická doporučení pro praxi*. https://kdp.uzis.cz/res/guideline/52-poruchy-autistickeho-spektra-souhrn.pdf

Vissoker, R. E., Berger, D., Latzer, Y., & Gal, E. (2018). Food selectivity, gastrointestinal symptoms and urine organic acids in autism spectrum disorder: A pilot study. *Current Nutrition and Food Science, 14*(2), 171–179. https://doi.org/10.2174/15734 01313 6661705251 33604

Vissoker, R. E., Latzer, Y., Stolar, O., Rabenbach, A., & Gal, E. (2019). Eating problems and patterns among toddlers and young boys with and without autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 59,* 1–9. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.001

Watling, R., Deitz, J., Kanny, E. M., & McLaughlin, J. F. (1999). Current practice of occupational therapy for children with autism. *American Journal of Occupational Therapy, 53*, 498–505

Wigdor, E., Weiner, D., Grove, J., Fu, J., Thompson, W., Carey, C., Baya, N., Van Der Merwe, C., Walters, R., Satterstrom, F., Palmer, D., Rosengren, A., Bybjerg-Grauholm, J., Hougaard, D., Mortensen, P., Daly, M., Talkowski, M., Sanders, S., Bishop, S., Børglum, A., & Robinson, E. (2021). The female protective effect against

autism spectrum disorder. *Cell Genomics, 2*. https://doi.org/10.1016/j.xgen.2022.100134

Xu, M., Xu, X., Li, J., & Li, F. (2019). Association between gut microbiota and autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry, 10, 473.* https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00473

Yin, J., & Schaaf, C. (2017). Autism genetics – an overview. *Prenatal Diagnosis, 37*, 14–30. https://doi.org/10.1002/pd.4942

Zachor, D. A., & Ben-Itzchak, E. (2016). Specific medical conditions are associated with unique behavioral profiles in autism spectrum disorders. Frontiers in Neuroscience, 10, 410. https://doi.org/10.3389/fnins .2016.00410

Zickgraf, H. F., Richard, E., Zucker, N. L., & Wallace, G. L. (2020). Rigidity and sensory sensitivity: Independent contributions to selective eating in children, adolescents, and young adults. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology.* https://doi.org/10.1080/15374 416.2020.17382 36

Seznam příloh

Příloha 1: Vzor informovaného souhlasu

Příloha 2: Etický formulář

Příloha 3: Scénář rozhovoru

Příloha 4: Rozhovor 1

Příloha 5: Rozhovor 2

Příloha 6: Rozhovor 3

Příloha 7: Rozhovor 4

Příloha 8: Rozhovor 5

Příloha 9: Rozhovor 6

Příloha 10: Rozhovor 7

Příloha 1

Informovaný souhlas

Název výzkumného projektu: Poruchy příjmu potravy u dětí s PAS

Zodpovědný výzkumník: Bc. Nela Sasková

Kontaktní údaje výzkumníka: nelasaskova@seznam.cz

Vážená paní, Vážený pane,

dovoluji si Vás požádat o spolupráci na mé diplomové práci na téma *„Poruchy příjmu potravy u dětí s PAS“* probíhající při Pražské vysoké škole psychosociálních studií. Před zapojením vás a vašeho dítěte do tohoto výzkumu je nezbytné, abyste si pozorně přečetli následující informace. Tento dokument slouží jako informovaný souhlas, který vám poskytne potřebné informace o účelu, průběhu a možných rizicích spojených s účastí vašeho dítěte v této studii. Je důležité, abyste pochopili všechny aspekty studie a poskytli svůj informovaný souhlas k účasti.

Účel studie:

Cílem této diplomové práce je zkoumat vztah mezi poruchami příjmu potravy a poruchami autistického spektra u dětí. Účelem je porozumění vztahu mezi PPP a PAS u dětí, identifikace specifických symptomů a charakteristik a zhodnocení terapeutických intervencí.

Postup studie:

Pro tento výzkum jsem zvolila kvalitativní metodu, konkrétně případovou studii. V rámci této studie budu provádět rozhovor s rodiči/pečovateli dítěte. Rozhovor bude proveden během jednoho setkání a bude trvat přibližně 60 minut. Rozhovor je veden polostrukturovaně a bude obsahovat tematické okruhy týkající se osobní zkušenosti

s poruchou příjmu potravy u dítěte s PAS. Rozhovor bude nahráván a následně přepisován do písemné podoby, která bude použita v rámci diplomové práce.

Pro účely této studie bych ráda získala kontaktní údaje odborníků, se kterými jste spolupracovali v rámci této problematiky, a budu velmi ráda, pokud mi pomůžete je kontaktovat nebo mě s nimi propojíte. Tyto kontakty budou použity za účelem získání dalších dat pro tento výzkum.

Prosím také o poskytnutí zpráv a dokumentace od lékařů a dalších odborníků, se kterými jste v rámci této problematiky spolupracovali. Tyto zprávy pomohou lépe porozumět celému kontextu vašeho případu.

Rizika:

V tomto výzkumu není očekáváno žádné riziko pro vás či vaše dítě. Nicméně, může se stát, že některé otázky mohou být považovány za citlivé nebo mohou vyvolat nepříjemné pocity. Máte možnost kdykoliv přerušit účast v průběhu výzkumu, pokud se tak rozhodnete. I když tato studie nepřináší přímé individuální výhody pro vaše dítě, může přispět k lepšímu porozumění této problematiky.

Veškerá data získaná během této studie budou zpracována s důvěrností a budou anonymizována. Vy a vaše dítě nebudete identifikováni veřejně a všechny informace budou použity pouze pro účely této diplomové práce.

Pokud máte jakékoliv dotazy nebo obavy týkající se této studie, neváhejte mě kontaktovat na uvedených kontaktních údajích.

Pro účast vašeho dítěte ve výzkumu je nezbytné, abyste poskytli váš souhlas.

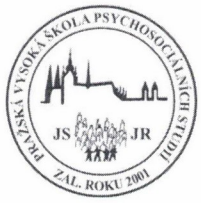
Rozumím účelu a postupům této studie a souhlasím s účastí.

Jméno rodiče/pečovatele: _____

Podpis: _____

Datum: _____

Příloha 2



Přehled etických aspektů školní práce zahrnující výzkum na lidech a jejich ošetření

Tento formulář je studentem vyplněn, konzultován, odsouhlasen a podepsán vedoucím práce **před započetím výzkumu**, který je součástí školní práce studenta. Pokud jde o výzkum v rámci kvalifikační práce, stává se společně s příkladem Informovaného souhlasu **povinnou přílohou** kvalifikační práce.

Název práce	Poruchy příjmu potravy u dětí s PAS
Typ práce	Seminární – Bakalářská – Diplomová
Celé jméno studenta	Bc. Nela Sasková
Celé jméno vedoucího práce	Mgr. Ing. Eva Dubovská, Ph.D.

Etické aspekty výzkumu	**Odpověď, řešení**
Bude výzkumník zaznamenávat **osobní údaje** účastníků? Např. jméno, datum narození, poštovní adresa, email, telefon, fotografie, audio záznam, podle kterých bude možné účastníky identifikovat. Pokud ano, z jakého důvodu? Jak budou tato data **chráněna proti zneužití**?	Výzkumník nebude zaznamenávat osobní údaje respondentů. V práci budou použity fiktivní jména osob. Rozhovor s respondenty bude nahráván a následně přepsán, osobní údaje budou anonymizovány. Nahrávka zveřejněna, posléze bude smazána.
Budou účastníci **o svých výsledcích** získaných v rámci projektu informováni? Pokud ano - jak?	Pokud budou mít respondenti zájem o informace týkající se výsledků výzkumu, budou jim poskytnuty prostřednictvím emailu.
Budou účastníci plně **informováni o účelu studie před** podpisem IS a samotným sběrem dat? Pokud ne, uveďte, proč je nelze informovat plně a pravdivě předem. Pokud v souvislosti s neúplnými informacemi může vzniknout nepohodlí či stres, jak budou účastníci po skončení výzkumu informováni o pravém účelu (forma a obsah debriefingu)?	Ano, budou plně informováni.
Budou účastníci osoby mladší 18 let, nesvéprávné osoby, osoby, u nichž lze předpokládat sníženou kognitivní kapacitu pro udělení informovaného souhlasu s účastí nebo osoby ze zranitelné skupiny (pacienti, marginalizované skupiny)?	Ne přímo. Rozhovor bude prováděn s jejich rodinami.

Pokud ano, jaká opatření na jejich **ochranu budou přijata?** (např. přítomnost blízké osoby, zák. zástupce)	
Budou účastníci vystaveni úkolům či situacím, které jim mohou být **nepříjemné** (např. nudné zdlouhavé úkoly, záměrné vyvolávání negativních emocí)? Pokud ano, z jakého důvodu a jakým způsobem bude ošetřeno riziko negativního důsledku?	Ne.
Budou v rámci studie účastníci žádáni o velmi **citlivé údaje** (např. sexuální preference, postoje ke kontroverzním otázkám, traumata apod.)? Pokud ano, jak bude zmírněno související nepohodlí či stres?	Ne.
Existuje nějaké riziko, že účast na výzkumu může účastníka jakýmkoliv způsobem **poškodit**, a to vč. dobrého jména, újmy fyzické či psychické, vztahové atd.? O jakou újmu může jít? Pokud riziko existuje, jakým způsobem výzkumník brání vzniku újmy?	Ne, není zde riziko poškození.

Student prohlašuje, že vyplnil všechny údaje kompletně a pravdivě. Pokud by při samotné realizaci výzkumu mělo dojít ke změnám v bodech uvedených v této žádosti, bude o nich student ihned informovat svého vedoucího práce.

V případě osob nezletilých či osob s omezenou svéprávností zapojených do výzkumu se student zavazuje respektovat kromě souhlasu rodiče či zákonného opatrovníka i souhlas či nesouhlas účastníka s účastí.

Student se zavazuje, že osobní údaje účastníků budou zabezpečeny a uloženy tak, aby k nim měl/a přístup pouze on/a sám/a vedoucí práce. Publikována ve školní práci případně jinde budou pouze anonymizovaná data, která třetím osobám neumožní spojit s nimi konkrétní osobu (tj. bez jména, kontaktních informací, data narození).

V případě pochybností o etických aspektech daného výzkumu může vedoucí práce přesměrovat odsouhlasení výzkumného projektu na Etickou komisi PVŠPS (EK). Pokud bude mít student v úmyslu publikovat svá zjištění kromě samotné školní práce po úpravě i v odborné literatuře, může se sám/a obrátit na EK PVŠPS s žádostí o oficiální souhlas (viz web PVŠPS).

Datum 2. 3. 2025

Podpis studenta Podpis vedoucího práce

Příloha 3

Scénář rozhovoru:

Mohl byste mi prosím říci, jakou máš syn/dcera diagnózu?

Jak se u ní/něj projevuje PAS?

Jaké bylo pro vás a vaši rodinu přijetí této diagnózy?

Vnímáte u vaší dcery nějaká senzorická specifika?

Jak a kdy se začaly projevovat u vašeho dítěte obtíže se stravováním?

Jaká je situace nyní? Co vaše dítě jí?

Jak se chová v přítomnosti odmítaného jídla?

Jak se s těmito obtížemi vyrovnáváte jako rodina?

Řešili jste tyto obtíže s nějakými odborníky? Případně s jakými a jak tato spolupráce vypadala?

Jak momentálně řešíte stravování vašeho dítěte, jaký k tomu máte postoj?

Dokážete říci, proč vaše dítě odmítá jídlo?

Vyskytly se nějaké zdravotní potíže v návaznosti na PPP?

Jaký vliv má porucha příjmu potravy u vašeho dítěte na fungování rodiny a rodinnou dynamiku ve vaší domácnosti?

Jaká podpora je pro vás nejdůležitější ve zvládání ppp u vašeho syna/dcery?

Jaké jste zažili úspěchy nebo milníky ve zvládání těchto obtíží a co vám pomohlo dosáhnout těchto cílů?

Jakou radu byste poskytla rodičům dětí, kteří řeší něco podobného?

Příloha 4

Rozhovor 1

N: Mohla byste mi prosím říct něco o vaší dceři?

R1: Tak Terezka dostala loni v březnu diagnózu autismus s lehkou mentální retardací, s čímž teda vlastně, když mě s tím seznamovali s tou diagnózou, tak jí bylo dva a půl a řekli mi, že to je diagnóza, která je teď aktuální jako z pohledu toho ADOS programu, který vlastně probíhá i s genetikou, s tou magnetickou rezonancí a vlastně ten nález celý byl tomu tak přiměřený, k tomu autismu, plus je k tomu velká vada řeči s poruchou porozumění a samozřejmě se to každý rok ta diagnóza přezkoumává, přepisuje, protože samozřejmě s věkem toho dítě se to může všechno měnit a zase to může být prostě úplně jinak. Teď bychom měli dostávat novej zase posudek, bude nám ho dělat Karolína, která na těch terapiích, kam chodíme a bude nám ho vlastně teďka dělat znova celý ten posudek a máme ještě teď v dubnu znova psychiatra, kde se to bude jako potvrzovat Terezce, že zase by na rok ta diagnóza teď měla být nová. Takže k diagnóze asi takhle.

N: Dobře. Jak se u Terezky PAS projevuje?

R1: Já už vlastně v tom roce, kdy jsem to začínala vnímat jako úplně silně nejvíc, bylo kolem toho 15. a 16. měsíce, kdy mi už ty příznaky přicházely jakoby větší a větší a bylo to hlavně tím, že byla hrozně apatická, často vyžadovala věci, s věcmi si hrát po dvou, blízko očí, špatný oční kontakt, hodně máchání nožičkama, ručičkama, hrozná hyperaktivita a špatný spánek.

Tak tam jsem to poprvé začala s naší pediatričkou řešit, s tím, že jsme se shodly na tom, že to může být nějakej následek vlastně po tom očkování nebo po nějaký nemoci, kterou v tu dobu jako měla, s tím, že to necháme teda do toho 18. měsíce, kdy vlastně se vyplňuje pediatra už takovej ten automatický dotazník vlastně na ten autismus. Tam nám to vyšlo téměř na 90%, takže mi byl právě doporučenej ten ADOS v tom Motole, který já jsem si teda zařídila a tam nám to potom vlastně v těch dvou a půl letech potvrdili. A vlastně ono se to potom po každém tom půl roce, čtvrt roce, se ty příznaky hodně měnily. Něco bylo méně viditelné, něco zase už bylo viditelné víc. Hodně chůze po špičkách, sledování předmětů hodně zblízka, věci, který se točí, tak u těch byla vyloženě hypnotická taková. Tak to byly takový nejzákladnější příznaky, který měla fakt už ale jako od miminka, podle mě, že se s tím fakt narodila. Že to nepřišlo jako úplně samo něčím.

N: Ano, rozumím. No a jaká je situace teď?

R1: Teď bych řekla, že je ta autoagrese, tím je taková víc jako specifická. Samozřejmě tak jako nemluví, je tam horší to porozumění. Takže se vystavujeme někdy situacím, který prostě nejsou vždycky příjemný, protože v nich cítí nepochopená, je hodně úzkostná, separační úzkost tam taky samozřejmě nějaká je a vlastně problémy jsou pořád s tím jídlem.

N: Vy jste mluvila o tom autoagresivním chování, tak jestli třeba můžete to nějak blíž popsat, jak to vypadá a proč si myslíte, že se to u ní projevuje?

R1: Proč si myslím, že to je z toho, že nerozumí té situaci. Že třeba prostě se zavře hřiště, my už odsud musíme všichni odejít a ona vlastně nerozumí tomu, proč jí vůbec odsud jako berem, co je špatně, nerozumí tý situaci a pak vlastně se začne jako rozčilovat z toho, že vlastně jí bráníme tam jít. Prostě je to jenom o tom porozumění si myslím, že vlastně je to taková náhlá úzkost, že vlastně to není úplně vztek,

ale spíš zoufalost taková mi to přijde. Ale proč se to projevuje přímo tímhle způsobem, to bohužel nedokážu vůbec říct. Dřív se i kousala do ručiček, když byla menší, házela s sebou o zem. Teď má hodně to, že se začíná hodně mlátit do hlavy a je taková vznětlivější. Nechce na sebe nechat šáhnout, mlátí se po hlavě, mlátí se do hrudi často a má to až teď fakt třeba poslední měsíc tohle. Hodně dlouho to jako ustálo, bylo to dobrý a teď to začala dělat znova a myslím si, že to hodně i vyvolalo to, že jsem byla právě pryč. Nedokážu říct úplně příčinu, proč to dělá, proč to vyjadřuje takhle, ale asi tak jako se malé děti prostě vztekají, tak ona to projevuje potom takhle. Nedokážu vůbec říct proč, vůbec nevím

N: Ještě se vrátím trošku zpátky, zajímalo by mě, jaké to pro vás a vaši rodinu bylo, přijetí té diagnózy PAS.

R1: Pro mě to bylo úplně v pohodě, já jsem to věděla celou dobu. Už když jsme tam vlastně šli, že nám tu diagnózu dají. U manžela to bylo trošku horší, ten se s tím jako nechtěl úplně smířit, ale tušil to. Ale byl k tomu takovej jako, že si myslí, že to bude dobrý, že tam třeba je jenom nějaká dysfázie nebo prostě opožděnej vývoj. Moc se mu to jako nedalo vysvětlit, protože má svojí hlavu, ale potom, když jsem mu to teda řekla, že opravdu nám to potvrdili, tak to prostě přijal a začal se podle toho chovat. Takže si myslím, že nakonec to vlastně přijal dobře a tak nějak se k ní i podle toho nastavil a myslím si, že spolu fungujou taky dobře. U něj je samozřejmě trošičku horší to porozumění, protože tím, že oni spolu jsou míň, že je furt v práci manžel, tak samozřejmě to porozumění není takový, jako máme my spolu třeba. Ale to je jasný, ale myslím si, že na to, že spolu nejsou tak úplně často, tak víc ho třeba poslouchá, než mě. On opravdu stačí, když na ni víc houkne a ona ho poslechne, mě ne. Já bych na ní mohla řvát, jak chci, a ze mě má srandu. Takhle to mají ale podle mě všechny děti no, vždycky se víc poslouchali ti tatíci. Táta, když mě v dětství okřikl, tak jsem taky jako.. A když na mě křičela mamka, no tak tak si křič, že jo. Jsem ujela na kole a myslela jsem si svoje.

N: Možná je to i proto, že ty dětičky vědí, že tu maminku, jak s ní jsou častěji, tak přesně ví, co si k ní můžou dovolit. Mají ty hranice prostě nastavený trošku jinak. Možná bych se dál zeptala, jestli byly Terezce diagnostikovány nebo jestli u ní vnímáte nějaká senzorická specifika?

R1: No, takhle, ona už právě když byla miminko, tak od těch osmi měsíců, když se naučila sedět, přišly právě takový ty věci, že jí začalo vadit hrozně ostrý světlo. Když na ní svítilo do kočárku sluníčko, tak začala extrémně vyvádět nebo když jí blikalo něco do očí a co jí vadilo hodně, tak byl dětskej křik, to právě přišlo to období, kdy si hodně začala zacpávat ručičkama ouška, takovej ten typickej autistickej rys a dělala to venku, když jela sanitka nebo v tramvaji, když se zavírají dveře. Jako nevyváděla u toho nic, jenom si prostě opravdu zakrývala ty ouška. Ale kdy opravdu jako jí to způsobovalo, kdy se jí dělo fakt asi něco v té hlavičce během toho, tak když kolem ní ostatní děti křičely nebo brečely. Když se prostě stalo, že vedle ní začalo v kočárku plakat miminko, tak ona z toho byla totálně šílená. Kroutila se, brečela, hrozná úzkost, držela se mě jak klíště a vyloženě jakoby se toho fakt bála nebo že měla stres z toho, že to miminko brečí no. A to potom přešlo úplně, to už teďka nemá.

Kolikrát byl fakt problém někam jít, že prostě třeba jak jsme chodili k té kamarádce, co měla tu školku, tak ona tam měla i hernu jako pro veřejnost, tam jsme chodili právě docela často a jedno období jsme museli úplně vynechat, protože nebyla schopná tam vydržet přes ty křičící děti. Vždycky takhle je nějaká

fáze, nějakého období a pak to samo vymizí a zase přijde něco jiného. U toho autismu je toho strašně moc. Člověk nikdy moc neví dopředu, na co se má připravit.
N: Takže to přisuzujete té zrakové a sluchové hypersenzitivě?
R1: Tak, ano. Myslím, že to i v té diagnóze takhle napsaný má. Když tak jestli vám to pomůže potom do té zprávy, tak poprosím Karolínu nebo dám vám na ní kontakt až se spolu potom spojíte, aby to i zmínila v té zprávě, protože oni na těch senzorických věcech docela hodně pracujou. Jí i vadily vizuální věci. Když jste na ni vyplazovala jazyk, tak ona začala zvracet, jí to vyloženě vadilo. Vadilo jí šahat na trávu, na písek. Je strašně hmatově senzoricky taková až obsedantně kompulsivní porucha, bych řekla. A to mají teda ale podle mě jako opravdu v rodině, protože manžel, jeho babička a jeho brácha, to mají všichni tři úplně stejně. Tam je to podle mě hodně od nich tohle. Je jako vždycky vtipný je sledovat, když oni spolu mají jíst jako u stolu nebo tam spolu něco dělaj, tak přesně úplně vím, na co šáhnou a na co ne. V tom jsou úplně stejný a přesně takhle hrozně zkoumá.. Celkově jí zajímá hrozně lidský tělo, všechno zkoumá, je taková prostě zkoumací jako senzoricky. Teď zase naopak ty světla miluje, dřív jí to hrozně vadilo.
N: Zajímá mě, jestli vnímáte, jestli třeba v nějakým období, třeba v nějakém stresovějším období, jestli se třeba ta hypersenzitivita projevuje třeba jinak nebo víc?
R1: Jo, určitě. Když je podrážděná, unavená nebo nemocná, tak je víc vnímavá na tyhle věci. Že třeba i z nějaký návštěvy musíme odejít dřív, protože vidím, že třeba na dětský oslavě nějaký. Někdy to zvládne celý úplně, že ještě jí musím nutit, abychom už šli domů a jindy prostě když už na ní vidím, že je unavená celý den nebo je prostě rozladěná od doktora nebo unavená tak už je to takový, že právě už na ní vidím, že už jí začíná vadit světlo, že už si zakrývá oči nebo přesně ty ouška nebo že už si jde sama takhle sednout do kočárku, takže ta hypersenzitivita je určitě větší, když je unavená a když je nějaká situace, která se jí nelíbí, není pro ní komfortní. Jako třeba teda ten lékař nebo něco takovýho. Jinak si nemyslím, že by to bylo nějaký úplně zásadní, spíš tak jako adekvátně asi k té diagnóze, bych tak řekla.
N: Jak a přibližně kdy, se začaly objevovat potíže s příjmem potravy?
R1: Začaly se objevovat právě, když jí bylo dva a půl a začaly jsme právě kvůli té socializaci zapojovat trošku tu předškolku, nebo teda ty jesle, tu soukromou skupinku, kam chodila fakt jenom dvakrát týdně, kdy vlastně první měsíc celej chodila se mnou, aby si zvykla. Byla tam opravdu jenom jako čtyři hodinky vždycky, pak jsem si ji vyzvedávala hned po obídku a mysleli jsme si právě, že se tam trošku víc začne učit jíst pevnou stravu, protože ona do té školky jedla téměř všechno a dobře, ale měla pořád problém s větším pevnějším jídlem, že víc to chtěla jako vždycky rozmačkaný, rozmixovaný, ale jedla úplně všechno. No a vlastně v tý školce, kde se stalo asi teda to, že jí tam něco nutili, z čeho jít potom prostě nebylo dobře jak psychicky, tak fyzicky, měla to bolení toho bříška, zvracela pořád a pak už tam absolutně nechtěla jít, do tý školky, takže já jsem jí hned stáhla a od tý doby, což teďka v prosince byl rok, tak rok to trvá, tady ten problém s tím jídlem a začalo se to vlastně postupně zlepšovat až teď. Takže rok byla jenom na mlíku a na pití. Sem tam jsem nějakej příkrm do ní dostala, ale jinak automaticky už jako odmítá prostě všechno. Všechno je to prostě v hlavě. Nechali jsme jí i vyšetřovat bříško, jícen, polykání, všechno. U zubaře jsme kvůli tomu byli. Ne, prostě všechno v pořádku. Psychiatr nám jasně řekl, že to je prostě v hlavě, přičemž teda i paní z tý Školky papání nám to potvrdila, že to fakt je jenom psychický.
N: Takže ten spouštěč byla ta školka, to, že jí do toho jídla nutili, chápu to správně?

R1: Hm, a asi i to, že tam zrovna neměla mě, že se neměla jak bránit tím, že neumí.. že prostě asi jí to někdo fakt nutil hodně nepříjemně. Celkově asi ten zážitek jako takovej, že jí tak jako utkvěl a ještě právě to, jak jí to vyvolalo fyzicky, že jí nebylo dobře, že vlastně z toho zvracela a bolelo jí břicho, tak podle mě je to jako jedna spojená věc, kterou si zapamatovala, usadila v té hlavě a tím pádem je to jídlo pro ní jako stresující obecně, protože podle mě se bojí, že s ní zase něco, z čeho jít bude špatně. Protože opravdu to nám prozvracela celý víkend, my jsme s ní museli jít na kapačku, byla týden na nutridrinkách a bylo to pro ní fyzicky i psychicky dost náročný a tahle celá situace prostě podle mě vyvolala to, že k tomu jídlu začala mít odpor a do toho se ještě přidalo vlastně to, že jak odmítala to jídlo a byla převážně jenom na mlíku a ještě ke všemu na Sunaru, tak začala mít extrémní zácpy, takže jí furt bolelo bříško, tím pádem odmítala jídlo už potom úplně. Protože podle mě si to odůvodnila jako podle sebe, že teď se mám najíst a zase mě bude bole bříško, zase tady budu tlačit, zase skončíme na pohotovosti v nemocnici. Celej jeden velký spoj tady toho. Zácpy a ten zážitek z té školky a pro ní je jídlo jenom stres.
N: Vy jste zmiňovala, že jí bolelo bříško a že jí z toho nebylo dobře. Myslíte to jako z hlediska té senzoriky? Že viděla to jídlo a z toho jí bylo špatně, takhle to myslíte?
R1: No ne, no protože ona to jídlo, ona jim to nesnědla. Oni jí to nutili, to v ní vyvolalo ten zážitek, že samozřejmě, čím víc dítě nutíte, tím víc to odmítá a celý tenhle zážitek právě v ní tohle vyvolal, že z toho byla nemocná, udělalo se jí z toho prostě zle. Ale ne z jídla jako takového v tý školce ten den. Takže podle mě ta psychika jí to udělala podle mě.
N: Rozumím. Mluvila jste o tom, že trpěla tou zácpou, byla rok na mléce. Jaký to pro vás bylo, něco takového sledovat?
R1: No hrozný to bylo, protože jednak jsem se jakoby bála, aby přibírala na váze, aby samozřejmě se vyvíjela, tak jak má. Aby měla všechny živiny, aby nestrádala, aby se nezačaly objevovat zdravotní problémy, takže jsem s ní lítala po doktorech, nechávala jsem to hlídat všechno. Do toho jsem jí nechávala právě kontrolovat proktologem, to bříško i ten konečník, protože se nám stalo jednou, že si vytlačila střeva. My už jsme s tím jako hodně velký problémy měli. Moje mamka na to trpěla v dětství taky hodně, takže nám i jako na té proktologii řekli, že to bývá hodně dědičné, právě tenhle problém, takže samozřejmě nám tam řekli, že už fakt musí začít něco jíst. A to je hroznej stres, je to taková jako zoufalost. Jak co se týče toho zdraví, jako že se bojíte o to zdraví její, tak i prostě je to hrozná frustrace, že se každý večer snažíte vymýšlet různýma metodama a ležíte na internetu a hledáte terapie a furt jeden velkej kolotoč, furt jenom kolem jídla. Já byla šťastná, i když mi večer dala do pusy jenom dvě lžičky příkrmu. Prostě furt jsem hledala alternativy, různou zábavou, jak to jídlo do ní dostat, aby si ho zase oblíbila a získala k němu nějakou důvěru. Pořád je to strašně těžký, protože je třeba období, kdy začne jíst už jako večer pravidelně docela dobře a pak najednou prostě se stane nějaká věc. I třeba to, že se blbě vyspí nebo dostane nějakou rýmu a zase měsíc prostě nejí. Že to jsou hrozný výchylky takový a jsou prostě pořád. Není to jako standardní, že už bychom mohli říct, že už nám každý večer pravidelně jít, zatím furt ne. Je to různý, je to takový jednou jo, jednou ne, ale minimálně už jako víme jednu věc a to je pro nás jako docela takový motivující dopředu, že už ji to jídlo zajímá a hodně si s ním hraje, zvládne na něj šahat, což je důležitý, protože dřív ani na něj nešáhla vůbec a vadila jí špinavá pusa. A teď už když s manželem cokoliv doma jíme, tak ji to zajímá, chce to ochutnat, i když to třeba prostě vyplivne nebo

něco, ale prostě zajímá jí to už, uždibuje si prstíčky miniaturní kousky, zkouší to. Což je podle mě dobrý krok k tomu, aby se to jednou prostě povedlo.
N: Vy jste říkala, že se na to jídlo nemohla pořádně ani podívat, vzít ho do ruky. Jak ta situace celkově vypadala?
R1: Ona už opravdu třeba jenom že sedí v židličce u stolu, já si k ní sednu, ona vidí to jídlo v té mističce a okamžitě se začne v té židličce otáčet dozadu, začne natahovat, má takový ten reflux jako nezačne vyloženě zvracet, ale fakt natahuje hodně a začne prostě křičet a vylézat z té židličky. A pak na další den večer uděláme ten samý postup, já ještě před ní dám zrcadlo, protože vím, že všechny věci ráda dělá před zrcadlem a už třeba pět lžiček zvládne. A kolikrát to prostě sní úplně celé. Každý den je to jiný, každý den vypadá prostě jinak.
N: Říkala jste, že je to každý den jiné, ale tím, že vás už nějakou dobu znám, tak vím, že je teď u Terezky velký posun v tom stravování. Od toho, kdy pila pouze vodu a mléko, jste udělali velký posun, tak by mě zajímalo, jaká je ta situace se stravováním nyní?
R1: Teď to bylo jednu dobu, dejme tomu třeba ten měsíc zpátky, už jsme měli fakt nastavený, že každej večer, byť třeba přes den si zobala nějakej perníček nebo nějakou buchtu, fakt po miniaturních kousíčcích, ale prostě zkoušela. Samozřejmě nějaké mléko přes den. Zlepšil se teda strašně pitný režim, za což jsem teda hrozně ráda, protože od té školky přišlo i to, že právě nám vůbec nechtěla pít. A největší problém to byl v létě, kdy to bylo úplně nejhorší, kdy byly třicítky a ona do sebe nedala žádný pití, kromě toho mléka. Což prostě je jenom jeden sladkej.. Takže to byla dehydrovaná, proto měla ty zácpy pořád. Což se teda teďka, teď je to zase úplně naopak. Teď už kolikrát jí to zase musíme brát, protože už je přepitá. Takže teď jsme aktuálně hodně Nutridrinky, mléko, hodně pitný režim. Do toho zkouší takhle něco s námi ochutnávat. Ten měsíc zpátky se už hezky dařily pravidelně ty příkrmy, ale běda jak ji ten příkrm vyměním. Musí to být furt jeden a ten samý, jakmile je to nová chuť, tak to okamžitě odstrčí a okamžitě ztrácí důvěru. A odmítá mi to potom všechno, protože se bojí, že ji zase dávám něco co jí nechutná nebo co nechce. Takže teď začala být zase taková hodně senzitivní na to a víc si to hlídá. Takže víc mi teď to jídlo zase odmítá tím, že jsem zkusila jednou něco jiného. Tak jsme se zase zablokovali.
N: Co dáváte za příkrm?
R1: Králík, špenát a brambor rozmixovaný, klasika.
N: Takže to má Terezka každý den?
R1: Každý večer to zkoušíme a kolikrát to prostě vyhazuji no. Protože jeden večer si to dá a druhý večer si to nedáakže vyhazují jeden večer si to dá, druhý večer si to nedá. Je to takový jak kdy. Hodně závisí i závisí na tom, jak se ten den vyspí, jaký ten den je. Když ten den od začátku není dobrý, tak rozhodně vím, že nemá ani smysl jí večer vůbec něco dávat k jídlu, protože vím, že to prostě nebude dobrý. Takže už to mám takový vysledovaný.
N: Jak jste se zbavily té zácpy kromě toho, že Terezka začala víc pít, dodržovat ten pitný režim. Byla tam ještě nějaká změna?
R1: Změnili jsme právě to mléko. To nám doporučila na té proktologii. Dala nám vlastně i Forlax. Nějaký jako akutní prášek do mléka, co se dává dětem, který nejí dobře, tak protože to samotné nevypijí, on je to hnusný, tak se to přidá do toho mléka a ono jí to pomáhá se vyprazdňovat. A měla by tím Forlaxem ze sebe dostat úplně všechno. Dodává to i nějaké vitamíny. Že to nemá potom další zácpu vytvářet. A tím se

jí to začalo zlepšovat, do toho začala potom víc pít a změnili jsme Sunar na Bebu. A od té doby, už je to půl roku, za ten půl rok měla zácpu třeba dvakrát, třikrát. Předtím jí mělo třikrát do týdně. Protože to nemohla ani vytlačit za boha, kolik v ní toho bylo.
N: To musí být pro to dítě strašně náročný.
R1: Frustrující, no. Já se potom samozřejmě nedivím, že nechtěla jíst. Takže podle mě i to právě zlepšilo celkově ten apetit. Že fakt zkouší to jídlo, ochutnává. Hodně jí senzoricky zajímají barevná jídla, ale třeba zrovna oranžové věci nedá do pusy. To jí vyloženě úplně irituje, to prostě ne. Ale všechny červené věci a zelené. Cherry rajčata jí hrozně zajímají. Obecně teda všechno, co je kulatý. Takže jsem zkoušela i kulatý těstoviny, ale to úplně nefunguje.
N: To mě zajímá, ta senzorika. Jakou si myslíte, že hraje roli v tom jejich stravování? Teda teď jste říkala, že preferuje teda červené a zelené potraviny, kulaté. Je něco takového co naopak z těchto důvodů odmítá nebo co jí dělá zle?
R1: Všechny ty věci, které jsou oranžové. Třeba špagety nebo kuře na paprice. To vyloženě úplně, jak kdyby jí to nějak bilo do očí, nebo nevím, jak to říct. Ale to úplně, to jenom vidí z dálky, že se k ní blížím s tím a úplně zdrhá, jako schovává se. Z toho má úplný jako amok, přitom jako vůbec nevím proč. Přitom když si doma hraje s autíčky, převáží si červenou čočku a šahá do ní, to jí vůbec jako nevadí. Ale ani se nesnaží to dát do pusy. Jenom se s tím hraje.
Každý den doufám, kdy se to zlomí, kdy se to aspoň malinko zlepší. Mě by ani nevadilo, kdyby zůstala u jednoho jídla furt do kola. Já ji klidně každý den budu vařit svíčkou, ale hlavně ať jí. Klidně ať jí až do dospělosti jen jedno jídlo, ale hlavně, ať něco jí. Tam je vejvětší problém, že neumí kousat pořád. Což je hodně spojený i s tím mluvením. Strašně vrže zubama, což mi Karolína teď na terapii řekla, že je vyloženě vidět, že to je její uklidňující stimul. Že právě tím, jak nekouše, tak má tady to vlastně bolavý, ty panty, nemá to pořádně prokrvený a je to prostě senzorika. Oni ty děti, když vržou takhle hodně těma zubama, tak je to narušená právě ta senzorika v tých puse, že se tím stimuluje hodně. Ty zadní stoličky už má úplně rozedřený z toho.
N: Vy jste ještě dříve zmiňovala v tom vašem vyprávění zrcadlo. Mě by vlastně zajímalo, jestli v tom zlepšení hrálo nějakou roli to zrcadlo.
R1: No ono to vzniklo vtipně, úplně nezávisle na to zrcadlo. Ona měla totiž období, kdy si určitý věci dělala před zrcadlem, ale vůbec to nesouviselo s jídlem, prostě si tam s maňásky hrála, hrála si prostě s hračkami a já jsem potom vlastně měla tu konzultaci ohledně té Školky papání a měla jsem pro ně natočit video. Natočit sebe s Terezkou u stolu, jak celé to stravování naše probíhá. Aby viděli ty její reakce, aby viděli, jak sedí, jak se snaží polykat, všechno. Takže jsem před ni dala iPad na selfie a začala jsem natáčet, začala jsem jí u toho krmit a ona, jak se tam takhle viděla, tak z toho úplně nadšená a v tomhle okamžiku už mi začala pravidelně jíst, každý den. Takhle to vlastně celý vzniklo. Teď už to teda bohužel úplně nefunguje, ale zafungovalo to na dost dlouho docela dobře. Takže jsme potom začali takhle dávat zrcadlo a začalo to fungovat. Obecně zrcadlo pro ní velkej učitel, velkej pomocník se učit nové věci.
N: To je úžasné, jakou náhodou jste na to přišli a jak moc jí to karol a motivovalo. Byly nějaké přidružené fyziologický obtíže? Když vlastně Terezka neměla tu komplexní výživu, byla dehydratovaná, tak jestli se vyskytly s tím spojené nějaké zdravotní komplikace?

R1: U nás fakt jediný ty molusky a ta zácpa. Ty molusky máme od miminka. Co se narodila, tak od té doby je má. Doktor řekl, že to je tím, že má tu imunitu hodně dobrou a tím, jak to tělo, jak nikdy neprošla žádnou infekcí nebo horečkami a takový, že má maximálně tu rýmu, že vlastně jiný děti kolem ní chytají všechno od sebe vzájemně, tak ona ne. Ona může být mezi deseti nemocnými dětmi, ale ona to prostě nechytne. Ona chytne molusky z toho. To je prostě specifický virový onemocnění. Kromě zácpy a molusek neměla nikdy nic. Takže bych řekla, že úplně ne.
N: A z hlediska živin? Byli jste někdy na krevních testech?
Byli jsme nedávno, jsem jí nechala dělat krevní obraz kompletní i moč, všechno. A řekl mi, že má dokonce i nadbytek vápníku. Že je to zvláštní, že na to, kolik jí je let a že převážně byla teď fakt dlouhou dobu jenom na tom mléce, tak že má živiny přesně tak, jak má mít, jako zdravý člověk. Jediný co, tak má nadbytek vápníku, že už se jí může dělat zubní kámen a takový věci, což už máme, ale jinak měla úplně všechno.
N: To je až neuvěřitelné. My dospělí bereme nejrůznější doplňky stravy, jíme vyváženě..
R1: a stále nám něco chybí.
N: Trochu jste tu zmiňovala terapie, ESDM, Školu papání. Mohla byste mi více prosím popsat, jak jste to odborně řešili, na koho jste se obrátili. Zmínila jste tu zajímavé postupy, jak jste měla Terezku nahrát, jak jí u stolečku. Mohla byste mi k tomu říct trochu víc?
R1: Já jsem si je našla sama na internetu, tu Školu papání, protože vlastně na ESDM i na ergoterapiích, se s jídlem jako takovým úplně nepracuje, tam se vlastně dá pracovat pouze na té hmatové a vizuální senzorice, kde si s tím jídlem maximálně můžou hrát, ale nikdo vám ji na terapiích úplně nezapojí tak, aby ji naučili jíst. T o úplně není zrovna jejich cílem. Tam se spíš jedná o ten vývoj a právě na jídlo jako takový, tohle byla vlastně ta Školka papání jediný, na co jsem teda na netu narazila. Takže jsem je oslovila, byla jsem docela dlouho na čekací listině, protože je to jediná organizace, která se tím v Praze zabývá. A tam jsem se potom s paní doktorkou spojila, měli jsme asi hodinu a půl nejdřív konzultaci po telefonu, potom i online, tu druhou. A vlastně tu třetí už jsem dostala nějaký postupy, dojít si s Terezkou na ten krevní obraz. Že by bylo dobrý, aby věděli, jak na tom je s tou výživou. Natočit to video toho stolování, aby viděli i tu mentální stránku, jak se to dítě u toho jídla chová, jestli správně sedí, takže vlastně i pohybově. Jestli má správný posed u toho jídla, že hodně i závisí třeba na tom, jak to dítě u toho jídla sedí. Což třeba mi přišlo jako… No vůbec bych si to s tím nespojila, kdyby mi to takhle paní neřekla, nevysvětlila. A pak jsme postupovali tak, že po tom, co ona si video prohlídla, přečetla si o Terezce všechny ty informace, tak nám dala vlastně nějaký tipy, na čem dál pracovat, co jak dál zkoušet, jaký body stimulovat, aby se to začalo zlepšovat. A sama mi teda řekla, že tomu dáme třeba půl roku, tři čtvrtě roku čas, jak se to bude vyvíjet a že když se to nikam neposune, tak budeme osobně docházet na ty terapie k nim, fyzicky. Takže mají nejdřív postup teda takový, že pro ně je to doma to nejbezpečnější prostředí, kde mají v tom jídle největší důvěru, no a když to potom fakt ale nezabírá, tak se dochází potom tam a už to řeší i psycholog, výživový poradce a už na tom pracuje více lidí. My jsme to měli myslím v lednu, tu konzultaci. Takže teď to nechám třeba do konce léta, jestli se to přes prázdniny nějak nezlepší. A když ne, tak ještě, než půjdeme do školky, bychom na pár těch terapií šli.
N: Bylo to pro vás přínosné, ta spolupráce se Školou papání? Ten jejich pohled.

R1: Určitě. Za prvé vám řeknou… Člověk zjistí, co dělal špatně, že se na to dá jít i jiným způsobem. Každý dítě je jiný, jinak vnímavý. Takže mi to otevřelo oči jako v tom, že se z toho tolik nestresovat. Že prostě když to dítě zdravotně nestrádá, tak to úplně tolik nehrotit. Nebýt z toho tak zoufalá, hlavně i před ní. Jako spoustu věcí mi tam řekli, na která jsem opravdu koukala a myslím si, že opravdu fungujou, Že dokážou člověku fakt pomoct. Takže určitě to přínos byl a budu ráda, když s nimi budu ještě moci nějak spolupracovat. Protože si myslím, že to s ní ještě nebude úplně jednoduchý.
N: To je skvělý, že vám to takhle pomohlo a možná i to, že taky vám osobně to pomohlo. V tom, že už se tím, nevím, přijde mi to tak z toho, co říkáte, ale že už se tím tolik nestresujete. I když věřím, že vás to stále trápí. Ale i za tu dobu, co vás znám, tak vnímám, že je tam velký posun v tom, jak na to nahlížíte.
R1: Protože už jsem si říkala, že.. I kdyby to jako.. Prostě člověk se může snažit, jak chce, ale prostě když to dítě nechce, tak prostě nechce. A ve finále, i kdybychom měli skončit, když to zaženu úplně do extrému, což doufám, že nepřijde, ale i kdybychom se jednou museli smířit s tím, že jí zavedou do bříška výživu a budeme chodit… prostě se nedá nic dělat. Člověk musí fakt, i když ho to trápí, tak to musíme přijmout tak, jak to je a přizpůsobovat se situaci. Jinak jste totálně ve stresu vy a přenášíte to všechno na ni. A kór s tím autismem je extrémně senzitivní, takže cokoli mám já, má hned ona. Se tam s tím kolikrát patlám, pak si k ní sednu, ona mi sní dvě lžičky, zaksichtí se, uteče, nechce a já už si jen povzdychnu a říkám si tak zase zítra. A dávám jí kolikrát i vlastně na výběr. Že jí tam postavím jak tu večeři, tak i to mléko. Aby ze mě neměla pocit, že ji do toho jídla nutím a aby to nebrala jako „nedostaneš mlíčko, jestli nesníš večeři“. Nechci ji stresovat, takže aby tam pořád měla na výběr to, že stačí, když si dá ty dvě lžičky a pak si vypije mléko. Aby měla nějakou motivaci.
N: Ano. Myslíte si, že i tahle vaše změna myšlení a smýšlení nad celou tou situací, Terezce pomohla?
R1: V něčem asi určitě. Neříkám, že ve všem, protože samozřejmě tím, jak má narušené to porozumění, tak nevím, jestli dokáže úplně všechno takhle ode mě vnímat. Ale myslím, že částečně asi jo. Že tím, že to tolik neřeším já, tak to neřeší tolik asi ani ona. Že není z toho tak ve stresu z toho jídla, jako bývala dřív. Dříve byl vůbec problém ji k tomu stolu posadit. Teď už si tam jde dobrovolně sama sednout. Když řeknu „pojď, hačí, jdeme papat“, tak ona jde. A ona se do té misky i třeba podívá, tak jako šibalsky se usmívá, jako „mámo, já nechci jíst“. Ale už jenom to, že ji udržím u toho stolu, je za mě, že si vždycky jako odkvituju večer, že jsme to aspoň zkusili. Úplně nejsem typ, který by se vzdával, takže já na ni jdu každý večer. Protože snídaně a obědy to zatím vůbec nepřichází v úvahu, to odmítá. Ona, která každý ráno milovala jogurty, když šla do té školky. Přesnídávky, prostě všechno baštila krásně. Teď jenom vidí, že jí chci dát jogurt a zvrací. Vyloženě zvrací.
N: To je zvláštní, jak se to může takhle úplně rázem změnit.
R1: Terezka si strašně moc věcí pamatuje a dlouho. Ona má paměť, jako slon. Proto se to podle mě v ní psychicky všechno drží. Proto je i tak úzkostná, si myslím. Proto i mě více vyžaduje. Ne, že by vyloženě lpěla jenom na mě, ale tím, že já jí rozumím asi nejvíc, tak to potom v ní vyvolává takové úzkosti. Že to není úplně o těch lidech, že by byla mamánek, spíše je to o tom porozumění. Proč bych měla být s někým, kdo mi nerozumí, když máma mi rozumí. To je prostě takový úděl.
N: Jaká je pro vás v téhle oblasti asi nejdůležitější podpora?
R1: Myslíte ohledně toho jídla?
N: No ohledně toho jídla, ale vlastně i toho autismu.

R1: Určitě ty terapie. Myslím si, že nemít Karolínu, tak už jsem se asi úplně zbláznila. Jakože z toho, že bych nevěděla ve spoustě situacích, jak na ni. Nevěděla bych kolikrát, jak ji v určitých situacích namotivovat, jak ji uklidnit, jak odvádět na různý věci pozornost. Prostě člověk tyhle věci, kór když jste poprvé máma, kór s dítětem s PAS, prostě nevíte. Nevíte prostě. Ještě když se to dítě neumí vyjádřit vůbec a vůbec vás nechápe.. Jako Karolína, musím říct, mi v tomhle zachránila život, v tomhle směru. Kolikrát jí na terapii říkám, že ji miluju, že se mi bude stýskat, že budeme pořád v kontaktu. To jsou nejlepší terapie pro mě, co můžou být. Opravdu.

N: Jakých milníků nebo úspěchu, jste na této cestě dosáhli a co vám pomohlo v jejich dosažení? Asi už jste zmínila ty terapie, bylo ještě mimo to něco dalšího?

R1: No určitě bych řekla, že to zrcadlo. To byl pro nás velký pomocník ve vývoji. Takový ten milník, kdy přišlo to, že zjistila, že může opakovat. Že vlastně vidí, co dělá a já po ní opakuju ty věci, které v tom zrcadle dělá, tak ona najednou s tím podle mě propojila to, že vlastně „ty jo, já můžu taky po mámě opakovat". Že to není jenom o tom zrcadlu, ale že najednou s tím zrcadlem začala opakovat i doma všechno po nás. Tohle byl podle mě za poslední dobu hodně velký milník, protože ona do jistý doby prostě fakt jak kdyby ani.. Já nevím, takový to, co vám prostě napodobí miminko už v 8 měsících, paci paci, to ona po nás vůbec neuměla dělat, nebo jako by nechtěla, nezajímalo jí to. Nevěděla, co jí tím říkáme vlastně. Hrozně se tím zlepšila taky motorika. Ta jemná. Takové to uvědomění si toho těla jako takový. Takže určitě tohle byla velká pomoc. Myslím si, že to je asi teď takový aktuální za ten poslední půl rok, když bych to měla shrnout, tak bych řekla, že v tom vývoji udělala, i v té hrubé motorice, udělala větší skok. Že už si teď sama jezdí na odrážedle, nebo vyleze na žebřiny, to vůbec před půl rokem ještě nehrozilo.

N: Co byste doporučila rodičům nebo rodinám dítěte s PAS, které řeší podobné stravovací obtíže?

R1: Tady na tom bych řekla, že je hrozně těžká věc, poradit něco někomu, tím, že je vlastně každý autista specifický a to vlastně i v tom jídle. Určitě bych fakt doporučila tu Školku papání a toho psychologa, protože sami rodiče na to asi prostě nedokážou podle mě stačit. My se snažíme pořád. My se snažíme, jak můžeme, ale člověk tu pomoc potřebuje a bohužel je to teda dneska dost o financích. Sama o sobě je ta Školka papání taky hodně drahá. Jako co bych určitě rodičům doporučila, je zažádat si na to jakýkoliv příspěvek jde, jakoukoliv neziskovou organizaci, která s tím pomůže, jako třeba i ty Via Cordis, který jsou v tomhle hodně těm rodičům nápomocný. A získat si na ty terapie nějaký příspěvek od nich a určitě si nechat pomoc hlavně od nich. A nestresovat se z toho, protože jednou ten zlom prostě přijde. I když je to těžký, tak prostě člověk musí mít snahu a víru, prostě nepřestávat. Držet a nepřestávat a nechat si pomoct. Víc asi nikdo ani poradit podle mě nemůže, všechno je to o trpělivosti.

N: A asi jak říkáte vy, nestresovat se a přijmout to?

R1: Určitě. To je ale obecně celkově o té diagnóze, o tom, jaký to dítě je. V okamžiku, kdy se rodiče podle mě dozví tu diagnózu, tak to prostě přijmout a naopak udělat z toho přednost toho dítěte. Prostě to dítě si to nevybralo, stejně jako jste to nechtěla vy, nebo teda ty rodiče. Brát to, že v něčem jsou tak specifický. Pro mě třeba je dokonalý to, samozřejmě, že mě to mrzí, když to vidím u jiných dětí, v jiném věku, jak už krásně s rodiči fungují a jsou takový parťáci. Na druhou stranu Terezka nemluví, nemluví vůbec. Jediný, co pořádně dokáže říct, je mě oslovit „mami". Ale jinak nemluví vůbec, a i přesto se s ní po svým domluvím v podstatě na všem. Že vlastně ona rozumí mě a já rozumím jí. A to je podle mě

stejně to nejvíc. Prostě vytvořit si s tím dítětem svůj vztah a nekoukat na okolí vůbec. Brát to jako přednost toho dítěte, protože to je úplně jiný druh lásky, podle mě, ten autismus. Já tomu vždycky říkám, že jsou to takový zebry. Je jich milion a přitom každej jinej. A je to úplně bezmezná čistá láska. Protože ty děti tu lásku vyjadřují úplně jinak. Neumí si vymýšlet, neumí lhát. Jsou prostě úplně jiní. To je ta jejich přednost podle mě. Jako samozřejmě ono potom, když nemáte den, tak ono už vás potom rozhodí i jenom jako.. To poslouchám denně. Mně stačí vlézt do tramvaje a poslouchám blbý řeči, od úplně cizích lidí. Jako třeba dneska, úplně cizí pán jí koukne do kočárku a řekne jí „nejsi už nějaká velká na to, aby ses vozila?“. A já mu říkám: „pane, víte co, taky třeba můžete oslovit někoho, kdo prostě nechodí. Kdo není na vozíčku, ale kdo je na kočárku. Dotknete se toho člověka. Neřešte to, takový věci s cizími lidmi. Řešte je v případě, že se s těmi lidmi nějak znáte. A ne úplně cizí lidi, bolí to potom.“ Je to nepříjemný, mně by to bolo jedno, ale mně to je líto vůči ní. Mám potřebu ji prostě bránit. Protože samozřejmě vím, že si to nevybrala, že za to nemůže. A ty lidi dokážou být fakt neskutečně odporní. Proto se těm lidem i víceméně straním. Přiznám se, že nerada s ní chodím na hřiště, není mi to příjemný, když tam na ni koukají, jak tam běhá s dudlíkem a podobně. A pak si vždycky říkám: „udělali byste to úplně stejně, kdybyste to dítě měli doma.“. A nikdo nechce mít jako doma vystresovaný dítě, hysterický. A co mě tady má kdo co radit.
N: Chcete na závěr něco dodat, co tady nezaznělo a mělo by?
R1: Prostě nevzdávat to, protože prostě neznamená, že teď, když je dítě ve třech a půl letech s mentální retardací a s diagnózou autismu, že nemůže mít jednou normálně funkční samostatný život. Prostě čím větší lásku ti rodiče tomu dítěti dají, tím více se jim to bude vracet. A samozřejmě pracovat s tím dítětem pořád. To je asi to, co můžu říct na závěr.

Příloha 5

Rozhovor 2:

N: Můžete mi povědět, jakou má Sofinka diagnózu, jak se u ní projevuje?
R2: Sofinka má atypický autismus, diagnostikován v lednu 2024 a problémy se u ní projevovaly už od malička. První, čeho jsme si všimli, tak bylo, že si chtěla se vším hrát nebo věnovat se čemukoliv sama. Chtěla jenom naši přítomnost, ale nechtěla, abychom ji do toho zasahovali. Ať už nějaký hračky, knížky nebo prostě cokoliv, tak ji to vždycky hrozně naštvalo. A pak bylo další, že jsme nesměli změnit trasu venku v kočárku. A to bylo takový jako vždycky dlouho stejný, pak byl ten kočárek a pak to bylo takový, že jsme si říkali, že asi dobrý, tak každý má trošku něco. A pak až asi kolem toho druhého věku se jí začaly nabalovat ty další příznaky PAS. Nejdříve asi ty noční děsy, to že nezvládala změny, potom přítomnost lidí, když jsme potkali někoho na procházce. Dospělé i děti, bylo to jedno. Vlastně i na hřišti, když někdo byl, tak tam ze začátku nechtěla vůbec. Pak se to zlepšilo, že nejdříve se zasekla, ale potom šla, ale hrála si tam sama. A potom, když začínaly příkrmy, tak to jedla všechno, ale kolem toho druhého roku začala hodně omezovat to, co jí. Až vlastně z toho byl okruh takových 4, 5 potravin, které se u ní ale mění přibližně jednou za dva měsíce. To se trošku tam něco obmění. Ale teď jak chodíme na ty terapie, tak celkově od toho ledna mi přijde, že ten okruh je jako širší. Že do Vánoc 2023 to jedla fakt jen ty zmrzliny a občas nějaký křupky a to bylo jediný. Ale pak se to začalo od toho ledna docela lepšit. Já bych

řekla, že už má možná i 15, těch potravin. Jako je to pořád hrozný, ale je to lepší a že to nejsou pořád jenom zmrzliny. Ale pořád jako suché těstoviny, suchý rohlík, bonbóny samozřejmě, čokoládka. Zelenina pouze okurka, ovoce pouze banán a to ona ho jako.. Dneska jsem třeba snědla dva banány, protože ona ho chce, ale jak už má centimetr od něj ruce, protože špiní banán, tak řekne: „ne, fuj" a už ho prostě nechce. Zkoušela jsem nakrájet na kolečka s vidličkou, to taky neprošlo. Nechodíme do školky. Nebyla schopna nastoupit, v září jí byly tři, zkoušeli jsme v září a pak v lednu a nešlo to. Teď jsme teprve týden bez plínek. Byl to hodně velký problém. Chtěla i tu svoji plínku s obrázkem. Oblečení vlastně obří problém. Jenom černý kalhoty a jenom asi 3 trička s Tlapkovou patrolou, ponožky s Tlapkovkou. Má asi teď už jenom dvě mikiny, který nosí. A když teď fouká, normálně jsme dneska museli mít i rukavice zimní. Rukavice, kulicha, čepice, kšiltovka nestačí, když takhle hodně fouká a dlouhý rukáv, takže mikina. No a boty.. boty jsou taky kapitola, protože je jenom jedna značka, že jo. Ale to už od prvních. Prostě jsem koupila první boty Froda a prostě musíme kupovat Froda. Jednu značku.

N: Jaké jsou symptomy PAS u Sofinky nyní. Popisovala jste, jak se to u Sofi vyvíjelo. Jak je to nyní, co je pro vás aktuálně náročné na péči?

R2: Teď to vypadá.. v podstatě je pořád problém v té komunikaci. Řekla bych, že hodně velký, zejména v té sociální stránce. Sice už nemá úplný záchvat, když někoho potká, ale v podstatě jakože by sama uměla navázat kontakt s někým, tak to absolutně nedokáže, to jako vůbec ne. Ani na hřišti ani v té odlehčovačce. Ona je taková pozorovatelka a ty holčičky, co si s ní chtějí hrát, tak jakoby jí oslovovaly a ona na začátku i uhýbala a tak. Ale teď už s nimi u stolečku sedí a tak, ale pořád to není, jakože by ona vyvolala nějakou společnou činnost nebo že by je přišla pozdravit. Vždycky jako přijdou ony a pak až se zapojí. S cizími dospělými, kdy přijde někdo k nám, tak už je to docela dobrý. To ještě před Vánocemi nešlo vůbec, aby k nám někdo přišel. To byl hrozný záchvat, teď už to jako toleruje. A v obchodě, když někdo projde jí jako za zády, tak se lekne, tak se bojí. Není jí to úplně příjemný, ale jinak už tohle je taky lepší. Už nejdu do obchodu úplně dopředu ztrápená, že to bude strašný. Takže tohle je lepší. No ale co se týče doktorů. Co se týče logopedie, a psychologie a takový to, kde se spíše povídá, tak to je v pohodě. Ale doktor nebo třeba i fyzioterapeut, prostě někdo, kdo by se jí dotýkal, tak to je hrozně velký problém. To je v podstatě neošetřitelná. Já vím, že každé dítě brečí u doktora, když mu není dobře, ale.. Takže prostě doktor nebo cizí člověk, když na ni sahá, tak to je prostě katastrofa. Leda prostě funguje k ní ten přístup hrou a fakt udělat úplně totální divadlo, jakože je všechno hrozná sranda a to, co dělají v tom NAUTIS a vlastně na všech těch terapiích a na to ona strašně dobře reaguje. Když jsme byly na té senzorické integraci, tak ona asi po 20 minutách od nějaký hračky odešla a šla tu paní obejmout a dala jí pusu na tvář. A přitom ji viděla poprvé. Ale protože to byla ta komunikace tou hrou, jinak se strašně bojí. Proto i v té školce se bála a nechtěla být. Jinak pořád ty změny zvládáme špatně. Když je něco jinak. My třeba nespíme nikde jinde. Vlastně jsme od června nikde nebyli, od poslední dovolený, protože to byla katastrofa. Jednou jsme spali u našich, kde byla jako malinká úplně zvyklá a prostě noc úplně plná nočních děsů, úplně hrozný. A to bylo někdy na podzim a pak už jsme radši nikde nespali. Takže tyhle ty změny jsou blbý. A vlastně třeba když tatínek není večer doma, což nebývá často, ale občas se to stane a

vlastně je sama koupu a tak, tak je taky strašný problém, jakože fakt brečí a kope, protože to je prostě jinak. Ta posloupnost těch úkonů je jiná. No a třeba hraní se nám trošku zlepšilo, že už dokáže třeba na písku něco jako že uvařit a přinese to, že je to dort. A začíná říkat „vařit" u kuchyňky, ale to je asi takový jediný to normální hraní, no. Jinak spíš takový rovnání autíček, nebo že se s nimi jezdí, jako s autíčky. Patrolovejma teda samozřejmě, jenom jako Tlapkovku všechno. A pak si hraje hodně.. panenky teda ne, ale plyšáky přikrývá, uspává a tak. No a jinak si asi úplně extra s ničím jiným nehraje. Zkoušíme ty senzorický boxy, to ji baví vždycky chvilku, teď už třeba ty těstoviny budeme muset obměnit, to už ji moc nebere, takže budeme muset změnit. A pak takový, že musí mít svůj talířek, svoji lahvičku a má svého medvídka, bez kterého nikam nejde. Teď máme dokonce takový kombo: medvídek, dvě letadla, kabelka a dalekohled a to máme všude s sebou. A když to ztratíme, tak to hledáme. Minulý týden jsem ztratila medvídka v lese, protože mi spadnul z kočárku, tak jsme prostě museli hledat, protože bez toho by byl konec světa.

N: Co myslíte, že ten medvídek pro ni znamená?

R2: Asi to má jako symbol bezpečí a možná jí to symbolizuje i kamaráda, protože pro medvídka jsme museli koupit druhou židličku, medvídek i papá s ní. Musíme mu nandat jídlo, musíme mu dát pití. Vlastně i z toho na NAUTISU jsou fotky, když papají, tak medvídek má tlamičku v jídle, nebo tam sedí u stolu. Já nevím no, jestli to tak je, ale přijde mi, že jo, že ho vnímá jako nějakýho svýho parťáka.

N: Jaké bylo pro vás a vaši rodinu přijetí té diagnózy PAS?

R2: No, my jsme to vlastně tušili. Dalo by se říct, že jsme to pak už jako brali, že jsme to věděli, i než jsme šli na tu diagnostiku. Ale je pravda, že já jsem se s tím asi smířila rychleji, ale to je asi i tím, že jsem s dětmi doma, že máme ještě osmiměsíčního bráchu k Sofince. A takže jsem v tom vlastně jako furt, ale manželovi to trvalo teda hodně dlouho. Ten z toho byl jako hodně špatný a vlastně to vůbec nezvládal být s námi jako třeba delší dobu. Že ho to vlastně hrozně štvalo, že Sofi.. Jako samozřejmě miluje ji, já nevím, jak to vysvětlit. Má ji jako hrozně rád, bylo mu to líto, že zrovna ji to potkalo, že vlastně nikdy nebude mít úplně normální život a tak no. A že vlastně všechno je takový hrozně komplikovaný. Sbalit se a jet na výlet. To lidi berou úplně jako pohodu. Ale pro nás to pohoda není. Nebo Vánoce. Letos Vánoce.. jako dalo se to, ale prostě stromečku se bála, dárků se bála, nějaký tradice, to absolutně ne. To jako vůbec nechápe. Nějaká štědrovečerní večeře, to prostě jde úplně mimo ni. A to jsou takový blbosti, takový maličkosti v tom kontextu, ale je to jiný a celá rodina si na to musí zvyknout. Vlastně i babičky, všichni. Ale teď už si myslím, že si to docela sedlo, že už všichni, teda kromě prababičky, protože to už je úplně jiná generace, tak ta to bere trochu jinak, ale snaží se. Všichni se snaží k ní přistupovat k ní trochu jinak.

N: Byly u Sofi diagnostikovány nebo zaznamenala jste u ní nějaká senzorická specifika?
R2: No, to vlastně souvisí s tím deštěm. Když prší, tak nemůžeme jít ven. Když jsme venku a začne pršet, tak je úplně strašná panika a vlastně jí musím nést a je vidět, že je jí to odporné, že říká „fuj, ble, kapky, voda" a strašně jí to vadí. Úplně nejvíc jí to vadí na botách. A to samé sníh. Když sněží, tak je to

katastrofa. Když je nasněženo, tak jsme nebyli venku třeba dva týdny v kuse, protože prostě stoupnout do sněhu je pro ní úplný odpor.

N: a kromě verbálních projevů, dává ten odpor na sobě znát i nějakým neverbálním chováním?

R2: Jo, začne sebou šít, začne dupat. Když jsme venku, tak jde od nás, začíná se otírat o ploty, je prostě taková nesvá. A pak sebou plácne a nechce nic, ani nejde. Musíme ji nést, protože by jinak ani neodešla. Prostě se úplně vypne. A to samé, když se ušpiní nebo stačí, když si kápne vodičku. Okamžitě strhává oblečení, ať je kdekoliv. V obchodě, v autě. A vlastně se to pojí i s tím, když se třeba počůrala. Teď dva dny jsme v pohodě, ale když se počůrá, tak taky to není, že se dítě pobrečí, ale prostě je jí to strašně odporný, hned to strhává a jako brečí, dupe, ošívá se, bouchá do něčeho, kope. A pak vlastně s tou senzorikou souvisí asi i to jídlo. Tak vlastně cokoliv je mokrý nebo prostě jako polívka, omáčky, absolutně ne. Ovoce.. přijde jí, že si zašpiní ruce. Jediný co, tak asi ta okurka, ta jí asi prostě tak chutná, že i když je vlastně taky mokrá, musí být teda oloupaná a nakrájená na stejný kolečka, v jiný formě ji nesmí. Ale to je jediný, no. A jinak od čeho si umaže ruce, tak to prostě si nevezme.

N: A jí příborem nebo rukama?

R2: No, občas zvládne napichovat vidličkou, ale jinak rukama i těstovinky třeba.

N: A pomáhají, když se tím příborem nedotýká toho jídla? Přijme potom i ta mokřejší jídla lépe?

R2: Ne, to vlastně ne. To jsem zkoušela takhle s tím banánem, nebo i třeba nějaký jenom... rajskou omáčku, jakože není vidět žádný koření, že jo. Jakoby rajská omáčka, to je jako kečup, jako vizuálně. Že v tom třeba není nějaké koření nebo v tom neplave nějaká zelenina, ale stejně ne, prostě ne. Spíš třeba, když byla menší, tak si vzala kousek bábovky a teď už to úplně nechce, protože i od toho vlastně má ty drobečky a vyžaduje, abych ji tu bábovku nakrájela na kostičky, a napichuje si je tou vidličkou, aby se tý bábovky nedotkla. Tak to jo, ale to je taková výjimka, není to, že by si dala ty těstoviny s omáčkou nebo maso třeba. No maso je úplná katastrofa. Maso vlastně jenom hamburger z Mekáče. Dneska snědla dva a půl hambáče. To nesní skoro ani dospělej. A výjimečně, když udělám řízky a nakrájím na kostičky, tak vidličkou si dá. Ne, že by úplně nějak hodně, ale aspoň pár soust. Ale že by si dala i druhý den, to ne, to už nechce. Jinak ta senzorika, ten hmat to asi i souvisí nebo hmat úplně nevím. Vadí jí třeba ten vítr. Venku když fouká, tak musí mít prostě dlouhý rukávy, dlouhý nohavice, kraťasy si nevezme. Nebo ona se do nich i oblíkne doma, ale pak si vzpomene, že jde ven a je panika a strhává to a chce kalhoty, dlouhý rukáv a kulicha, protože jí lítají vlasy. Nesnáší, když jí lítají vlasy, ale nenechá si udělat drdol, takže jí prostě lítají, když má dlouhý. Proto chce ten kulich a ještě nejradši má, když jí tam vzádu ty vlasy trošku rukama stáhnu a pohrnu je do tý čepice, aby jako nevlály. A pak nevím, jestli to do toho patří, že má hodně ráda různý světýlka a barvy, že na to hodně reaguje i na těch terapiích. A třeba to oblečení, některé materiály jí vadí. Fakt jenom bavlněný, nesnáší šustivý. Třeba je problém, když prší, nesnáší takový to oblečení jako gumový kalhoty nebo že by si vzala větrovku, to vůbec. Maximálně tu bundu, kterou nosí, jinou si nevezme.

N: A jak je na tom se zvuky nebo s termorecepcí?

R2: Jo, zvuky jo. Některé zvuky jí vadí hodně. Vadí jí křik dětí, takže vlastně i bráchy malého. Vadí, když štěkají psi, i když štěká náš pes, tak když to nečeká a štěkne vedle ní, tak je úplná panika. Všechno odhodí, řve, běží pryč a schová se někde. Vysavač už si zvykla, ale dlouho jí vadil, musela jsem říkat, že budu vysávat a vždycky běžela na gauč a sedla si do rohu a tam to přečkala. A pak jí trochu vadí, jako už si taky trošku zvykla, ale třeba sekačka. U nás ani už ne. Asi si zvykla na naši, ale když někde jdeme a někdo tam seká třeba strunovkou, to se bojí hodně a chci jít jinudy. A ty teploty si vlastně nejsem úplně jistá. Třeba dneska říkala, že je jí zima, ale podle mě to znamenalo, že fouká. A zároveň podzim po létě, ono ji hrozně dlouho trvá, než si zvykne na to, že má nosit třeba jiný oblečení. Zimní bundu jsme zvykali asi dva měsíce a prostě chodila třeba v deseti stupních jenom v tričku na zahradě. Jako přišlo nám, že jí asi prostě není zima, že to asi nevnímá. No a dneska říkala „zima, zima“, ale vlastně bylo přes 20 stupňů, byla úplně splavená ze cvičení, měla mikinu, kulicha, no nebyla jí zima. Prostě to asi znamenalo, že fouká. No, takže si nejsme úplně jistí, jestli to vnímá správně, třeba zimu a teplu. Asi je pro ní důležitější vjem, jestli jí fouká po ručičkách, po nožičkách, ale že je úplně splavená, tak to jí asi nevadí. Nebo že jí je zima očividně také ne.

N: Vy jste o tom několikrát mluvila okrajově, tak se nyní zeptám přímo na to. Kdy u Sofi začaly tyhle obtíže s jídlem a jak se to projevovalo?

R2: No myslím, že kolem toho druhého roku. Úplně přesně si to nepamatuju, ale myslím si, že až kolem druhýho. Nám to přišlo, že je zmlsaná, že si začíná vybírat, ale přestala prostě jíst spoustu věcí a začaly se u ní objevovat ty okruhy. Podle mě úplně vždycky jedla křupky, to byl takový základ, ale obyčejný, bez příchutě, ty kukuřičný. Když jsem se snažila koupit nějaký jahodový.. podle mě, to mi dochází vlastně až teď, ono od toho máte prostě špinavý ruce. Ono v tom je sušený nebo lyofilizovaný ovoce a když to vezmete do ruky, tak vám zůstanou ty červený tečičky na rukách a to jí vždycky hrozně vadilo. Takže to možná kvůli tomu. Ani ne možná kvůli chuti, ale protože od toho byla zamazaná. A dřív třeba jedla pečivo s lučinou a na to rajče, úplně v pohodě. Ale to byla fakt malinká, seděla v židličce a to byla schopná jíst každý večer. Ale postupně se ubralo rajče, zelenina, protože to je mokrý, že jo. Pak se ubralo i to pomazánkové máslo nebo ta Lučina a zůstaly jen ty suchý potraviny. Dokonce i měla strašně ráda těstoviny s omáčkou smetanovou, kde byla třeba kukuřice, rajčata i maso a jedla to. Ale postupně jsem musela vybírat tu zeleninu a maso a snesla tu omáčku a pak už ani tu omáčku a chtěla jenom suchý. A tohle se možná začala kazit, když to tak řeknu, i před druhým rokem. I vlastně ovoce jedla víc. Jablíčko snědla. Dělali jsme ovocný salát, že jsem jí dala na lžičce a bylo jí jedno, který ovoce jí dávám. Teď z ovoce sní maximálně ten banán, ale taky už jí to prostě vadí do ruky. Jinak prostě, nikdo to nechápe, že návštěva přinese jahody, maliny, borůvky a ona si to prostě absolutně nedá. Ani ode mě, ani když jí nabídnu, že jí to dám do té pusy, že na to nemusí sahat.

N: A jak to dává najevo, že to jídlo nechce?

R2: Řekne „fuj, ble“, úplně mi přijde, že si jí kroutěj prsty u nohou. Že jí je to vlastně hrozně odporný. Je jí to do odporný a odejde a prostě neříkej mi o tom už.

N: Je jí z toho i třeba fyzicky zle, že například natahuje?

R2: Jo, jo, fakt to dělá. Mně to přišlo dřív jako divadlo, ale pak jsem si načetla od nějakého dospělého autisty v nějaké knížce nebo nějakém rozhovoru, že to tak fakt má, že mu je vlastně fyzicky úplně strašně zle z něčeho. Takže pak mi došlo, že nedělá jenom divadlo, ale že to tak fakt jako je.

N: Pozvracela se i někdy z nějakého jídla?

R2: Ne, to zase ne. Ona řekne fuj, ble a odejde a už se zabývá absolutně něčím jiným a vlastně to jako vypustí.

N: A jaká by byla reakce, kdybyste jí to jídla snažila nutit?

R2: Nutit? Tak je to hrozný, to jsme samozřejmě zkoušeli, ale to vůbec nejde. To je hrozná scéna, odchází a vlastně si tím zaděláme na půl dne v hrozný náladě, když to tak řeknu.

N: Co teda teď Sofi jí?

R2: Každý den jí okurku, to je stálice. Hamburger už je teď taky skoro každý den. Dneska jsme jí ho koupili po tom cvičení, což bylo po čtvrté hodiny, protože do té doby v podstatě nic moc nejedla. Zmrzlinu, asi tak třetinu, pak mi ji podala. Ona hodně říká „papat, papat“, ale pak si nic nevybere, nebo si to vybere, i třeba si vybere nějaký jogurt. Já říkám: „fakt ho budeš jíst?“ a Sofi „Jo jo, papat, papat“ a když ho otevřu, tak se na to podívá a řekne „fuj, ble“ a už ho nechce ani ochutnat. To hodně dělá. Nebo si vezme rohlík, sní špičku rohlíku a pak ho vrátí. No takhle se to odehrává občas celej den a já si na konci dne říkám, co vlastně snědla, když do každýho kousla jednou nebo dvakrát. Takže pak ze zoufalství koupíme ten hroznej hamburger a snědla dva a půl hamburgeru.

N: A to jsou teda jenom z Mekáče?

R2: Jenom z Mekáče. Zkoušela jsem koupit podobnou housku, takovou hnusnou, jakoby nafouklý nic, ale nechce to. Takže fakt jenom z Mekáče a vlastně je ještě trošku očesanej a je to vlastně jenom houska a maso a je tam kečup a hořčice, ale oni tam toho dávají málo. A normálně je tam ještě okurka a cibule a to teda vyhazuje. No vlastně suché těstoviny, suchá rýže, suchý rohlík, občas se mi povede rohlík na kolečka a máznu jí to trošku Nutellou, protože má ráda čokoládu. Ale ne vždycky to projde, někdy jo. A dříve jedla rohlík s máslem, ale to už se mi dlouho nepovedlo. Jako říká si o to, říká „máslem, máslem“, ale pak to nikdy nesní. Takže jsme zůstali u okurky, hamburgeru, křupek, suchých těstovin, rýže, ten banán už se asi ani nedá počítat, protože pokaždé ho chce, ale jakmile ho má chytit, tak ho nechce. A pořád zůstávají zmrzliny, modrý Smíšek z Lidlu, žádná jiná. Tu sní denně. Kolem Vánoc to byla jenom zmrzlina, to snědla třeba 10 denně a k tomu jen pár křupek a nic jinýho, ale teď tak jednu, dvě za ten den.

N: Z toho co říkáte, mám pocit, že v tom hraje roli taky ten tvar. Že často zmiňujete, že krájíte jídlo na kolečka, je to tak?

R2: Jo, stejný kolečka. A čím je ta okurka jakoby tlustší, že ty kolečka jsou větší, tak tím líp. Někdy se stane, že když jí rýži, tak si řekne o lžičku, ale moc jí to nejde. Takže to párkrát zkusí a pak jí rukama. Takže když jí dělám rýži, tak ji trošku převařím, aby lepila a trošku to drželo aspoň jakože vezme jakousi hroudu nebo kuličku, aby to nebylo, že vezme jedno zrníčko.

N: A co pití?

R2: Z pití jenom voda, z vlastní lahvičky a nebo už zvládne džus, ale musí to být ten fresh. Jinej džus, jako třeba multivitamin, to sladký, to nevypije. Takže kupuju fresh. Když ho uděláme dome, tak ho nechce, protože je tam trošku té dužiny a je tam trošku pěny, jak to projde tím strojem. Takže domácí fresh ne, musím ho koupit. A není to jakýkoli. Musí to být jablečný fresh z Lidlu anebo na Rohlíku kupuju jahoda, hroznové víno, rybíz a taky jablíčko. Takže tyhle dva jenom.

N: Tak mě napadá z toho, co říkáte, že si žádá pouze ten samý hamburger z Mekáče, tu samou zmrzlinku z Lidlu, ten stejný fresh. Tak ona zkoumá ty etikety nebo podle čeho to pozná?

R2: Ne, ona pozná chuť a pozná i tu barvu. Řekne třeba „džusík žlutej" a myslí tím ten jablečný, protože je takový nažloutlý. A když jí dám pomerančový, tak už to vidí, že je to prostě oranžový. Takže zkoumá spíše tu barvu a tu chuť taky prostě pozná.

N: To je zvláštní, zrovna ty freshe bych řekla, že chutnají všechny dost podobně, tak je zajímavé, že to pozná.

R: No, ne, ne, ne. To ona pozná úplně stoprocentně. Kdybych jí tam nalila třeba Relax stoprocentní, tak ona prostě pozná, že to není fresh a nevypije to. A zároveň jablíčko třeba nejí. I když miluje ten jablečný džus, ten pije denně, nějakých 200 ml. Zase ne z té svojí lahvičky, ale má ještě takovou skleněnou s brčkem, tak z toho pije džus, to je na džus. Kdybych jí dala džus do té lahve, tak mi to asi vrátí. Protože to je prostě jinak.

N: Takže z toho mi trochu vyplývá, že vyžaduje stereotyp třeba nejen v těch denních úkonech, ale i takhle v tom stravování a stolování.

R2: Ano.

N: Řešili jste tyto obtíže nějakým odborníkem?

R2: Teď jsme kvůli tomu začali tu senzorickou integraci a ještě nám byla doporučena Škola papání, ale tím, že teď řešíme školku a tu integraci, tak jsem to teď odsunula, protože to teď není v mých silách, ale mám to v podvědomí. Takže je to určitě ve hře, akorát aby to nebylo prostě všechno najednou.

N: Řekla byste mi něco k té senzorické integraci?

R2: No, byli jsme tam jednou, ale Sofince se to moc líbilo. Bylo to vlastně v místnosti ergoterapeuta, takže klasicky vybavená místnost. Barevné senzorické hračky, houpačky, houpací síť, hnízdo, molitanové takové stavebnice, že po tom může chodit. Hodně senzorických boxů. Hrála si s tím senzorickým pískem, ten máme i doma, takže to nebyla úplná novinka. Pak byly boxy s rýží. Nejvíc si hrála s rýží a červenou čočkou a byly tam takový ty hračky do vody, takový něco jako mlýn, kola, točilo se to, když to

posypávala. Takže jako dobrý. Vadilo jí pak samozřejmě, že to má nalepené na rukách, to byla panika hrozná. Tak jí paní ukázala, jak se toho má zbavit, že oklepat. No stejně to měla na kalhotech, na ponožkách, všude, takže byla hrozná panika. Takže tam pak zkoušela s ní pracovat v tom. Ono to bylo asi 10, 15 cm hluboký. Takže ponořovat jí ručičky do toho, mačkat jí v tom ruce a tak. Tak bylo vidět, že je taková jako ztuhlá a vnímala, co jí to dělá. Jestli dobrý nebo ne, ale už potom jako nevyváděla. Že asi jako to nevnímala tak špatně. A co jsem si vlastně já nevšimla, ale všimla si paní, tak že tam byla spousta boxů s hračkami, které se mohla vyšoupnout, ale to ona jako vůbec neudělala, to jí nenapadne. Jen to, co má ve výšce svých očí, tak to vnímá, ale jinak jí nenapadne se podívat po celé té místnosti. Nezajímá jí nebo nevím jak to má, ale nekoukne se do zavřených nebo neotvírá věci. Jen to, co jí je dostupné hned nebo že na to sáhne do té krabice, tak to jo. Pak měla také problém vylézt na ty houpačky nebo na takové ty velké molitanové kostky. Takže paní ergoterapeutka říkala, že má problém jednak s tím taktilním vnímáním a pak s tím plánováním motoriky nebo pohybu, že je to pro ní problém. Já myslím, že by tam vylézt chtěla, ale neví jak.

N: takže ta terapie je teď v začátcích a teprve uvidíte, jaký to bude mít výsledek.

R2: Jo. Ale říkala vlastně i paní ergoterapeutka na to jídlo, že jí to vlastně vadí těma rukama, že to nechce vzít do ruky, takže to nechce pak ani sníst. Že by to na to mělo pomoct a vlastně i na to oblečení, na ty materiály, v podstatě i na ten déšť nebo na ten sníh, že by to měla lépe snést. Takže na takové ty její hlavní problémy, nebo to, co jí ztěžuje ten život, co ostatní mají za úplně normální věci, to by jí asi mělo pomoct v tom, aby se to zlepšilo.

N: Mám tady další otázku, ale to už jsme vlastně taky tak nějak prošli částečně, proč si myslíte, že Sofi to jídlo odmítá?

R2: Ano, že jí to vadí do ručičky, vadí jí i to, jak to vypadá. I ta terapeutka říkala, že polévka je pro autistu hrozně šílenej chaos. Že je tam voda, pak tam jsou nějaké kousky, třeba zelenina, pak tam jsou třeba nudle a že málokterý autista jí takhle složitou polévku.

N: Vyskytly se nějaké zdravotní potíže ve spojitosti s tou stravou?

R2: Ne. Vlastně vůbec ne. Až nám to někdy přijde divný. I když vím, že některé děti jedí, co jsem tak slyšela, že některé děti s PAS jedí třeba jenom křupky, tak to je zase jinej level, jakože to je jenom sacharid, že jo. Jako samozřejmě není to úplně ideální ta strava, co jí Sofi, ale aspoň od každýho tam trošku má. Asi to není až tak hrozný. Přeci jenom ta zmrzlina třeba je tvarohová, občas se stane, že si dá trošku smetanového jogurtu, ale to je tak jednou za měsíc. Nebo třeba jednou za měsíc to maso. Ale zdravotní problémy z toho nejsou a nikdy nebyly.

N: Jaká je pro vás nejdůležitější podpora v oblasti toho autismu a i třeba toho stravování? Co vám pomáhá?

R2: No, je to spíše celý komplex toho. Není to úplně jedna služba, protože každý mi řekne něco jiného, z jiného pohledu a je to ten komplex toho všeho. A myslím, že máme velké štěstí na lidi. Jakože na vás, fakt to neříkám jen tak, ale fakt nám hodně dobře a se spoustou věcí poradíte. Pak potom v rámci té odlehčovačky zase jiný pohled, vidí tam tu Sofi v jiném tom úseku, nebo jak to mám říct. Funguje tam

s nimi třeba 5 hodin v kuse, vidí ji při tom jídle, takže taky mají zase jinej pohled. Pak třeba na tom snoezelenu, tam zase řeší to oblečení a tak, takže taky zase další pohled, takže si myslím, že nejde úplně vybrat, co je pro nás z toho to nejdůležitější. Třeba to bude nakonec ta senzorická integrace, která nakonec pomůže. Asi by to tak logicky mělo být, ale teď to nevím, protože začínáme.

N: rozumím. Jaké jste zažili úspěchy nebo milníky ve zvládání těchto obtíží a co vám pomohlo v jejich dosažení?

R2: V rámci toho jídla?

N: Ano.

R2: No nevím, jestli to je úplně milník, ale je fakt znát.. my jsme začali chodit na konci ledna na ty terapie všelijaké a opravdu až po těch vánocích od toho ledna se celkově zlepšila a začala jíst víc těch jídel. Ale vlastně nejsem úplně schopná říct, čím to bylo, protože integrace ještě nebyla. Ale chodíme od ledna na ten snoezelen a to podle mě hodně dělá. Protože tam se vlastně učí vnímat různé materiály, je to hodně na tu senzoriku a v tom NAUTIS je teda fakt hodně dobrej. Každý týden je tam trošku jiné téma, jiné pomůcky. I se nás ptají, co má Sofi za problém a snaží se to řešit. Mohu tam přinést cokoliv, třeba nějaké oblečení nebo kartáč na vlasy, že to tam trénují v tom prostředí. Takže to si myslím, že jí pomohlo fakt hodně. Takže to si myslím, že jí pomohlo fakt hodně a vlastně si myslím, že ten okruh potravin se pořád zvětšuje. Že to asi fakt bude pořád lepší a lepší. Jako že by byl nějaký výrazný milník, to asi ne. Je to takový postupný.

N: Rozumím. Jakou radu byste poskytla rodičům dětí, kteří si tímto prochází?

R2: No já si myslím, že to je jako hodně těžký, protože každé to dítě je úplně jiný. Tu poruchu příjmu potravy mají třeba i dysfatici. Prostě je to hrozně různý. Myslím, že my se tomu věnujeme fakt hodně. Snažím se načítat jak na Facebooku ve skupinách zkušenosti ostatních, to nám taky třeba hodně dalo. Nebo třeba různé články. A pak prostě určitě zajímat se o ty dostupný terapie. Raná péče základ, protože vy nás vlastně navedete na ty terapie, které jsou vhodné pro to dítě. Taky jsme chodili třeba už do té Chýně a tu terapii jsme opustili, chce to zkoušet a nenechat se odradit, když to třeba někde není až tak vhodné, protože každému sedne určitě něco jiného, to už na té Sofi také vidím. Takže zajímat se, načítat a snažit se to dítě dostat, kam to jde. Dopředu to stejně nikdo nezjistí, zda mu to sedne. Prostě to zkoušet a vybrat si, co mu pomáhá.

N: Zároveň vnímám, že tu Sofi do ničeho netlačíte.

R2: nenutíme no. No, do té Chýně prostě nerada chodila, nesedlo jí to tam, ale nemyslím si, že to tam je špatný. Myslím si, že to tam mají nastavené dobře. Ale tím, jak Sofi má problém s dospělými, tak jí nesedly ty terapeutky, protože ony nemají tu komunikaci hrou, kterou ona potřebuje a nechodila tam ráda a nechtěla být ani beze mě a nějak to nesedělo. A přijde mi, že nutit ji k tomu nebo k něčemu, je úplná blbost, protože to pak bude jenom horší a horší.

N: Takže ji v tomhle spíše následujete.

R2: Jo. Když vidíme, že někam chodí ráda, že ji to posouvá, tak klidně ještě přidáme na intenzitě nebo více termínů. Rozvíjet to, co vidíme, že jí dělá dobře. I kdyby jí to nepřinášelo extrémně nějakou hodnotu, ale byla v tom v pohodě, tak bych to pořád protlačovala. Přijde mi, že v rámci té odlehčovačky nabrala takovou jistotu a je celkově klidnější. Určitě je mnohem méně scén a afektů. Ještě necelý půlrok zpátky bylo několik afektů za hodinu a teď jsou dny, kdy třeba není ani jeden, anebo je třeba jeden nebo dva. Ale je to prostě většinou kvůli tomu, že jí nerozumím, protože už je prostě unavená a není schopna mi vysvětlit, co chce. A právě začne třeba kňučet a nemluví a já pak nerozumím, co chce a to je prostě strašnej průšvih. Anebo je to jenom prostě z toho přetížení, že fakt ani nevím vůbec, co se stalo a najednou něco je.

N: Je něco, co byste ráda na závěr dodala, co ještě nezaznělo a mělo by?

R2: No myslím si, že je docela problém, nevím, jestli to souvisí s tím jídlem, ale celkově znám víc lidí, ne jako kamarády, ale třeba přes někoho, který mají děti s PAS a hodně rodičů to jako vlastně vůbec neřeší. Což vůbec nechápu, protože u nás za těch pár měsíců, co Sofi někam dochází a řešíme to, tak má fakt velkej pokrok a progres a děti, který nemají tu možnost a vlastně si to ani sami nevyberou, je to hrozně nespravedlivý, tak se prostě neposouvají a je to hrozná škoda. Je to teda hodně o penězích, terapie jsou drahý. Nás taky v něčem podpořila třeba rodina, ale budeme hledat i cestou nadací a sbírek a přijde mi, že i když ten člověk ty peníze na to nemá, tak když se zasnaží pro to dítě něco udělat a zasnaží se získat nějaké zdroje, tak i kdyby chodilo na jednu terapii, tak je to lepší, než když nebude, chodit vůbec nikam. Neměli by to ty lidi vzdávat. Jakože říct si no to je všechno hrozně drahý, na to nemáme, to nejde. A to si myslím, že udělá hodně lidí, že to je asi kvůli tomu. Že to jakoby neřeší. A to dítě vychovávají jako normální dítě, když to řeknu. Jenže ono to nejde, protože to běžný dítě není. Takže prostě snažit se, snažit se. I když třeba ty peníze nejsou, což bude fakt podle mě ten asi hlavní problém, protože pojišťovny nepřispívají, je to fakt drahý, anebo nevím, jestli to fakt někdo nechce řešit, ale to snad ne proboha, jestli to tak někdo má. Ale prostě fakt se zasnažit a cpát se všude, kde to jde a dopřát tomu dítěti co nejvíc, aby nebylo nešťastný v té naší společnosti, které jako nerozumí.

Příloha 6

Rozhovor 3:

N: Mohl byste mi říct o Tomáškovi, jakou má diagnózu a jak se u něj projevuje?

R3: Tak všeobecně, Tomáškovi byli tři roky, teď v srpnu, diagnostikovaný PAS má v květnu. Diagnostikovali k tomu ještě ADHD. Pak v srpnu jsme byli na ještě jedný diagnostice jako podrobný u Nautisu a tam teda diagnostiku PAS potvrdili. Potvrdili mu tam taky opožděný vývoj. Grafově je prostě na 12 měsíců teda. Ale co se týče té hrubé motoriky, tam je třeba před dva roky, takže je to až skoro normální. A co se týče mentální retardace, tak nelze stanovit, protože je zatím moc malej ještě. Rozumím.

N: Dobře. Jak se u Tomáška autismus projevuje?

R3: Tak vlastně má rád své rituály, ale ne třeba úplně jo, on v některých věcech se chová tak jako zvláštně. Jako úplně nedíval se ze začátku ani do očí. Teď už v lednu zase začal. Nemluví, nevyhledává styk s dětmi, dospělí mu teda nevadí, ale děti na hřišti, když kolem něj probíhaj, tak to úplně nevadí, ale jakmile se k němu začnou přibližovat a snaží se ten kontakt u něj najít, tak vlastně buď uteče, nebo když by neměl třeba kam utéct, tak by i brečel.

N: Rozumím. Zmiňoval jste ty rituály, tak mě by zajímalo, jaký rituální chování se vlastně u něj projevuje?

R3: Občas se teda stalo, že vlastně chtěl jít nějakou určitou brankou na hřiště, i když to hřiště mělo třeba tři vstupy. Ale to bylo teď v létě a teď mi přijde zase, že si to změnil. On si to jako po čase tak jako změní. Ale změny mu nevadí. Třeba když chce jít ven, tak si sedne na botník, dělá to jakoby furt stejným způsobem. Nebo rád leze po výškách. To vlastně taky opakuje tuhle činnost.

N: Říkáte, že nemluví. Nemluví vůbec nebo má nějaká slovní přiblížení třeba nebo třeba pár slovíček?

R3: Jakoby je neverbální, ale žvatlá občas nějaký slova, kterým je i občas rozumět. Třeba máma, bába nebo chci. Takže pár slov jako zvládá. Jakoby někdy je po nás zopakuje a někdy to řekne sám od sebe. Ale většinou to po nás neopakuje, většinou to řekne sám od sebe.

N: Zaregistrovali jste u Tomáška nějaké nestandardní reakce na smyslové podněty? Třeba vyhledávání nebo naopak stranění se určitým smyslovým podnětům? Například zvýšená citlivost v rámci sluchu, zraku nebo dalších smyslů.

R3: Jo, rozumím. Ty zvuky zvládá docela dobře, ale když jsme venku a jede sanitka, která houká docela silně, tak si začne takhle jako zakrývat uši. Nebo když druhej syn brečí. Ale nemá to jako vyloženě no. Jsou zvuky, který prostě zvládá. A tu sanitku, nebo když brácha hodně brečí, tak si zakrývá ty uši, ale nebrečí.

N: Jasně. Co se týká těch senzorických atypií, vnímáte tam ještě nějaké další zvláštnosti?

R3: Určitě, on nejvíce využívá smysl, že dává všechno do pusy a třeba olizuje kovy a zábradlí oblizuje. My se snažíme tu jeho potřebu naplnit, jakože mu dáváme tady ty věci, dáváme mu kovový věci doma. Třeba teď olizoval lžíci, i když byla prázdná, takže... Anebo když kouká na televizi, tak chce na ní koukat třeba z hodně velké blízkosti, třeba z 10-20 cm. Třeba když tam jede auto, tak se dívá na to kolečko toho auta, jak se točí.

N: Jak to má s pachy nebo vůněmi a s hmatem?

R3: No většinou s tím problém není. Jednou jsme měli problém, když jsme byli na benzinové pumpě a nějak jsme nechali otevřený auto a prostě byl ten benzín cejtit, tak se málem pozvracel, nebo já nevím.

Takže jako benzín moc neseděl no. Jestli to byla náhoda, my už jsme to pak znovu nezkoušeli, jo.

N: Jaké to pro vás bylo, když se dozvěděli, že Tomášek má tedy dětský autismus?

R3: No já nic moc, já jsem to dlouho jako popíral, ale tady žena mi říkala už dávno, od nějakého roku a něco, možná dřív, nevím, nebo tři čtvrtě roku, že prostě on si pokládal motorku, točil si s ní, s tím kolečkem a koukal se na to a já jsem říkal, že z toho vyroste. A pak prostě až mu bylo rok a půl nebo prostě když už nezvládl ten druhej M-CHAT test, tak mě už to začalo taky pomalu docházet. No jako bohužel. Já z toho radost nemám, asi nikdy z toho mít radost nebudu a prostě musíme hrát s kartama, co máme. Žena to nese určitě líp. Já bych byl rád, ocenil bych, kdyby na víkend všichni odjeli, abych tady byl dva dny sám takhle. Ale jako na dobro bych je opustit zase nechtěl. Ačkoli někteří lidé to dělají, jako muži, když se dozvědí takovou diagnózu, tak prostě utečou úplně. Mně by stačil občas jen ten psychický odpočinek.

N: Rozumím. Věřím tomu, že to musí být opravdu náročný. Na druhou stranu bych vás chtěla podpořit, že určitě je mnoho cest, jak s tím pracovat a ty děti, i přesto, že se nevyvíjí dle normy, tak se ale pořád vyvíjí. Ten vztah mezi dítětem a rodičem může být odlišný od těch neurotypických dětí, ale zase bych řekla, že může být krásný v úplně jiných aspektech. Tak zase věřím, že i přesto, že to je takhle náročný, tak že se tam určitě na tom dá najít spoustu hezkých věcí a momentů.

R3: Jo, určitě. My jsme byli dokonce na nějakým pobytu, tam jsem viděl ostatní autisty, jeden na tom mi přišlo, že byl hůř, a pak tam byli zase nějaký, kteří i mluvili, což mi dává i naději, že Tomášek bude třeba jednou mluvit. Jak dělá ty intonace, to žvatlání, pokud se to v něm neztratí, jestli v něm neproběhne nějaký regres, tak by teoreticky mohl začít mluvit. Samozřejmě, pokud nebude mluvit už třeba v 18, 20 letech, tak tu naději asi ztratím, ale některé děti mluví třeba až hodně pozdě, jako je 7, 8 a takhle. Takže já se aspoň udržuju v nějaké naději, že bude mluvit. To je vlastně teď můj cíl. Člověk by to snesl lépe, kdyby mluvil. Občas bývají tady konflikty, že on něco potřebuje a on to nenaznačí a pak prostě vznikaj konflikty.

N: Rozumím, tak komunikace je obtížná. Zkoušeli jste nějaký alternativní způsob komunikace?

R3: My jsme vyzkoušeli obě metody, i ty obrázky i to znakování, jelikož teď je v nějakém delším období, že všechno strká do pusy, takže kartičky nepřicházej v úvahu, ale to znakování mi přijde, že se pomalu učí, i když to může to trvat třeba i několik měsíců. A chodí na nácviky, na ABA terapie, na ergoterapie.

N: Kam chodíte na ABA terapie?

R3: Do Nautisu. A jsme vlastně v čekací listině na ten intenzivní, my tam můžeme jít, jenom když se jim uvolní místo jednorázově. Na ty nácviky už jsme se dočkali, takže tam bude chodit každý pondělí.

N: tak to je skvělý. Já bych teď přešla na to téma toho jídla. Jak se u vás ty potíže s jídlem projevují?

R3: No tak já bych to vzal od začátku. On jakoby, když jsme ho začali přikrmovat v nějakém tom půl roce nebo možná 35 měsících, tak vlastně nebyly žádný problémy. On teda už trpěl na ty zácpy, ale jedl normálně. Začal jíst potom i kousky, jenomže pak se párkrát zakuckal,
takže chytil negativní zkušenost a ze dne na den začal odmítat lžičku.
Že dostával kapsičky a jako docela dlouho odmítal všechno, co mělo kousky. Ale to se nakonec odbouralo. No, byl v roce dokonce kojený potom plně, jestli něco vzácně snědl, tak to byla náhoda. No jako snědl ty kapsičky, takový ty do ruky. Ale tak to prostě nemělo žádnou hmotu, že jo.

N: Takže akceptovat pouze tu tekutou a kašovitou stravu, ale nic co bylo mimo tuhle texturu, tak nepřijal?

R3: Přesně tak. Nějak od té doby co mu zaskočilo, že to neukousal, tak prostě... On je takovej… On se docela vzdává, když se mu něco nedaří, tak se docela rychle vzdává.

N: Jasný. No a jak se to teda vyvíjelo dál? To bylo zhruba kolem toho jednoho roku.

R3: No pak začal jako pomalu jíst. Od těch třinácti měsíců začal jíst, ale začali jsme jako pomalinku, že jsme dávali mixovaný jídlo. Takže už to mělo takovou úzčí konzistenci, že to nebylo úplně třeba tekutý, ale tak jako na půl. A prostě jak se to vyvíjelo dál, tak se pak přešlo i na kousky a začal jíst jako normálně. A jako do dneška nejí jakoby tak velký kusy, teda jako pečivo třeba, když mu dáme, tak si prostě jí, tak si ukousne, kolik potřebuje, ale třeba knedlíky, když mu dáváme, tak to má většinou na malý kousky.

N: No a vaše žena vlastně zmiňovala, že se objevují vlastně takový jako období, kdy odmítá jíst jako úplně. Mohl byste mi k tomu něco víc říci?

R3: Ano, je to tak. Většinou to odstartuje nějaká rýma nebo nemoc, když má třeba plný nos, tak to vlastně odmítá jíst a jí jenom vlastně piškoty, snídá, obědvá i večeří prostě. On je má většinu dne volně k dispozici, i když jí normálně, ale on třeba už kolem nějaké hodiny mu ty piškoty nestačily a prostě si vyžadoval oběd. Ale v těch epizodách, když začala ta rýma, tak jí jenom piškoty, nic víc. Ale nemusí to ale vždycky být ta rýma. To se párkrát objevilo i jen tak.

N: Jak často se to takhle objevuje, ty epizody?

R3: No jednou za dva měsíce, bych řekl, že to je. Jednou za dva měsíce na tejdny, třeba až.

N: takže během tohoto období jí jenom piškoty, ale mimo to se stravuje jako řekněme v normě?

R3: Řekl bych částečně v normě. Jakoby jí omáčky, svíčkovou rajskou nebo takovou tu univerzální hnědou, jak se jí říká. Většinou na takových klasických podobných základech jí ty omáčky bez problému a jí i víc jídel. Netočíme třeba 2-3 jídla. Já bych řekl, že tak těch 20 jídel zvládne.

N: Jí ovoce a zeleninu?

R3: Moc ne. Jí jenom hroznový víno, jako ty kuličky, jako hroznový víno jí. A zeleninu syrovou ne. V omáčkách jo, ale syrovou ne. My se mu to snažíme tam nějak komponovat, naštěstí mu to asi nevadí.

N: Je ještě nějaká taková skupina potravin, kterou by odmítal? Protože ovoce a zelenina jsou docela velké skupiny potravin, které tedy nejí, nebo vlastně zeleninu přijímá pouze v určité úpravě. Tak by mě zajímalo, jestli je ještě nějaká taková větší skupina potravin, kterou by odmítal nebo i zpracování toho jídla?
R3: Nejí maso ještě, ale on to nejí z důvodu, že jak kouše, tak se mu asi nelíbí ta hmota, protože dneska jsme třeba zkusili, když to maso je náhodně drobný a my jsme to dělali v pomalém hrnci, tak to snědl. Takže asi mu vadí maso z důvodu hmoty, ale ne, že by mu nechutnalo. Jakýkoliv maso, kuřecí, vepřový, hovězí, ryba… Asi mu vadí ta konzistence.

N: Jí příborem nebo rukama?
R3: Rukama se nají, že jí ty piškoty, ale obědy příborem nejí. A rukou do toho nešáhne, protože on je takovej, že když se šáhne do toho něčeho matlavého, tak prostě takové jako fuj no.

N: Takže ho krmíte vy?

R3: Tak ho krmíme my, přesně tak. On se nakrmí prostě jenom rohlíkem, houskou, nějakým pečivem, anebo ty piškoty, no a většinou to musí být suchý, no. Nebo někdy taky i tvarohový, tak to je takový, že to je částečně suchý.

N: A třeba to hroznové víno, to si do ruky vezme?

R3: Jo, hroznové víno si vezme do ruky. On si vezme i malinu, ale tu vyhodí, no.

N: Ty jídla, která nejí, dokáže akceptovat v osobní blízkosti? Nebo jak se chová v přítomnosti toho jídla, které nejí?
R3: On to vezme do pusy, pak vyplázne jazyk a z toho jazyku si to vytáhne rukou a hodí to pod sebe na zem.
N: Takže ochutná bez problému? Nedělá mu teda problém, že by se mu z toho jídla dělalo nějak špatně nebo se ho snažil nějak zbavit nebo by od něj odcházel?

R3: Ne, ne, to on většinou ochutná, no, ale pak už uhýbá třeba, no, když mu dáme něco, co vyloženě mu nechutná, tak on to pak prostě takhle vyndá, většinou ty pevný věci. Omáčku, takhle většinou… to sní, ale pak by třeba uhnul, ale jako tu pevnější, to prostě vyplázne jazyk a vyndá.
Anebo sní tu omáčku, která je namočená v knedlíku, vyplázne jazyk a vyndá ten knedlík.

N: Co se týká pití, tak tam to vypadá jak?

R3: Pije jenom jeden granulovaný čaj od Sunaru, jinak nepije…. a džus no. A když jsme zkusili dát jiný granulovaný čaj, tak to nechtěl.

N: A vodu pije?

R3: Vodu, když mám vyloženě žízeň, tak jo, ale spíš ne. Ale už se mi taky stalo, že se zbudil v noci a já jsem nechtěl kvůli nádobí, protože by se to muselo zase celý vyplachovat, tak jsem mu zkusil dát vodu a prostě se napil. No ale napil se tak, aby prostě ukojil jenom tu žízeň.

N: Co se týká toho džusu, tam vlastně taky jenom od jedné značky nebo jenom jeden druh nebo je vypije jakýkoli džus?

R3: Měl jablečný, multivitamin, ten pomeranč nevím, pomeranč moc ne, ale značka je jedno. Taková ta krabice od Capri dvoulitrová, tu pije a pil i v Lidlu ten multivitamin, takže...

N: Zajímalo by mě, jak pracujete s tím, když se u Tomáška objevují ty epizody toho nejedlíctví?

R3: Tak my mu nabízíme ten oběd každej den vlastně, ale prostě nebojujem s tím. Takhle když odmítne, tak zkusíme za chviličku znovu nabídnout, ale nebojujeme s tím. Takže my prostě nepoznáme, kdy vlastně to období končí, takže děláme ty nabídky prostě každej den. Můžou být ty chvíle prostě, že jeden den jí piškoty jenom a druhej den už zase jí normálně. V tomhle je nevyzpytatelnej.

N: Jaký to pro vás je, jak se s tím vyrovnáváte, když vám Tomášek takhle opakovaně na určitou dobu přestává jíst?

R3: No, tak mě třeba to psychicky nic nedělá. Když nejí, tak prostě jí piškoty, mně to zas tak extrémně nevadí. Ty piškoty, oni obsahují vejce, je v tom vláknina, bílkoviny, všechno. Takže nehrozí žádná katastrofa, když by to nejedl. Kdyby to měl měsíc v kuse, tak už by mi to asi vadilo, ale teď naposledy to měl, tuhle fázi, týden. Ale žena s tím má teda trochu možná trošku možná horší zkušenost, protože přeci jenom vaří a samozřejmě jí to mrzí, když to uvařené jídlo nechce. Ale teď už je to lepší, protože si na to jako dá se říct, zvykla, ale v začátku, když uvařila a on to nechtěl, tak jí to mrzelo.

N: Řešili jste tyto obtíže s nějakým odborníkem? Myslím ty obtíže týkající se toho stravování.

R3: Ze začátku jsme to řešili s naší doktorkou, pediatričkou. Co se týče toho vyprazdňování, když měl problém, tak jsme používali různý probiotický kapky, mazali jsme mu bříško nějakýma mastěma, ale teď už nevím, jestli řešíme to nějak? Neřešíme. Jelikož to není permanentní, tak to neřešíme. Kdybychom to možná řešili a třeba nějak ho nutili, tak bychom ho mohli nějakým způsobem zablokovat a už by se nemusel vrátit do toho normálu.

N: Dokážete říci, proč Tomášek to jídlo odmítá vlastně takhle jako epizodicky?

R3: Když má tu rýmu, tak si myslíme, že to dělá z důvodu, že je nějakej oslabenej a on jak je nějakým způsobem hypersenzitivní, tak cítí asi, že v jeho těle není něco v pořádku. Tak to, tak možná je to tímhle způsobem, no. A když není nemocný, tak to vyložení nevíme, no, proč se to takhle děje. Třeba jestli ten den předtím ochutnal něco špatného, co mu nechutnalo a nedal nám to třeba vědět. Tak se třeba pak sekne, jako nevím no. Ale když byl malej, tak ho zasekla moje máma. Protože už tam začali už pomaličku

nabírat problém, co se týče přijímání těch kusů a moje máma mu vzala pusu a narvala mu násilím lžičku a on se málem pozvracel a pak viděl lžičku jenom, i když tam byla tekutá věc, tak se bál a nechtěl jíst. Jako z negativní zkušenosti, no.

N: Chápu, takže tam má vlastně dvě takový negativní zkušenosti s jídlem. Jsou u Tomáška nějaké zdravotní komplikace s ohledem na to stravování?

R3: Ne, nemá žádný problémy.
N: Rozumím. Dobře. Na závěr bych se zeptala, jestli je nějaká rada nebo doporučení, co byste doporučili rodičům, kteří řeší s dítětem podobné obtíže?
R3: Já bych doporučil určitě, aby si ten danej rodič vytipoval oblíbené jídlo toho kluka nebo holky a prostě nabízet, hlavně nikdy nezapojit násilí. To násilí bude většinou, já bych řekl, že u autistů velmi vždycky opačný účinek. Vyvarovat se násilí určitě a využívat nějakých oblíbených jídel. V případě, že ten rodič to oblíbené jídlo nezná, tak prostě zkusit, vyhledat, no. My jsme teda občas, když byly chvíli, kdy nechtěl ochutnat, tak jsme využili moment překvapení, že jsme rychle, aby se dotkl aspoň jazykem toho jídla, aby došlo.. No, ale to nemůžu počítat, že je násilí. Vlastně prostě moment překvapení u jídla, který nezná.
N: A trochu vnímám, že jste tam ještě zapojovali hodně tu nabídku toho jídla. Že vlastně přesto, že to jídlo odmítal, tak jste mu i přesto dávali tu možnost, že to jídlo tam pro něj je. A i když vlastně jste věděli, že ho nejspíš nepřijme, tak jste mu ho nenutili, ale tu možnost jste mu vlastně nabídli.

R3: Jo a ještě jsem vlastně zapomněl, ještě je dobrý pro rodiče asi, aby jedli před ním, aby používali ten příbor. My jsme třeba Tomáška krmili, já jsem krmil sebe a zároveň jsem krmil i Tomáška, takže on viděl, i když on kouká, kde co lítá, prostě neudrží moc pozornost, tak on si všimne, že jím, tak on může nabrat tu motivaci a jíst taky. Ale tak to je spíš všeobecný. Ono se říká, že by se mělo jíst před dětmi i před těmi zdravými, který to třeba ještě neumí, aby to okoukali, protože každé dítě se rádo učí.
N: Dobře, dobře. Je na závěr něco, co byste rádi dodali k tomuhle tématu?

R3: Teď mě asi nic nenapadá.

N: Dobře, tak děkuji moc za rozhovor.

Příloha 7

Rozhovor 4:

N: Mohla byste mi prosím něco říct o Janičce, jakou má diagnózu?

R4: Takže Jana 6 let, vývojový dysfázie, pravděpodobně s poruchou autistického spektra nějakou lehkou no. Podezření na PAS vyslovil neurolog.

N: Jak se u Janičky projevuje ta symptomatika toho autismu?

R4: Heleďte se, Janičce vadí velký hluk, potřebuje mít svůj klid. Nesnese velké prostředí, jako hlučný. Takže když je třeba ve školce, ve třídě plných dětí, tak dost často odchází někam do klidu se zavřít. Třeba

teď jsme byli na dětské oslavě, tak odešla úplně do jiné místnosti. Takže přehnaně moc vjemů jí vadí, je jí to nepříjemný. Zároveň třeba i světlo jí vadí někdy jako zvýšený, takže to taky má radši jako temno. Ještě nedávno měla velkej problém, jako nemluvila. Začíná se rozmlouvat, nemluvila asi skoro do 4 let. Jenom nějakej základ asi o deseti slovech. Přemýšlím… pak teda problém s tím stravováním a obecně nevyhledává větší skupiny lidí nebo i dětí. Že třeba na hřišti si radši hraje sama, než aby šla do skupiny dětí. Ale jako zároveň už teda v tý školce už si našla třeba dvě nějaký kamarádky. Že už se trochu jako otvírá společnosti, ale nějak výrazný to není. A taky teď poslední dobou, co řešíme, tak jsou přehnaný reakce na nějaký situace, který se jí nelíbí, tak je agresivní.

N: Jak se ta agrese projevuje?

R4: Normálně neřekne nic, že se jí něco nelíbí. Prostě jde a bouchne. Jakože docela slušně bouchne. Už to řešíme právě s psycholožkou, jak postupovat. Prostě stačí, aby nebylo po jejím, popřípadě nějaký diskomfort a prostě je schopná bouchnout nebo se naštve, že opouští místnost, nebo i když jsme venku, tak mi je schopna utéct.

N: Co adaptabilita? Jak zvládá změny?

R4: No jako když už jedeme na výlety, tak to už je dobrý, když se jede na dovolenou, ale je pravda, že náhlá změna, to prostě nejde. Já si musím jí připravit. Jako to prostě nejde. Takže prostě musím vysvětlit, musím připravit to dítě třeba, musí tam být aspoň to půlhodinové okno prostě na tohle. Kdyby šlo o život, tak jí samozřejmě čapnu a jdeme, ale to nedělám prostě. Už vím, že nechci konflikt, takže to všechno plánuju. Jako říkám, když je to dovolená, tak většinou je to v pohodě, pak si zvyká třeba 3,4 dny a pak si jí zase nechce. Ale už to není takový, že by nás to omezovalo. Co nás omezuje je, že nechodí na toaletu, jako na cizí. Takže nočník nosíme s sebou a jako u babičky si třeba už na záchod dojde a ve školce ve svý třídě jo, ale do jiný třídy nejde třeba, takže tohle je třeba omezující.

N: Bylo tam nějaký cílený zadržování stolice?

R4: Určitě. I moči. A to pokračuje. Ta moč určitě, jestli jde třikrát denně na záchod. Když jsme doma, tak ji honím, ale ve školce to jako nikdo neovlivní. Takže to tam je a jakmile jsme někde mimo domácí prostředí, tak je to velký problém.

N: Jak to má s oblečením, vadí jí nějaké oblečení, třeba sezónní nebo chodí ráda bosky?

R4: Jako je pravda, že to se zlepšilo, ale zhruba do tří let chodila nahatá. Že byla jako schopna se svléknout i na veřejnosti nebo na návštěvě, je to jsem vlastně úplně zapomněla, jste mi to připomněla. Že prostě byla schopna, v obchoďáku, kdyby jí něco začalo vadit, tak byla schopna se svléknout fakt jako do naha. Takže žádný zábrany, jako nic prostě. Teď už je to lepší.

N: Janička teda nemá přímo diagnostikovaný autismus, ale je tam vlastně to podezření, zajímalo by mě, jak to pro vás je, jak se s tím vy nebo i rodina vypořádáváte?

R4: Jasně, tak vím, že dítě není standardní. Heleďte se, vzhledem k tomu, že já měla i blbej porod, tak jsem čekala, že něco nebude v pořádku, takže jsem spíše jako řešila od začátku různý doktory a takhle, takže jsem spíš jenom řešila, jak to dítě bude fungovat v dospělejším věku, ale takhle jak se to lepší, tak

mám nějakou.. Já vidím progres, logopedka taky vidí progres. Přijde mi, že třeba matiku začíná, takže jako vypadá to, že bude i vzdělatelná, takže přijde mi, že to bude dobrý u mě. Partnerovi to chvilku asi trvalo, že nemá dokonalý dítě, ale to už se taky zlepšilo. A třeba mým rodičům to taky chvilku trvalo, než jsem jim vysvětlila, že po ní nemůžou chtít nějaký věci, že… To je taková ta výchova té generace našich rodičů, že prostě tak to bylo a tady si sedneš a budeš, tak to tak není, ale naši jsou v pohodě a tchýně ta to popírá do teďka, takže asi tak jako. Ale zároveň taky vidí, že se to lepší. Takže v rámci mezí si myslím, že jako vědí, že Janička občas potřebuje nějaký svůj komfort, ale zároveň to není nic tak strašně omezujícího. Není to úplně jako masakr. Nemyslím si, že to dítě je úplně jako šílený.

N: Všimnula jste si u Janičky nějakých senzorických specifik nebo případně, jestli byla diagnostikována?

R4: Heleďte, my chodíme na.. ještě jsme byli na nějaký tý neurovývojový stimulaci, teď končíme jako intenzivní kurz a nějaký takový ty poruchy primárních reflexů nebo jako do ukončení.. Jakože tohle jsme stimulovali, aby se to zlepšilo, ale jako jestli to bylo diagnostikovaný, to prostě.. Jako ano, něco tam bylo, že jí vadí, ale zároveň na tom pracujeme, aby se to zlepšilo, ty věci. Trénujeme různě.

N: Rozumím. Vyhledává nadměrně například nějaké podněty?

R4: Já nevím, to byste mi musela asi trochu naznačit, protože já vlastně jako nevím, co je jako jinak.

N: Jasně, může to být třeba vyhledávání různých hmatových podnětů jako..

R4: Jo, to jo. Ona ráda jako.. Z toho, že neměla vůbec ráda jako lidskej kontakt, se to překlenulo, že zase jako.. já bych řekla, že až obtěžuje, tím, že se na někoho přicucne a hladí ho a tak jako otlapkává. Jakože ne vždy, je to úplně příjemný. Se v noci probudíte a najednou prostě jako.. Ale to je zase možná můj problém, že jsem možná taky senzitivní, že potom už je to přes míru. Takže řekla bych, že zase intenzivně, že se to otočilo, že zase teď vyhledává doteky. Asi kůži, jako kůži, bych řekla. Že mi přijde, že nejvíc tak nějak jako osahává člověka po těle. Nestydí se mu vlízt pod tričko. Asi nějak takhle bych to nazvala.

N: Jasně. No a to vlastně může být i v rámci těch dalších smyslů. Například jestli si ráda vkládá předměty do úst?

R4: Kousala ráda, už je to lepší, taky. A to jsme taky cvičili na nějaký orofaciální stimulaci.

N: Jasně, takže patrně vlivem té intervence došlo ke zlepšení, ale něco tam v rámci té senzoriky bylo.

R4: Jo, něco tam je určitě. Oproti synovi dělá některý věci prostě jinak, ale říkám jako.. Zase to nejsou věci, který by člověka úplně obtěžovaly, takže.. Člověk si zvykne, otupí, že jo.

N: Určitě. Já se ptám spíše kvůli tomu stravování, protože by to s tím mohlo souviset.

R4: Jo, jasný.

N: Jak zvládá umokřené nebo špinavé ruce, třeba od drobečků?

R4: Spíš si je umyje. Není to čuník. No to je další věc. Ona to má možná po mě, protože mě tyhlety věci vaděj a je dost možný, že jak v tom vychovává člověk svoje dítě, že mu říká „běž si umejt ruce, seš

špinavej," tak je možný, že jsem to třeba na ni přenesla, ale já nevím. Co se týče špíny, tak Janička je radši čistotná. Je to taková dáma, bych to nazvala. Že ruce si radši umeje. Syn může bejt celej tejden v jednom a je mu to jedno. Takže jako spíš jako preferuje, když jí to sluší a je čistá.

N: Já se ptám spíš na to, jestli když jí něco rukama, tak jestli jí nevadí třeba drobečky na rukou.

R4: No, ne. Jana hodně brzo začala používat příbor, jako vidličku, třeba v roce. Jakože když jsme jeli to BLW, takový to stravování, jak to dítě má to jídlo a bere si rukama a ochutnává, tak do tý doby jako.. jakoby tu jemnou motoriku ještě nemá úplně super, trénujem to, ale jako tu vidličku v roce, v roce a čtvrt určitě už jedla jako vidličkou, že napíchávala a jedla. Ale že i tou vidličkou právě. Zatímco synovi jsou 4 roky a donutit ho vzít příbor je jako… Že prostě asi tam je ten problém možná to, že ji vadí ten kontakt s tím jídlem. Ale přesně takový ty matlavý věci, jako banán taky nerada. Radši si ho dá na kolečka a na vidličku. Ale zároveň jako chleba a housku jako vezme do ruky a salám, šunku a sýr. Ale jako…. No, takže takhle.

N: Jak a kdy se začaly projevovat u Janičky potíže s tím stravováním?

R4: Asi od tý doby, co o tom mohla začít rozhodovat sama, bych to tak řekla. Když máte takový to ležící mimino, kterýmu prostě nacpete nějaký jídlo do pusy, tak to nějak vlastně nevěděla, co jí. Měla to tam namixovaný. Jedla i brokolici, na kterou se teď ani nepodívá. Takže já nevím, od roku a půl třeba? Kdy prostě to dítě vybírá si, co si vezme a to se teda velice jako srazilo opravdu jako na omezené potraviny. Že třeba měla ráda brambory s mrkví a s masem. No tak jako mrkev už vůbec nejí, brambory se mi podařilo zase do ní dostat přes kaši bramborovou. Postupně se zase projedla, že už jí i kousky. Ono se to teda trošku zlepšilo i ve školce, že asi vidí, že ty děti jedí taky něco jinýho, ale furt je to omezený.

N: Můžete mi popsat, jak se teď stravuje? Co jí, nejí, jaký má k tomu jídlu vztah? Dokáže mít to jídlo před sebou třeba na talířku?

R4: Ne, to ne. Takhle.. to extrémní je to, když už se jako dá bavit s ní, že zkusí třeba olíznout. Zkoušíme olízávat malinkej kousíček, když jí to jako chutná, tak si to zkusí dát do pusy, ale jakmile je tam právě problém asi s tou strukturou, tak je schopná klidně se i pozvracet. Začne to plivat, navalí se a konec. Takže už zase jí tolik úplně jako nenutim. Co se týče stravování těch potravin, co má ráda, co jí, tak jako normálně suverénně si sedne ke stolu, má to na talířku a jí jako člověk, s tím, že prostě říkám je to omezenej počet potravin. Z příloh jsou to těstoviny, rýže, ty brambory už se zase zařadily na jídelníček, ale většinou jsou to sacharidy, co jí. A ovoce zvládá jako takový to standardní český ovoce, plus nějakej banán, ale nic exotickýho rozhodně do ní nedostanu. Žádný jako jiný chutě. Jako prostě říkám, lesní plody, maliny, borůvky, banán, jabko. Hrušku do ní nedostanu, tam jsou ty zrníčka, tak to už je na ni moc. No to je asi všechno z toho ovoce. Ještě angrešt a rybíz, prostě takový to typicky český ovoce ze zahrady, to do ní dostanu. Zeleninu vůbec, absolutně. Jenom co dostanu do ní, je kyselá okurka a nakládaná řepa. Což je ale povařený, je to sladký, že jo a změklý. Takže to je veškerá zelenina, co do sebe dostane. Maso do sebe dostane, ale maso většinou musí bejt v uvozovkách takzvaně na kosti nebo živý. Jakože jakmile je to rozmělněný, jako sekaná nebo karbanátek, to ne a většinou jí to krájím na menší kousky. Takový to, že by si ohlodala stehno, to taky nemusí, to vidím, tak jí to rozkrájím a to sní. Maso jí vlastně docela dost, když o tom tak přemýšlím. Šunku sní.. takhle, ono není jako úplně dobrý jim dávat nějaký uzeniny, ale

třeba takový ty salámy puntíkatý, ty její. To jí vadí asi vizuál. A to teda ani nechci, aby to jedla, ale když to dáme na stůl, tak rozhodně jako po tom nesáhne. A šunku jenom krůtí nebo kuřecí, která tolik nesmrdí jako třeba vepřová. A to je asi tak vše. Jo a oříšky teď ochutnala poprvé pistácie. Protože byly slaný a byly pražený. A měla zmrzlinu jednou pistáciovou na dovolený, tak jsem jí to spojila, že už to jedla, jestli to nechce zkusit. Tak jako asi tři oříšky snědla, ale říkala, že stačí. Takže jako když jí to rozmixuju a schovám to do pečení, tak to vlastně neví a sní to, ale že by si dobrovolně.. tady mám pytlík nějaký směsi, tak to si z toho vybere rozinky a končí.

N: K těm jídlům, které její, jak se k nim chová, když to před ní postavíte?

R4: Snažíme se dělat stůl, ať si každej vybere, co chce. Jako nějakej bazál jako jasně dostanete, ale když mám třeba zeleninovou přílohu, tak udělám talíř, aby si prostě opravdu vybrali, co je zajímá, abych je nenutila, ale to jí prostě nezajímá, takže ne, neochutná to. I když tady všichni říkáme, jak je to výborný, jestli to nechce zkusit, tak fakt ne a kdybych ji jako nutila, tak se kousne, zase odejde, práskne tady dveřma anebo se prostě.. jako kdybych to, já jí to jako nedělám, ale kdybych jí to narvala do pusy, tak se prostě fakt pozvrací. To se nedá.

N: A dokáže mít to jídlo ve své osobní zóně?

R4: Jo, to asi jo. Prostě jako vypne se od toho, nezajímá jí to.

N: Máte pocit, že jí to třeba nějak zúzkostňuje?

R4: Jo, to jo. Jakoby kdybych ji nutila, tak jo. Zeptám se, ne, kategoricky ne prostě a tím to končí.

N: Bývá z toho tedy nějak nervózní nebo nesvá?

R4: Ona má takový období, že jde rovnou do tý agrese. On má takový jako.. jak to nazvat. Prostě začne vrčet, bych to nazvala, nebo chroptí. A už jsme se s tou psycholožkou domluvily, že odchází od stolu, jde do pokoje do klidu, kde se prostě srovná a ona zase přijde. Já vím, že když bych za ní přišla, tak ji zase vytočím vejš, takže nechávám jí prostor a prostě pak přijde z pokojíčku zpátky, nějak to rozebereme, že to nebylo úplně standardní a že by bylo fajn prostě to jídlo třeba jako ochutnat. Proto ona má třeba ještě nějaký nemoci k tomu kožní, protože jako není prostě vyživovaná, tak jí prostě vysvětluju, že když bude jíst líp, tak se ta kůže může hojit, ale to ji nepřesvědčuje, takže tak. A ještě jsem si vlastně vzpomněla, to by pro vás mohlo bejt zajímavý, že vlastně když byla mladší, tak ve školce nejedla. Zhruba do těch čtyř let věku jsme chodily jako před obědem domů. To se zlepšilo za ty poslední dva roky. Že nejedla ani v cizím prostředí.

N: Jasně. Zmiňovala jste, že odmítá určité textury. Zajímalo by mě, co jí vadí a co ne? Jestli to jsou barvy, tekutost, tvrdost nebo..

R4: No, jasně. Takhle, jakmile je to tvrdý a když to rozkousnete a rozmělní se to na další menší tvrdý kousky, tak to je prostě problém, to je no go totální. A zároveň říkám, ta hruška, tam jsou ty zrníčka taky tvrdší, nebo to jsou ty buňky skelný, co to tam dělaj, tak tohle to jí přesně.. jakmile do něčeho kousne a rozpadne se to na menší tvrdší kousky, to je fakt problém. To samý si myslím, že je problém u rajčete, kdy ty zrníčka tam zase potom v tom jsou a zároveň třeba mrkev, která je prostě tvrdá, tak taky. Takže

takhle a barvy. Přesně. To jste mi připomněla, že preferuje fakt světlejší věci. Takovej jako nehezkej talíř, bych to nazvala. Čím víc šedé a béžové, tím je to krásnější pro ní. Jako jediný, co snese je ta řepa nebo ta okurka, to je jediný, co je barevný na jejím talíři, to je pravda. Pomazánky, jedině tvarohová, jako je Palouček. Jakmile je tam nějakej příměs něčeho, absolutně ne, to je pravda, to taky nejí. Takže čistě bílej jogurt, dobrý. Ovoce dám vedle do misky, ona si to rozhodne, jestli si to tam dá nebo nedá, spíš nedá a sní si to odděleně. Přemýšlím ještě.. nevím, přemýšlím o tom.

N: Jak zvládá něco tekutějšího, třeba pyré nebo kaši?

R4: Heleďte, kaši taky moc nejí. Jakoby krupicovou sní, protože tu udělá táta a je nejlepší, ale jako třeba ovesnou ne, protože už tam je trochu to hrubo. Zatímco syn miluje tu ovesnou, tak Janička ji nejí. Říkám, jogurty jí a ty pyré jedla a jakoby přijde mi, že teď bylo období, že je nejí, ale teď nějak jsme měli střevní chorobu a jediný, co jsme mohli, že jsme šli pomaličku, tak jako vlastně ho snědla, protože už měla asi hlad, ale je to takový, že bych ji musela nechat brutálně vyhladovět, ale že dobrovolně už by si třeba takový to jablečný pyré, co děti jedly nebo já to měla vždycky ráda, tak ona ne teda teď. Ale jako dítě když byla třeba do dvou let, tak jo. Jsou zase věci, který ty děti teď už spíš nejedí. Nebo že je to taková vyjímka. Ale ty jogurty ještě přemýšlím.. Čokoládovej zase když je jednosměsovej, tak jo, ale jsou takový ty… Teď se dělaj dvojitý, jako že máte půlku já nevím Pribiňáka bílýho a půlku hnědýho, tak to už je takový jako jak kdy. Vždycky se jí radši zeptám, než to otevřu, protože to je spíš jako jistota, že to nesní, než sní. Ale jakmile jde o sladký, tak by asi podle mě snědla jako všechno. Jako nějaký bonbóny, to bych do ní asi nacpala. Kdyby to byly nějaký Lentilky barevný, tak to asi jo.

N: Zaznamenala jste u Janičky nějaký zdravotní obtíže, který by případně mohly souviset s tím omezeným stravováním?

R4: Já nevím, jestli to může být.. no teoreticky to zadržování toho vyprazdňování no. Jakože taky se to lepší, ale rozhodně nechodila pravidelně na záchod. A nevím jako, na začátku měla dost průjmy, jako do vyššího věku, nebo měla to řidší. Tím, že nezařazovala třeba to maso, jedla víc tekutější stravu , tak to nebylo úplně standardní. Což teď se taky zlepšilo, protože jakmile se zlepšil příjem různých těch potravin, tak se že jo ty výkaly stavěj trochu líp teď. No takže je pravda, že měla do dvou, do tří let věku, měla spíš řidší to vyprazdňování. A teď jsme třeba byli na víkend na chatě s dětma jinejma a vlastně ona nechtěla moc pít vodu, musela jsem jí hodně nutit. Že vlastně asi to vyprazdňování, jako to čůrání… přitom tam je to moc hezký všechno, dobrý, čistý, nic tam nesmrdí, ale asi instinktivně nepila. Že jsem ji nutila pít a vypila toho rozhodně míň, než vypije doma.

N: A s pitím to má jak?

R4: Jinak jako pije.. Ona pije vodu nebo džus nějakej, to zvládne. Nesmí bejt s dužinou. Anebo ty džusy jí ředím. Není to tak, že by pila hodně toho. Je to tak, že ve školce asi taky jsme si všimli, že má třeba suchou pusu, takže paní učitelky jsme upozornili. A nosíme jí tam láhev a ještě než jde dovnitř, tak ju donutím napít. Pak zase hned jako když… Jako z její lahve, že jo. Ale asi pije standardně jenom u oběda a nevím, jestli to vypije. Nejsem u toho, že jo, nevím. Ale všimli jsme si, že má sušší pusu, takže jsme zahájili, že nosí lahev a prostě se napije, než jde a pak hned zase, jak přijde domů.

N: a pije pouze z té své lahve?

R4: Ne, už ne. Oni tam maj nějaký hrnky svoje. To už je jako odbouraný. Ale třeba první rok jo.

N: Řešili jste tyhle obtíže s nějakým odborníkem nebo zahájili jste nějakou odbornou péči?

R4: My máme ranou péči z NAUTIS, takže jako jsme to tam probírali jako, jak trénovat. Ale je to takový, že ten čas to vyřeší, že jo. Musíte se s tím rvát a vysvětlovat a zatím se to u nás vždycky zlomilo. Ale jako zase máme dobrou školku, takže kdyby byl problém, tak oni by jí tu láhev jako dovolili. Je tam i speciální pedagog a asistent pedagoga. Je to velice příjemné prostředí, takže není tam žádnej stres jako na ní vyvíjenej.

N: Můžete mi ještě doupřesnit, jak vy aktuálně přistupujete k tomu stravování Janičky?

R4: Tak vitamíny třeba, dopujeme vitamínama, nějakejma sirupama s vitamínama. No tak vadí mi to, že nemá vyvážený jídelníček. Snažím se, furt jí vysvětluju, že aby byla zdravá do budoucna, že je potřeba jíst všechno a s mírou. Ale jako to jí prostě nezajímá v tuhle chvíli. Takže snažíme aspoň ty vitaminy do ní nějak dostat. Nevím.. nějaký rybí olej, že jo. Pak má prostě nějakej sirup, Marťánky a takovýhle věci. No a na imunitu dostává nějaký dračí sirupy. Protože samozřejmě je vidět, že tím, že jí jinak než brácha, tak je nemocnější.

N: Je nemocnější?

R4: Je, určitě. Nevím, jestli to má třeba jako… možný je, že ona na začátku taky.. My jsme předtím byli v jiný školce, kde to úplně super nebylo, takže tam byla v nějakém stresu a taky byla víc nemocná. Takže ono to souvisí, že jo. Takže je dost možný, že to souvisí dost i s tou změnou toho prostředí a že se tam necítila komfortně, tak jsme ji stahovali z tý školky. Protože tam byli s prominutím fakt šílený. Takže je dost možný, že to je pro ni třeba náročnější ta školka, takže díky tomu je pravděpodobně i nemocnější a myslím si, že to je opravdu i tím jídlem. Třeba moje původní vzdělání je dentální hygiena, takže co se týče zubů, tak myslím si, že vím věci, co mám dělat a měla kazy. Protože prostě jí jenom ty sacharidy a když prostě ve školce si nevyčistila zuby, tak jí to tam zůstalo a oproti bráchovi, kterýho tady honím s kartáčkem a čistíme zuby, tak je vidět, že to složení má vliv na to, že ty zuby má v pořádku. A přitom paradoxně Janička si nechá zuby vyčistit velice dobře. Prostě to zvládá dobře. Takže není problém, jí ty zub čistit dlouho. Ale je pravda, že nějakou zvýšenou kazivost má, díky tomu, že podle mě, jí jenom určitý specifikum potravin.

N: Jaká podpora je pro vás důležitá ve zvládání těchto obtíží a byly u vás na této cestě nějaké úspěchy nebo milníky?

R4: Heleďte, tohle taky.. Já jsem v tomhle taková, že jedu na cíl, moc sebe neřeším, což není dobře, že jo. Takže jako já jsem většinou jako ustoupila v tom smyslu, aby se aspoň nějak najedla. Prostě jsem jí dala radši něco, než nic. Když to bylo furt jednu dobu… Je pravda, že snídaně má furt monotématický. Furt prostě vločky a mlíko a je to takový jako že… To je možná taky nějaký specifikum. Prostě jako není úplně otevřená si dát něco jinýho, ale na druhou stranu teď začala jíst vajíčko, tak už vím, že jenom na tvrdo třeba, ale jí vajíčko, takže když si ho řekne klidně každej den, tak jí ho dám každej den. Takže já jí

vždycky pochválím, že je ráda, že se posunula, že jsem ráda, že nějakou potravinu zařadila a jsem ráda. Co mě pomohlo jako řešit to třeba jako s ranou péči nebo jsou nějaký skupiny na facebooku, kde si ty matky vyměňujou informace, takže tam člověk přečte a zjišťuje nebo tam je třeba nějaká rada, tak třeba to zkusí a každej posun k lepšímu, je dobrej. A na sebe začínám mít čas teprve teď, takže teď začnu řešit i sebe, abych se posunula taky já.

N: Je nějaká rada, kterou byste dala rodičům, kteří řeší podobné obtíže?

R4: Nebát se zeptat o pomoc třeba? A nenechat to v sobě a zkusit to řešit prostě všechno. Nebejt na to sám.

N: a pro vás ta pomoc byla ze strany té rané péče?

R4: Určitě. To asi jako nejvíc, bych řekla. Já jsem právě řešila nedávno na logopedii, že jsem čekala, že SPC nám nějak pomůže, ale ono se to asi hodně změnilo z dob, kdy já jsem byla malá nebo mladá. Že vím, že vlastně SPC hodně pomáhalo formovat a teď nás viděj v podstatě po roce. Jako nějaká diagnostika tam proběhla, ale čekala jsem, že mi poraděj, jak s tím dítěte pracovat. Takže tím, že se zajímám, tak si myslím že pracujeme dobře, ale čekala bych asi víc intervenci.. tady v NAUTIS se na něco zeptá, pomůže, kdyby něco, napíšu, pomůžou, ale jako zrovna od toho SPC jsem čekala, že to bude intenzivnější. Třeba každej měsíc bych čekala nějakej.. že máme na něčem pracovat třeba. Ale asi jako v dnešní době hodně pomáhá ten internet, že člověk ty informace najde, když je najde na správnejch stránkách.

N: Takže svěřit se někomu do péče, nechat si pomoc.

R4: Ano.

N: Tak vám děkuji, že jste si udělala čas a také děkuju za rozhovor.

R4: No vždyť je to potřeba. Jak jinak má člověk ty data získat, když by lidi nebyli ochotný.

Příloha 8

Rozhovor 5:

N: Takže jestli vás můžu poprosit, jestli mi můžete říct něco o Adámkovi, o tom, jakou má diagnózu, jak se u něj projevuje.

R5: Tak syn má diagnostikovaný autismus, diagnostikovali mu to skoro před dvěma rokama. On se hodně zlepšil. Když jsme šli vlastně dělat tu diagnózu, tak Adámek byl nekomunikativní, uzavřenej sám v sobě, vlastně si akorát sbíral kytičky a já nevím.. prostě kamínky a absolutní nezájem o okolní svět a byl hrozně uzavřenej a jediný, co chtěl, bylo koukat na televizi a asi nic jinýho, takže myslím, že od tý doby, jsme se jako posunuli dost, ale tohle byl jako náš startovní stav, s tím, že tam byla ještě autoagrese a agrese vůči mně no. Takže to bylo takový divoký. Hodně bylo těch vztekacích scén, ty byly v podstatě tak 6x do hodiny. Naštěstí netrvaly dlouho, třeba jakoby 5 minut. Ale to bylo prostě 5 minut scéna, 5 minut v

pořádku, 5 minut scéna, 5 minut v pořádku, takže taková naše startovací situace, před těma dvěma rokama.

N: Jaká je situace nyní? Jak se Adámek chová teď?

R5: Tak aktuálně Adámek teď už téměř vůbec nemá meltdowny, což si myslím, že je spojený i s tím, že pomalu začíná promejšlet, že si dokáže vykomunikovat, co se mu líbí, nelíbí, co chce, nechce, takže nemusí k tomu vyjadřovat vztek a scénu, když si to jako umí říct. Začíná se u něj objevovat funkční hra už poměrně dost a začíná se jakoby zajímat o řekněme běžný věci, o který se zajímají i ostatní děti no. Má výborný oční kontakt, ukazuje, když mu prostě řeknu „hele letadlo", podívá se za letadlem, ani mu nemusím ukázat prstem, takže si myslím, že se začínáme dostávat do takový nějaký dobrý fáze.
N: rozumím. Jaké pro vás bylo přijetí té diagnózy PAS?

R5: Pro mě docela v pohodě, já bych řekla shodou okolností, že to je pro mě možná horší teď, než to bylo předtím, protože já už jsem ještě předtím, než dostal Adam diagnózu, tak už jsme to v podstatě věděli, protože my když jsme začali rok před diagnózou chodit na terapie, kde nám v podstatě řekli, že to tam je a tu diagnózu my jsme pak udělali vlastně dodatečně kvůli příspěvku na péči, takže nám v podstatě primárně o tu diagnózu ani tak jako nešlo, spíš o to, abychom s ním uměli spíš jako pracovat. A já jsem už i před tím, než jsme začali chodit na ty terapie, jsem prostě věděla, že tam pravděpodobně tohle je, protože Adam opravdu vykazoval ty úplně nejběžnější znaky, co si pod autismem umíme představit. Jako že žádný oční kontakt, uzavřenej ve svým světě. Jediný, co neměl, tak nebyly úplně motýlí ruce a chodění po špičkách, ale jinak všechno ostatní tam prostě bylo, takže já jsem tak nějak věděla, ač teda všichni ostatní, včetně naší pediatričky mě uklidňovali, že to tak určitě není, tak já jsem to tak nějak věděla. Takže ta samotná diagnóza mě nijak ne to… Spíš jsem si tak nějak myslela, že to bude dřív lepší. A proto si myslím, že teď třeba jsem na to psychicky trošku hůř, než jsem byla předtím, protože předtím jsem si myslela, že se jako na dva roky hecnu a za dva roky už to bude dobrý a budem zpátky ve svým vlastním životě, kde jsme byli prostě jako předtím a to se prostě neděje a vidím teď, že se to dít ještě dalších pár let nebude, takže si myslím, že teď jsem na tom hůř, než jsem na tom byla předtím.
N: Změnil se vám na to nějak pohled nebo přístup k tomu, když vidíte, že ta cesta za tím, aby se to zlepšovala je daleko delší, komplikovanější nebo složitější, než jste čekala?

R5: Předtím jsem byla víc, že jsem si říkala, že teď se musím hecnout, teď musím dát stranou všechny ostatní věci a musím se zaměřit na toho Áďu a teď jsem na tom tak, že opravdu jako hledám cesty jak se zaměřit i sama na sebe a mít svůj volnej čas. Protože prostě vidím, že to není na dva roky, že to nebude pravděpodobně ani na 5, že to možná nebude ani na 10. Kdo ví? Takže prostě vím, že teď musím trošku se zaměřit sama na sebe no. Takže myslím, že na tom pracuju v tom, že víc si už jako dovoluju mít svůj volnej čas jenom pro sebe.

R5: Myslíte, že je to důležitý i pro toho Áďu?

N: Stoprocentně. Protože to vidím i teď, když třeba je nemocnej a to znamená, že.. Protože on teď je 2x v týdnu u chůvy, kdy vlastně třeba v úterý je u ní jako v podstatě celej den od rána do večera. No a pak ještě dvakrát v týdnu je na pár hodin v tý dopolední asistenci v Kunraticích v NAUTISu, takže jako není se

mnou úplně jako 24/7. To je vlastně jenom v pondělí a v pátek, kdy jsme spolu opravdu celý den. A když potom se třeba stane, že je nemocnej nebo chůva je nemocná nebo teď školka byla zavřená jeden týden, tak on už má vyloženě pak na mě ponorku. Už je vidět, že ho jako otravuje, že po něm furt něco chci, protože já samozřejmě doma po něm chci nějaký úkoly, chci, abysme pracovali u stolečku, chci abysme prostě něco dělali. Takže pak už normálně prostě je vidět, že jako „hele prostě jako už mě nech bejt, už se mi to jako nelíbí. Už tady chci bejt sám se sebou". Že fakt jako má na mě vyloženě ponorku už potom no. Takže určitě Áďovi i prospívá, tak jak se to říkalo vždycky, že na výchovu dítěte je celá vesnice. Prostě to nejde, aby to dítě bylo celou dobu jenom s jedním člověkem. To prostě není dobrý ani pro naše děti, ani pro normálně se vyvíjející děti. Takže si myslím, že čím víc externích invencí ve výchově, tím lepší.

N: Všimla jste si u Ádi nějakých senzorických specifik?

R5: No, hlavně v jídle. Myslím si, že v tý diagnóze to vyloženě nemá napsaný, ale vidím prostě na něm, že některý jako materiály a tak, mu prostě nejsou příjemný. Nechce na to sahat. Třeba psí dobroty absolutně nevezme do ruky, to se úplně celej oklepe a občas se mu stane i s jídlem, že do toho dloubne prstem a úplně je vidět, že ho to skoro natáhne, takže jako on tam bude mít asi jako velký senzorický issues.

R5: Takže když říkáte, že mu vadí materiály, tak myslíte, že tam bude ta taktilní nebo hmatová hypersenzitivita nebo zraková nebo co přesně?

N: myslím si, že zrakově je primární. Když se mu to nelíbí jako pohledem, tak si na to ani nesáhne. Když se mu to líbí pohledem, tak na to sáhne a pak se uvidí no. Takže jako primární je určitě zrak a pak teprve přichází nějakej jako, nějaká hmatová senzorika.

N: Dokážete odhadnout, co mu třeba zrakově vadí?

R5: Popravdě to vůbec nevím. Myslím si, že barvy to nejsou, protože vzhledem k tomu, že je schopnej sníst i růžovou, fialovou nebo modelínu, tak je mu to asi úplně jedno, co se týče barev. Ale přijde mi, že když to mokří… Jako když se mu to zdá, že to bude mazlavý na dotek. Že on má obecně jako radši ty suchý věci. Takže myslím si, že když se na to podívá a od pohledu mu přijde, že to bude jako mazlavý, tak že se toho nechce ani dotknout. No a když se toho pak dotkne a zjistí, že to je mazlavý, tak to je problém. Takže jako si myslím, že to je spíš o tý textuře, o tom jako materiálu než o barvách.

N: Jak vypadá ta reakce na ty podněty, které se mu nelíbí? Zmiňovala jste, že někdy natahuje.

R5: Ale to jako výjimečně. To opravdu výjimečně. Spíš si na to jenom sáhne a buď od toho odejde nebo se tak jako trochu oklepe, ale to taky jako výjimečně. Spíš na to sáhne a nic jako a jde pryč od toho. Jakože „nechci".

N: Vyvolávají některé tyhle senzorické podněty, na které reaguje přecitlivěle třeba úzkost nebo nějakou psychickou nepohodu?

R5: To si nemyslím. Protože my ho třeba do toho jídla nebo takhle, my ho do toho nenutíme. Takže on fakt jako vyloženě sám od sebe si vyvolá ten podnět, že si na to chce sáhnout nebo dokonce si to jako

přiložit na pusu nebo něco. A to pak většinou, když se mu to nelíbí, tak to položí zpátky nebo to odhodí mimo talíř a jde po něčem jiným nebo tak no. Takže jako nemyslím si, že by ho to nějak trápilo.

N: Jak a kdy se začaly u Ádi projevovat ty obtíže se stravováním?

R5: No.. přemýšlím. Tak kolem roku a půl, bych řekla. Protože mám ještě nějaký videa, kde Áďovi je rok, rok a čtvrt a ještě tam dlabe normálně, co mu dám. Dokonce si pamatuju, že jedl normálně kuře s bramborem a tak. Normálně teplou potravu. Jako omáčky nikdy nejedl, ale když jsem mu třeba udělala nějaký rizoto nebo kuře s bramborem, tak to si dal. Ale to bude možná tím, že já omáčky obecně nevařím, takže omáčku ode mě nikdy nedostal, protože já to prostě nedělám. Ale jako těstoviny nebo takhle, tak to si vždycky jako normálně dal. A nějak kolem toho rok a čtvrt, rok a půl, tam to nějak začalo no, protože si pamatuju, že v necelých dvou letech nastupoval do jeslí a to už byl normálně jako na suchým pečivu, křupkách a to.. Takže si myslím, že tak nějak kole toho roku a půl to začalo no. Ale přesný datování to nevím, ale tak nějak někdy v tomhle období.

N: Můžete mi popsat ten průběh? Jak se to vlastně vyvíjelo a jaký je to nyní?

R5: No teď je to vlastně stejný celou.. je to stejný no. Občas se tam objeví nějaká nová potravina, pak zase zmizí, pak ji nahradí jiná a zase zmizí. Takže… ale co se furt drží je rohlík s taveňákem, chleba s taveňákem. To vlastně celou dobu jí, to je jako jeho opravdu bezpečná potravina. Sem tam se k tomu objevilo třeba i okurka, pak zase zmizela. Pak sem tam jogurt, to zase zmizí. Pak si sem tam dal jako.. měl období třeba půl roku, kdy rád jedl špagety. Nejdřív sypaný sýrem, potom suchý, pak už je zase nechtěl. Pak si občas dal banán, ten už taky nechce. Takže ono se vždycky k tomu něco objeví, pak to zase zmizí, ale má takový svoje stálý věci. To je právě to pečivo. Máme vlastně jeden druh rohlíku, dva druhy chleba, nebo teda teď už tři druhy chleba, popravdě. To jsme už trošku rozšířili a když třeba jsme na dovolený, tak zvládne třeba i… Oni třeba v Řecku oni nemaj klasický rohlíky, ale maj takový ty bílý kulatý bulky, ale je to ze stejnýho pečivo jako rohlík. Tak so třeba jako taky dá, protože to je prostě ze stejnýho to.. Takže on nemá problém, že to má třeba jinej tvar. Občas když mu zapej.. On má hodně rád jako zapečený rohlíky na grilu a občas mu udělám místo rohlíku kaiserku a to taky sní, i když je to kulatý. Že jako se občas snažím obměnit ten nějak tem tvar a s tím problém nemá. I když mu občas zapeču toast na tom grilu, stejným způsobem, jako ten rohlík, tak to taky sní. A to je vlastně trojúhelník. Když ten toast rozkrojím na půlku, tak je to vlastně trojúhelník, takže tohle mu problém nedělá. Ale prostě musí to bejt suchý a to no.. občas mu tam přistrčím něco. Třeba půlku hroznovýho vína, jednu kuličku hrášku, jednu borůvku a tu většinou tak jako vystrčí z toho talíře, ale úspěch je, že to aspoň vezme do ruky a vyndá to z toho talíře, že se toho úplně neštítí. No a takhle nějak se to vlastně táhne celou dobu no.

N: Objevily se u Ádi nějaký zdravotní potíže spojený s tím omezeným příjmem potravy?

R5: vůbec. Vůbec. Chodí pravidelně každej rok na krevní testy a protože to většinou vychází tak, že ty krevní testy děláme po zimě, tak má akorát hraniční déčko, ale jinak všeho má jako dostatek, takže nevím, žije ze vzduchu asi. Ale ne, on ještě má totiž.. občas v noci si dává umělý mlíko, takže možná, že z toho umělýho mlíká má nějaký ty živiny, ale těžko říct, jestli když už mu je 5, jestli tam je dostatek živin, který by jako potřeboval ve svém věku. Nevím, ale každopádně krevní testy má vždycky dobrý. Takže asi dobrý. A i právě z toho důvodu to tak úplně jako nehrotím. Kdyby mu něco jako chybělo, tak asi víc to

budu řešit, ale vím, že mu jako nic nechybí. Teď teda naštěstí jsme po dlouhém, dlouhém, dlouhém hledání, našli vitamíny, který mu chutnaj, takže teď do něj dostanu déčko, dostanu do něj nějakej multivitamín a dostanu do něj i omega-3, ty kyseliny takový ty na podporu mozku. Takže našli jsme po dlouhém dlouhém hledání. Koupila jsem toho spousty, než jsme našli značku, která mu vyhovuje, která mu chutná, takže teď už do něj i dostaneme i nějaký vitamíny takhle i jako bokem skrz bonbónky.

N: To je super, že jste to nevzdala a tak dlouho jste to zkoušela, až jste našla pro Áďu to, co mu vyhovuje. Tak teď máte doma aspoň dost vitaminů, že?

R5: Jo, jo. To teď dlabeme my s manželem, ty který mu nechtunaj.

N: Rozumím. Jak to stravování s Áďou řešíte? Máte nějaký strategie?

R5: Já už jsem jednou navštívila Školu papání, ale tenkrát to nebyla individuální terapie pro Áďu. To jsem se jenom setkala s paní Ludvíčkovou, nastínila jsem jí situaci a ona mi poradila nějaký věci, který u nás absolutně vůbec nefungovaly, ale odnesla jsem si z toho aspoň právě to, že bysme mu měli čas od času nabídnout nějakej pidi kousek nějaký nový potraviny, že třeba něco z toho to… Ale teď už chodíme do Školy papání, normálně Áďa na individuální terapii v rámci Školy papání. Akorát z toho… Jako tam se docela sklízí úspěchy, tam jako prostě ochutnal kokos, dal si kakao, dal si Nutridrink, nějakou sušenku, něco, toto.. Ale potom, když to s ním zkouším jako doma, tak on mi to absolutně odmítá, takže já se trošku jako bojím, že on nebude schopnej přesunout ten úspěch ze Školy papání jako domů. Tak to je jako teď trošku moje obava. Ale na druhou stranu si říkám, že když mu to jde tam, tak by mu to pak teoreticky mohlo jít ve školce. Že by třeba mohl jíst něco ve školce. Že když už pak nebude jíst doma, ale bude jíst ve školce, no tak nad tím mávnu rukou, že jo. Pokud tam do něj dostanou nějaký teplý jídlo, alespoň jedno teplý jídlo denně, no tak to budu skákat do stropu.

N: Kolik máte za sebou teď terapií ve Školce papání?

R5: přemejšlim.. 7? 7, 8, tak nějak no.

N: Můžete mi popsat, jak ty terapie probíhají?

R5: Nemůžu, protože já tam nejsem. Takže vím jenom to, co mi řekla paní Ludvíčková. Ale říkala, že co se týče Ádi, tak s ním opravdu musí.. jako nesmí ho nutit do ničeho, takže je to o tom, že ona má.. Protože ona říkala, že prostě je to jako ergoterapie. Takže tam má všechny věci, který se dějou třeba na ergoterapiích, ale všechno to, co tam je, s čím tam pracuje, se dá ochutnat, je vlastně k jídlu. Takže oni si tam různě třeba foukaj brčkem bubliny do kakaa, skrz to on ochutná právě to kakao třeba nebo ten Nutridrink. Nebo tam se přehrabávaj v různých sypkých věcech, ona mu do toho schovává autíčka a tak a on když vyloví to autíčko, zůstane mu to na prstech, pak to olízne, něco ochutná, takže jakoby touhle tou formou. S tím, že mi i říkala, že se jí… což to vím, to tak je, že Áďa se prostě nesmí nutit. To znamená i jídlo. Já to tak dělám i doma a dělám to tak celou dobu. Já mu připravím jídlo a položím mu ho na stůl a prostě řeknu jenom „Áďo máš rohlík na stole". A je mi úplně jedno, že on ho nejde jíst hned, on ho jde jíst třeba za půl hodiny, ale nakonec ho sní. Ale nesmím za ním přijít a „hm, dej si, mňam mňam, to je dobrota, jé, dej si." No tak to absoutně. Prostě pak on začne mít jako „aha, tady se na mě něco šije, jdu od

toho.” A to mi právě potvrdila i paní Ludvíčková, že ho musí nechat, až si k tomu jako dojde sám, že ho do toho vyloženě nesmí nutit.

N: Takže vlastně v těch postupech a strategiích se vlastně se Školou papání shodujete, ale v rámci toho domácího prostředí se ty výsledky ještě úplně nedostavily. Zařazujete v rámci domácího prostředí i nějaký ty prvky toho erga?

R5: Jo, jo. Jako standardní ergo samozřejmě. Protože my děláme práci u stolečku, já většinou se snažím dělat to, co tam na tom ergu dělaj s ním, ale samozřejmě.. My chodíme na ergo do Fyzio aktivu, kde tam mají i hodně prvků senzorický integrace, takže oni tam maj hodně takovej těch… co visí ze stropu a prostě.. tak to doma samozřejmě nemám, takže to dělat nemůžem, ale jakože takový to standardní, zkusit natrhat modelínu, něco namalovat, poskládat nějaký tvary, roztřídit barvy, tak takovýhle věci, to jako děláme. Hodně se s ním snažím doma pracovat u stolečku, protože to je to, kde máme velký mezery. Spoustu těch úkolů je schopnej plnit, ale když u toho sedíme na koberci, ale jakmile si sedneme ke stolu, tak je to většinou trošku horší. Takže se snažím jako pracovat s ním na tom, aby vydržel co nejdýl u stolku, protože třeba i jak chodíme na logopedii, tak ta paní logopedka říkala, že se u něj absolutně nebojí o to, že by jako nemluvil, ale říkala, že co nás určitě bude trápit do budoucna, je jeho trpělivost a sezení u stolečku, právě jakoby práce u stolečku.

N: Já jsem myslela spíš ty ergo prvky ze Školy papání?

R5: Jo, to zkoušíme, to zkoušíme. Ona vždycky říká, co dělali na tý jako daný hodině a dává nám právě úkoly, co máme dělat do toho dalšího týdne, než se uvidíme, protože to máme na týdenní bázi, tak mi vždycky dá nějaký ty úkoly, který máme během toho týdne doma zkoušet. Takže vždycky jsem zaúkolovaná, co máme doma dělat.

N: Řešili jste tyhle stravovací obtíže ještě s nějakým jiným odborníkem?

R5: Zatím ne. Jakoby bavíme se standardně s tou… My máme jako od úplně Áďova začátku první, kdo byl Danča Bartošová na ergu v CTA, tak ta vůbec Áďu poprvé viděla, když mu bylo nějakých těch dva a třičtvrtě. A s ní jsme vlastně pravidelně v telefonickém kontaktu a vlastně co 14 dní se slyšíme přes telefon a říkáme si, jak na tom Áďa je, na čem je třeba zapracovat a tak. A tak s ní se samozřejmě řeší i jídlo, protože ona jakožto ergoterapeut.. Ergoterapeuti mají i nějaký základy, co se týče jídla, ale není to tak, že by se specializovali jenom na jídlo. Takže to jídla jakoby řešíme i s ní, ale tím, že teď už máme tu Školu papání, tak ona sama nám říkala, že jakoby už se do toho tolik vměšovat nebude, protože prostě paní Ludvíčková je na to jakoby expert, takže to máme nechat na ní, no.

N: Dokážete říct, proč Áďa odmítá to jídlo?

R5: No já si myslí, že jednak se mu to nelíbí na pohled a pak se mu to prostě nelíbí po tý struktuře. No to bude jediný. Myslím, že jediný důvod bude ta senzorika, protože on potom už olízne třeba čokoládu a jako je vidět, že mu to chutná, ale pak je začne ta čokoláda rozpouštět, začne mít od toho ruce, tak už to pak nechce. Takhle je to třeba i se zmrzlinou. Na něm je vidět, že mu to chutná, ale pak když se to dostane do nějaký fáze, kdy mu to senzoricky nevyhovuje, tak to prostě přestane jíst no. Protože jako co se týče chutí, tak si myslím, že jako… My mu furt říkáme „ty Adí kdybys věděl, o jaký skvělý chutě

přicházíš". Já si myslím, že chuťově mu to vůbec vadit nebude, ale ta senzorika tam hraje velkej, velkej problém.

N: Mají tyhle obtíže se stravováním vliv na fungování rodiny?

R5: Už ne. Dřív to hodně štvalo manžela, že jako nechtěl jíst a byl z toho dost nervní, ale teď mi přijde, že to všichni akceptují, včetně jeho a jako nějak nás to netrápí. Jediný co, tak prostě musíme balit, když jedem někam jako.. nemůžeme s ním jít třeba do restaurace, takže když jedem někam na výlet, tak musíme zabalit jídlo prostě pro všechny, protože Áďa nevydrží sedět u stolu, nedá si tam žádný jídlo, nevydrží počkat, než se my najíme, takže jediný v čem nás to ovlivňuje, je třeba v tom, že když jako rodiny jezdí na celodenní výlety, pak si sednou všichni do restaurace, všichni se tam nají a pak jdou výletit dál, tak to my prostě nemůžeme, no. Ale myslím si, že to není nic, kvůli čemu bychom se nějak hádali, prostě jsme to přijali a akceptovali.

N: Jaká podpora je nebo byla pro vás důležitá na téhle cestě?

R5: Já si myslím, že a říkám to všem a každýmu, myslím si, že základ je ta ranná péče nebo.. My teda se do rané péče nedostali hned od začátku, takže my jsme byli v rámci rané intervence v CTA na začátku. Prostě tenhle koncept toho, kdy jako jasně, on se teď vzteká protože a vy uděláte tohle a bude to lepší. To je prostě to, co ty rodiče potřebujou. A to je to, co strašně pomohlo nám, jakoby pochopit to jeho vnímání, pochopit, proč jako on se zrovna teď vzteká, pochopit, co s tím máme dělat. Jak se naladit na to, abychom se z toho všichni nezbláznili. Takže si myslím, že to je to nejdůležitější.

N: Jaký jste zažili úspěchy nebo milníky na cestě ve zvládání těchto obtíží? Nemyslím třeba jen v rámci té poruchy příjmu potravy, ale i třeba v rámci toho autismu. A co vám pomohlo dosáhnout těch úspěchů?

R5: U nás to opravdu byla raná intervence v CTA nebo případně i ta raná péče v NAUTIS dělá to stejný, ale jak jsem říkala, my jsme se k vám dostali až později. A už jenom první milník byl to, že Áďa měl zájem trávit s námi čas. Že se otevřel nám, to bylo prostě první úplně.. Protože od tý chvíle už jsme mohli začít pracovat na tý společný komunikaci, na rozvíjení očního kontaktu, na rozvíjení ukazování, na rozvíjení sdílení jiným způsobem. Ale protože on předtím vůbec nejevil zájem ani o nás jako. Takže to byl vlastně ten první hlavní milník a přemejšlim. A teď ta komunikace, jak začal prostě mluvit. To je úplně, to nás vystřelilo úplně.. Od tý doby je to prostě úplně neskutečně skvělý no. Kolikrát už.. On je v tý fázi, kdy si opravdu můžu někam.. Třeba teď jsme šli koupit fotorámečky do FotoŠkoda. A on počkal až je vyberu, až je zaplatím. No dřív to bylo absolutně nemyslitelný. To by mě tahal pryč, ječel by tam, půlku rámečků by rozbil, válel by se po zemi nebo by mi někam zdrhnul. Myslím si, že to bude třeba i tím, že je větší. Z velký části tomu mohla pomoct asi i medikace, protože ubylo těch scén díky tomu. A on se jako zklidnil a tím, že se zklidnil, začal se víc soustředit, tak jako mi přijde, že je ten pokrok u něj větší, že se víc soustředí na to, co má dělat a může se to jako zlepšovat. Takže i třeba když se mě někdo ptá z jiných rodičů na medikaci, tak já se vždycky zeptám na projevy dítěte a když je to dost podobný, jak to bylo u Áďi, tak vždycky říkám tak tady není o čem. Jako my jsme akorát si říkali, že jsme to neudělali dřív no. Ale dlouho jsme tomu vzdorovali, dlouho jsme se tomu jako bránili. Hlavně manžel se bál, aby z něho nebyla zelenina. Ale jako co se týče jeho nějaký, jak to říct… jako radostnosti, tak ho to vůbec v tom nezmírnilo, naopak si myslím, že tím, jak se zlepšuje, tak je ještě o to radostnější, protože my mu

rozumíme, co on říká. On si dokáže říct o věci. A kolikrát je prostě vidět, jak má z toho hroznou radost, že jako něco řekne a my mu rozumíme a on je úplně šťastnej, že mu rozumíme.

N: Vy jste říkala, že nejvíce vám pomohlo úplně na začátku to CTA v tom, že vlastně ten Áďa se vám otevřel. Čím to bylo?

R5: No, řekli nám, jak na to.

N: A mohla byste mi to blíže popsat?

R5: Jo, určitě. No oni řekli „baví ho, když ho lechtáte, když se s ním zlobíte?" a my „no, to ho baví" a oni „no tak prostě přes lechtání. Ať se u toho na vás podívá. Jmenujte ho jménem, když ho lechtáte. A skrz to lechtání on zjistí, že s rodičema může být i zábava." A skrz to lechtání se nám otevřel, chtěl s námi trávit čas. Takže nám pomohlo třeba tohle.

N: A co jste do té doby dělali jinak?

R5: To bude asi tím, že my jsme si s ním chtěli prostě hrát. Tak, jak si prostě standardně rodič chce hrát s dětma. Jako „Áďo, pojď si se mnou tady něco postavit" nebo „Áďo, pojď na písek, uděláme bábovky". Prostě.. nic no. Jako asi by mě tenkrát nenapadlo jako „hele, budeme ho jenom lechtat, on se nám otevře." Prostě nevím, jestli by to člověka jako normálně napadlo, taková, s prominutím, pitomina.

N: Takže z toho vašeho vyprávění chápu, že tam byla klíčová ta změna toho přístupu.

R5: Jo, jako myslím, že klíč byl opravdu změna našeho přístupu. Nebo teda, abych byla přesnější, tak přístup manžela. Protože můj přístup k Áďovi se zas až tolik nezměnil. Naopak jsem vždycky slýchala, jak jsem na něj měkká - „tak když tě neposlouchá, tak mu jednu flákni," to jsme měli doma na denním pořádku. Takže jako myslím si, že změna přístupu hlavně mého manžela. Protože bylo třeba občas vidět, když přišel manžel z práce a měl blbou náladu, tak se automaticky zhoršila nálada i Áďovi a tak. Občas to bylo docela blbý. Takže potřebovali jsme se tak jako společně všichni vyklidnit.

N: A víc se na sebe asi taky naladit, ne?

R5: Přesně tak.

N: A co se týká té medikace, nejprve by mě zajímalo, proč jste se tomu bránili? A za druhé by mě zajímalo, co Áďa bere za medikaci a jak mu to pomohlo?

R5: Jako báli jsme se toho, prostě furt je to nějaká chemie, která se do toho malýho tělíčka dostává, tak jsme se prostě báli, co to s ním udělá, jestli to nebude ještě horší nebo jestli se zas úplně neuzavře nebo jako jaký to na něj bude mít vliv. Proto jsme taky začali úplně na začátku na poloviční dávce, než se standardně dává a pak jsme teprve zvýšila na tu jakoby nejnižší možnou dávku. My jsme předtím dávali ještě půlku té nejnižší možné dávky, takže jako… Báli jsme prostě, co to s ním udělá. A pak jsme teda nasadili. Nasadili jsme Risperdal, a vlastně on bere tu 0,25 a dvakrát denně. Ráno a večer. Takže tu nejnižší dávku dvakrát denně. Teď ještě.. asi až teda po dovolený, zkusíme dát o 0,12, protože nám přijde,

že je na tom teď docela dobře, tak uvidíme, co to udělá, když mu trochu snížíme dávky. Ale zkusíme to až po dovolený, kdyby se náhodou zhoršil, tak ať nemáme na dovolený to.. A čemu to pomohlo? Pomohlo mu to v tom, že se opravdu zklidnil, přestaly ty jeho úzkostný, frustrační, vztekací stavy. Přestal sebe bít, přestal mě bít. Víc zvládne čekat. I když pořád je extrémně zrychlenej a.. všichni kolem mě chodí a říkaj ,,jak to můžeš dávat, když máš takhle zrychlený dítě" a já říkám, že to bylo mnohem horší. Takže jako i když je furt dost zrychlenej, tak v mých očích je ale o dost klidnější, než byl. Takže opravdu v tomhle to pomohlo. Že jako to celkový zklidnění. Líp spí, takže i to spaní se zlepšilo. Takže myslím si, že to bylo to hlavní. A tím jak se zklidnil, tak se i začal víc soustředit. A jak se umí víc soustředit, tak si myslím, že tam s tím je ruku v ruce i ten jako pokrok v tom vývoji. Protože když se víc soustředí, tak se víc zvládne naučit.

N: Jaké doporučení nebo radu byste dala rodičům, kteří řeší podobné obtíže s tím stravováním a i třeba s autismem?

R5: No, zrovna včera jsem si psala s jednou maminkou, která má podezření a moje doporučení k ní bylo, ať se spojí s někým, kdo jí na začátku pomůže řešit, co a jak. Aby jí řekl, proč se dějou některý věci, jak ty děti prostě myslí, jak vnímaj, co jí může pomoct v rámci zlepšení nějaký komunikace. Takže určitě, ať na to není ten člověk sám, ať na to ty rodiče nejsou sami. Ať prostě se spojí s někým, kdo to taky zažil nebo s nějakými terapeuty. Prostě s někým, kdo je na to odborník, specialista a dokáže jim jakoby pomoct se z tý situace třeba vyhrabat, když jsou na tom třeba i psychicky špatně nebo takhle. Tak jako moje velký doporučení je, ať na to rozhodně nejsou sami. Ať určitě se s někým spojí, kdo jim pomůže. Protože tohle, to člověk sám nezvládne. To nejde.

N: A máte nějaký doporučení specificky ještě k tomu jídlu?

R5: Tak jako tady v tomhle tom zkusit asi nějaký ty speciální terapie zaměřený vyloženě na jídlo. Pokud chce někdo vyloženě řešit stravu, tak určitě ať se jako spojí s někým, kdo je specialista přes stravování u dětí s PAS no. Tam, jak já říkám no.. To prostě člověk nemůže zvládnout sám, když neví, co je u toho dítěte problém. Jestli to je senzorika, jestli to je barva, jestli to je něco jinýho, tak prostě musí jim v tom někdo pomoct. Musí jim někdo říct ,,hele, on má rád třeba jenom tuhle barvu, tak mu prostě ty jídla barvěte potravinářským barvivem, nevím jako, plácám nesmysly. Ale prostě když někdo, kdo je na to specializovanej a umí rozklíčovat ten problém, tak si myslím, že to je to, co ty rodiče potřebujou. Tu pomoc od někoho specializovanýho, ať už se jedná o jídlo nebo o nějaký ty prostě stavy nějakých těch meltdownů a tak. Prostě potřebujou někoho, kdo jim v tomhle pomůže.

N: Chcete něco dodat na závěr?

R5: Asi mě nic nenapadá teď.

N: Dobře, tak děkuji za rozhovor.

Příloha 9

Rozhovor 6:

N: mohla byste mi říct něco o Leonce, o její diagnóze a jak se u ní projevuje?

R6: Takže jedná se o 4 letou dceru, diagnostikován autismus jí byl zhruba ve dvou a půl letech. Její diagnóza je dětský autismus, zatím bez mentální retardace. Jak jsem říkala, to psychologické vyšetření vlastně bylo nebo probíhalo ve věku od dvou do dvou a půl let a teď jsme jí zatím na rediagnostiku neposlali, takže nevíme, jestli se něco změnilo, nezměnilo.

N: Jak se u ní ten autismus projevuje?

R6: Jo, ona vlastně.. Na ní musím říct, že už od malička už tam bylo takový zvláštní, že neměla pohled. Jako třeba už maj.. Já nevím, jestli třeba už jste viděla normální miminka, tak ty už prostě navazujou od toho prvního měsíce takový ten pohled s vámi a že ona se vůbec nekoukala, ona uhýbala. Že tam třeba byl i problém, že když jsem jí chtěla vyfotit nebo takhle, tak ona se nechtěla vůbec koukat ani do fotky, že když jsem ji třeba chtěla vyfotit, tak jsem musela třeba pustit pohádku nebo něco, co jí jakoby zaujalo. Abych jakoby nasměrovala ten její pohled. Pak tam ještě bylo, že třeba jako maličká, když ještě neuměla chodit, plazit se, nic, tak že třeba jak máte takový ty hračky na hrazdičce, že jí hodně zajímaly cedulky z těch hraček. Ale co bylo nejzvláštnější, tak to byl ten pohled a že byla strašně klidný dítě. Že ona vlastně nevyžadovala pozornost, že normální děti třeba pláčou, chtějí nosit, něco to a ona prostě vydržela dvě hodiny s hračkou a byla prostě strašně nenáročný dítě. Takže tímhle se tak projevovalo jako takový, že to není už moc typický s tím, že pak vlastně ani ta řeč nějak jako nenaskakovala. Nebo respektive začala třeba žvatlat, ale začala jakoby až později, třeba kolem roka. Ale pak to jakoby ustalo. S tím, že vlastně v 18 měsících se dělá ten M-CHAT-R dotazník, kde jí vyšlo na polovinu otázek ne. Takže vlastně v tý době ani jako neukazovala prstem, na svoje jméno myslím, že už slyšela, ale právě tam bylo jako to sociálno. Vůbec tam chybělo takový to, že když třeba to dítě něco udělá, tak se na vás podívá a ona to prostě nedělala. Že by takovej problém v tomhle tom a v tom ukazování a v nápodobě. No takže pediatr mi řekl, že ať to jakoby… Že mu přijde, že je normální, že to uděláme znova ve dvou letech a já jsem si řekla, že už mi přijde nějaká zvláštní, tak jsem si sama jako vyběhala odborníky. Byli jsme na foniatrii, neurologii, klinický psychologii. Vlastně na tý klinický psychologii nám pak po tom rozhovoru, který probíhal na tři etapy, tak nám tam vlastně dali tu diagnózu poruchy autistickýho spektra, ten dětský autismus vlastně v nějakým tom širším pásmu normy s těmi.. ohledně intelektu. Dětský autismus a intelekt v širším pásmu normy.

N: Rozumím. A jak je na tom Leonka aktuálně?

R6: Tak ona jako kupodivu je docela samostatná, že třeba jako na záchod, no tak to si jako umí dojít už od začátku. Dokáže se najíst příborem, dokáže se normálně napít z flašky, z hrníčku. Že tam jako její největší problém, v čem je deficit, tak je jakoby to sociálno. Ona má samozřejmě problém s porozuměním a nekomunikuje. Teď nám teda začala od července, jakože opakuje po nás už nějaký citoslovce a jednoduchý slova. Zrovna včera třeba udělala, jakože abecedu, tak že si normálně přendávala a říkala si „A,B," jakože správně. Takže začíná ta komunikace se nastartovávat. Takže to je takovej náš největší problém, jakoby ta komunikace a porozumění. Pak samozřejmě tam není úplně taková ta běžná hra, i když jako teď začala, že třeba jako s autíčkem jede, se zvířátkem jde, ale není to prostě taková ta hra,

jakou má jako dítě v jejím věku, taková ta předstíraná. Tohle bych řekla, že je jako její největší problém, protože samozřejmě i s tím, jak moc nerozumí, tak pak jak už dochází k nějakým prostě že, já nevím… Chce něco k jídlu, třeba v obchodě, a já jí řeknu „musíš počkat, až to zaplatíme," a prostě samozřejmě pak tam vzniká to, že ona moc nerozumí tomu, že má čekat.

N: Rozumím, prostě z toho neporozumění pak pramení nějaký problémy.

R6: Přesně tak. A to jsou jako i důvody, proč se třeba vzteká. Že tam jako nemůžeme jít, jí samozřejmě říkám, proč nemůžeme, ale tomu jako ještě ona asi nerozumí. Takže tohle to je takovej náš největší problém. Ta komunikace a sociálno.

N: Jako bylo pro vás a vaši rodinu přijetí té diagnózy PAS?

R6: No, já si myslím, že my jsme se s tím, nebo alespoň já, ještě tak jako úplně nesmířili. Že jako samozřejmě je to těžký, je to odlišný. Myslím si, že normální člověk se prostě.. Jako co má běžný děti, neurotypický, tak si moc nedokáže představit jako co to je, mít něco nebo někoho takovýho u sebe. Protože ta rodina se musí tomu přizpůsobovat, nemůžete dělat to, co prostě s běžnýma dětma. To, jak je vezmete na hřiště a jste úplně jako v pohodě, v klidu, tak prostě tady to nejde. Kór u mě je to ještě horší, nebo horší, těžší. Že mám tři děti, z toho vlastně Leonka je nejstarší. Já mám děti 4, 2 a teď 4 měsíce a prostě nemůžu jít jako s nima ven, protože já jako neuhlídám Leu a k tomu ještě dvou a půl letou, co mi tam pobíhá a to, no.. Takže jakoby v tomhle tom je to to nejtěžší no. Asi v tom, že je problém trávit ten čas nějak, že musím mít k tomu dopomoc nějakýho doprovodu, abychom na to všichni byli to, no..

N: všimnula jste si u Leonky nějakých odchylek v senzorickém vnímání?

R6: Ona jakoby má hodně ráda ty senzorický podněty, takový ty gumový míčky, ty antistresový hračky. Ona to má jakože hrozně ráda, no. Přesýpání písku, hrabání v rýži, to má strašně ráda. Občas se u ní objeví, ale že to pak jako vymizí, že třeba jednu dobu jakože hodně k věcem čichala, ale třeba za tři měsíce to bylo pryč, pak zase nějaký věci jakože olizovala, ale zase za tři měsíce to prostě bylo pryč, takže u ní se to objevuje jako částečně, že něco přijde, něco vymizí.

N: Straní se některým podnětům nebo vadí jí některé podněty?

R6: Jakovy vyloženě ani ne. Ale jenom ještě možná, co jí vadí, že si jako zacpává uši, ale jako když nechce chodit do školky, tak jakože.. Oni ty austisti, určitě jste jich hodně viděla, že oni jako občas vydávaj takový trušičku jako pazvuky, nebo jak to říct, ale ona je jako nedělá, ale ono jí to vadí, takže si u toho jako zacpává uši, anebo nemá ráda, když brečí mimino. To je jako ohledně tý senzitivity na zvuk. Ale jinak jako třeba nějakej vysavač nebo mixér, to jí nevadí.

N: A co se týká nějakých hmatových podnětů?

R6: Myslíte jako lidský kontakt nebo?

N: Může být, anebo jestli jsou nějaký hmatový podněty, já nevím.. Může být modelína, písek, špinavé nebo mokré ruce, drobečky nebo jestli naopak vyhledává hmatově, že nadměrně sahá na nějaké materiály?

R6: No, jak jsem říkala, má ráda to prohrabování v rýži, ve vodě. Naopak bych řekla, že takový věci spíš vyhledává, že jí to nevadí.

N: Teď bych se teda přesunula k těm obtížím se stravováním. Jak se to u Leonky projevuje, kdy to začalo, jak se to vyvíjelo, jaké je to teď?

R6: Ona vlastně jako malá jedla v pohodě, ale to bylo asi tím, že to bylo jakoby moje první dítě a byla jsem v tom jakoby já hodně důsledná. Takže prostě, když se jí nechtělo jíst, tak jsem jí k tomu pustila pohádky a jakože jsem jí krmila. Samozřejmě se začínalo na nějakých těch přesnídávkách, kaších. Ale jakože do těch dvou let byl problém jakože moc toho nechtěla sníst, takže prostě to u nás fungovalo tak, že jsem pouštěla ty pohádky, aby ji člověk nějak zabavil a u toho jsem jí jakože krmila. Takže to mi pak snědla téměř všechno. Pak se mi narodila druhá dcera, takže to už jsem řekla, že takhle to jako nejde a že musí začít sama. Takže nějaký potraviny jakoby jedla, nejedla. Že do dneška nejí brambory. Ono to u ní funguje na takový tý bázi, že ona jako jí dost věcí, ale týden je jí, jakože hodně a pak je třeba měsíc odmítá. Takže to u ní funguje takhle. Třeba teď má období, že mi nechce jíst omáčky. Že mi prostě sní suchý těstoviny, suchou rýži.. jakože třeba řízek bez ničeho, nesmí se to ničeho dotknout a takovýhle věci. Nebo si třeba vybírá špagety, že některý ty těstoviny mají jako špatnej tvar a tak. Že to u ní jako probíhá tady v tom. Jako díky bohu, mi jí pořád jako ovoce. Ona je jako živá na ovoci. To jí téměř jako všechny druhy a jí toho dost. Samozřejmě rohlíky. Dřív mi jedla chleba, teď mi chleba ani ve školce nepozře. Teď z pečiva jí jenom rohlíky. Teď prostě nejí brambory. Nejradši má suchý těstoviny, suchou rejži. K tomu třeba nějaký nugetky kuřecí nebo ty Ikea kuličky. Během dne pak má ještě ovoce. Ze zeleniny jí jakoby okurku, to je jako tak nějak všechno.

N: Je nějaká větší skupina potravin, kterou by jako odmítala?

R6: Jakoby není a ono se to u ní jakoby hodně v čase mění. Že ona to třeba sní, ale už to jako nechce. A pak to zas třeba měsíc nejí. Ona si jakože vybere nějakej určitej počet potravin a to nějakou dobu jako jí. Říkám, ovoce, to mi díky bohu, jí furt. A rohlíky. Ale třeba konzistence, jí podle mě nevadí. Jakože to nemá podle mě problém, s tou konzistencí.

N: Ale říkala jste, že by mohl být problém ten tvar?

R6: Jo, jo. Jednu dobu bylo, že chtěla jenom kolínka nebo chtěla jenom špagety. Ale teď už bych řekla, že ten tvar, je jí tak nějak jedno.

N: A preferuje to jídlo teda nějak odděleně?

R6: No, teď mi omáčky nejí, takže teď dostává prostě ty suchý špagety. Protože tu omáčku nechce, tak já to tam ani nedávám. Protože když tam dám tu omáčku, tak ona se toho nedotkne. A pro mě je samozřejmě důležitý, aby jakoby něco snědla, takže to tam už ani nedávám. Spíš to funguje na tý bázi, že já jako vypozoruju, co zrovna jí a tak a snažím se jí to servírovat tak, aby aspoň něco snědla. Ale jinak máte jakože pravdu, že třeba se snažím dávat.. Ale to jako intuitivně, že odděluju. Prostě že když má tu krabičku na svačinu, tak prostě má to tam jako oddělený, ty věci jednotlivě.

N: A co se týká textury, že by preferovala kašovitou, tvrdou, křupavou, to nepozorujete?

R6: Ne, to si nemyslím.

N: Když zrovna odmítá nějakou tu potravinu, jak se vlastně chová?

R6: No, většinou že třeba já jí to ukážu a ona už prostě takhle rukou to odstrčí. Nebo třeba jde k talíři, když to nandám, koukne se na to a jde zase pryč, že to jakoby ani neochutná, že nemá zájem.

N: Měla jste někdy pocit, že by u toho jídla působila nějak úzkostně nebo že by se jí z toho jídla dělalo fyzicky špatně, že by třeba natahovala?

R6: Jednou se mi trošku pozvracela z jídla, když jsem jí dala míchaný vajíčka, takže od tý doby jí to jako nedávám. Ale jinak že by nějak natahovala, to ne. Nebo jakoby takhle, to zas možná… ale to s tím asi nesouvisí. Protože já jí dávám každý den vitamíny do jogurtu a ono to samozřejmě ovlivní tu chuť toho jogurtu, jakože občas se jí to nazvedlo, ale nikdy se jako nepozvracela.

N: Byl někdy problém, že by to jídlo ani neakceptovala ve své blízkosti? Že třeba když jste to jídlo před ní postavila, tak že by se ho snažila nějak zbavit?

R6: Jo, to jo. To jakože když ho nechtěla, tak třeba někdy si ten talíř i jako přenesla pryč. Aby nebyl u ní.

N: Říkala jste, že chodí do školky. Ve školce jí normálně? Předpokládám, že tam mají takový ty společný obědy a svačinky?

R6: Ona vlastně chodila dva roky do NAUTIS školky a tam to fungovalo tak, že tam jako rodič nosil obědy i svačiny. Takže samozřejmě jsem jí dávala, co měla ráda, tak to jakože většinou snědla v pohodě. Teď chodí do jiný školky a v tý školce normálně jako vaří. To je ten model, jak jste říkala. No a tam jako tak 95% věcí nejí. Většinu věcí, co tam sní, tak to jsou prostě suchá veka, suchý rohlík, ovoce, když k tomu je, tak jakože sní. Občas prý jakože ochutná, že prý zkoušela lžíci s polívkou, nebo nějakej kus kus z toho vyjedla, co nebyl v omáčce. Ale jakoby já tam právě pro ní mám takovou krabičku poslední záchrany, takovou tu svačinovou, kam jí dám ty věci, co má ráda. Tam jí dám ten rohlík, tam jí dám to ovoce, ale s paní učitelkou jsem domluvená, že když za ten den do oběda… když mi prostě nesní tam tu svačinu, nesní oběd, tak ať jí prostě pak daj na svačinu tu krabičku ode mě. Aby se aspoň nějak najedla, protože jinak to prostě bylo tak, že ona tam třeba snědla alespoň pár nějakých kuliček hrozna, co tam… Jako z toho všeho, co prostě jedla, co jí zrovna chutnalo a pak prostě jsem jí vezla autem domů a ona mi celou tu krabičku rychle vyfutrovala. Takže jsme teď domluvený takhle, že ty věci, co má ráda, tak je tam má vždycky na poličce a oni podle toho, jestli něco sní nebo nesní, tak jí to daj.

N: Jak řešíte doma to stravování? Říkala jste, že máte tři děti, tak jak to řešíte s tím jídlem?

R6: Ta malá je teď ve věku, kdy se po ní hodně opičí, takže když mi odmítne jídlo, tak ho samozřejmě nechce taky. A oni jako celkově děti.. Ani jako ta zdravá, neurotypická, jako taky není zrovna moc jedlík. Takže většinou to funguje tak, že třeba udělám ty těstoviny, já si dám k tomu omáčku, tý menší to dám, ta si třeba trochu sní a pak si jde taky na suchý těstoviny. Lea dostane to suchý. Snažím se vařit jakoby takhle, aby aspoň ta příloha byla nějak přizpůsobená ty Lee. Nebo když třeba dělám domácí hranolky, tak Lea jí batáty a zase nejí brambory a ta malá zase jí brambory a nejí batáty, takže prostě udělám kombo, ať má jakože každá takhle něco na rychlovku. Jakoby zas tak těžký to není, protože ta příloha se dělá vlastně

vždycky a ona jako krom brambor, jako ty suchý těstoviny nebo rýži, mi sní. Někdy i to maso z omáčky jakože vyjí. Jako dá se to. Jednou za čas třeba vyzkouším, jestli náhodou na ty omáčky už zase nenajede, takže prostě dám jakoby porci s omáčkou na stůl a když to prostě nechce, tak nechce, tak to sním já a jí dám suchý těstoviny. A ještě s tím jídlem, když jako samozřejmě něco chce, tak ona za mnou přijde a už ví prostě.. Ona jako ví, kde všechno je. Takže když má chuť na těstoviny, tak mi jako vytáhne z kuchyňský linky hrnec, otevře skříň, kde jsou těstoviny a já vím, že chce těstoviny. Nebo když chce mozzarellu, tak ona mi vytáhne hlubokej talíř a vidličku a vím, že chce mozzarellu. Prostě jdeme k ledničce, když tam stojí a ona je na svůj věk docela vysoká, takže ona si jako vyšoupne šuplíky a vezme si z toho, co chce. Jakože teď hodně fungujeme na týhle bázi.

N: Takže ji do ničeho netlačíte, snažíte se dělat to, co má ráda, ale čas od času jí nabízíte i nové potraviny.

R6: Jo. Jakoby že u nás moc nefunguje takový to striktní, jakože já nevím.. v 9 svačina, ve 12 oběd a podobně. Já to prostě dělám tak, že to maj holky k dispozici jako hoďku, dvě, jakože na stole a když prostě chtějí, tak si tam jdou prostě zobat. Většinou jim tam dám ovoce, za to třeba ještě okurku, nebo maj rádi tu mozzarellu nebo nějaký takový ty korbáčiky, takovej ten sýr. Tak prostě maj na stole nějaký dvě věci a prostě maj to tam hoďku, dvě a buď to sní, anebo to nesní.

N: Rozumím. Jaký to pro vás bylo, když se začaly projevovat ty obtíže se stravováním? Jak jste se s tím vyrovnávala?

R6: No, docela dobře, protože já sama jsem nejedla téměř nic v dětským věku, takže jakoby vím, jaký to bylo pro mě, když mě nutili jíst krupicovou kaši a já jsem se z toho jako každej večer pozvracela. Takže tohle je fakt jako věc, kterou svejm dětem jako fakt nechci dělat, takže.. Já jsem jako ráda.. Sice mi nesní těstoviny s omáčkou, ale sní mi třeba ty suchý těstoviny, k večeři si mozzarellu a vím, že má nějaký ten poměr těch bílkovin, sacharidů a tak. Vím, že sní docela dost ovoce za den, že z toho má taky nějaký vitaminy, tak to jakoby nehrotím. Je mi jedno, jestli to chce jíst prostě smíchaný nebo jestli prostě nějaký ty makroživiny do sebe dostane přes ten den, ale odděleně, že mi to je jakoby jedno. Protože vím, že do sebe i něco kvalitního jakoby dostane. A s tím, že jí do jogurtu dávám rybí olej, protože ryby mi už jíst nechce. Taky byla třeba doba, kdy milovala lososa, kdy mohla mít každej den lososa, ale teď mi prostě delší dobu ryby nechce, tak to dostává do jogurtu večer s vitaminama. Že vždycky dám pohádku a prostě tam mám nějakou tu směs vitaminů, k tomu ještě rybí tuk, pak jakože ještě naštěpenou kyselinu listovou jí dávám, děčko. Tak to prostě nějak se snažím zajišťovat, aby měla v sobě aspoň nějaký vitaminy a nějak netrpěla.

N: Mohla byste mi možná popsat její jídelníček, tak nějak od rána do večera?

R6: Jo, tak každý den tam mají jakože pečivo, třeba rohlíky nebo napeču lívance nebo udělám vafle. Pak většinou jako ke svačině jim tam dávám ovoce, případně okurku. K obědu to udělám třeba těstoviny, maso a oni si jako z toho vezmou holky, prostě co chtějí, to sní. Pak maj většinou zas nějaký pečivo a pak k večeři maj třeba zas tu mozzarellu, nebo nějakou rýži. Třeba rýži s omáčkou, když chtěj, když nechtěj, ať si prostě sní, co chtěj. Ale maj teda hodně toho ovoce. Za den mi sní třeba dvacet kuliček hrozna, kiwi, dvě jabka, dvě hrušky. Jakože s tím ovocem.. jakože v jeden den tohle sní.

N: Tak se mi zdá, že i přesto, že ten jídelníček je omezený, tak je ta strava i přesto relativně pestrá nebo komplexní. Vyskytly se nějaké zdravotní potíže spojené s tím stravováním? Jestli se dělal nějaký třeba krevní obraz.

R6: Ona vlastně Leonka jakože krevní testy nebo my jsme chodili, kdy to bylo.. minulý rok, že vlastně když se měla narodit třetí dcera, tak že jsme vlastně řekli, že budeme chodit na genetiku. Že vlastně byla zkoum.. že vlastně bylo rozhodnutý to, že se Lee udělá kompletní genetický testy, všechny možný, co jsou, plus metabolika. A jí tam jakoby nabírali krev a zjišťovali právě různý ty látky a to, a všechno jí vyšlo v pohodě. Jakože teď nemyslím z pohledu tý genetiky, ale i z pohledu právě ten krevní obraz a všechno to zastoupení minerálů a podobně, že všechno vyšlo jako v pohodě.

N: Jo, super. Co vám nejvíce pomohlo ve zvládání těch stravovacích obtíží?

R6: No, asi tím, že vím sama, že jsem byla stejná nebo stejná… že já jsem měla ještě o dost horší jídelníček než ona, když jsem byla v jejích letech a prostě vím, že to není nějak na furt a že je u ní ta diagnóza, takže jakoby to může bejt horší jako v nějakým časovým horizontu, ale prostě já vím, jak jsem jedla já a jako jsem v pohodě, byla jsem pohodě. Takže já to nějak nehrotím a jak říkám, já nepočítám žádný kalorický tabulky nebo tak, ale nějak tak vidím ty makra, jak to je složený a že vím, že jí docela v pohodě, jenom to má prostě nějak uzpůsobený, že to má rozdělený, ale že do ní dostanu jakoby všechny složky. Stejně tak, že si vlastně nějak uzpůsobuju, že třeba když jí dělám vafle, tak já to třeba dělám z půlky z mandlový mouky, abych zase do ní dostala nějakou živinu. Že se jí to snažím třeba ty věci i takhle nějak schovávat. Že třeba její míchaný vejce, tak jí to dám zas třeba do těch vaflí. Mně jako pomáhá to, že vlastně ty jídla si i sama vařím, že vím, co v nich je. Že prostě to nejsou.. kdyby jedla nějaký kupovaný šátečky z obchodu, kde jsou složení na čtyři řádky, takže asi pro mě je nejvíc ta podpora to, že mám možnost bejt doma a jakože vařit jí sama a že jakoby vím, co jí.

N: Jo, to mi dává velkej smysl.

R6: No, jestli tomu jako rozumíte, že pro mě je důležitý, že vím, co do ní dostanu a vím, že to je kvalitní.

N: Určitě, rozumím. Tím, že to vaříte sama, tak můžete ovlivnit kvalitu potravin a složení toho jídla a dokážete ta jídla obohatit i o nějaké živiny.

R6: Právě. A hlavně, že i jakoby vím, že je to jenom období, jak jsem říkala, že u ní se to hodně střídá a že prostě má někdy období, kdy jako ochutnává, kdy mi třeba sní nějakou novou věc, takže jakoby nehrotím to a upřímně na to nemám ani tak čas při třech dětech. Jakoby roste, prospívá..

N: Dokázala byste ještě popsat, co je asi tou příčinou, proč to jídlo odmítá. Nebo proč ho odmítá takhle dočasně a pak se k tomu zase vrací?

R6: Upřímně, tu příčinu nedokážu určit. Ona je hodně paličatá, ale jako fakt hodně. Ona prostě i když chodíme na ty různý terapie, tak ono jsou třeba věci, který úplně perfektně umí, ale jí se zrovna nechce, tak to tam schválně mydlí, aby to prostě vypadalo, že to.. Takže ona je jako velmi paličatá, tak spíš jako když na něco nemá chuť, tak to nechce a prostě teď to jíst nechce. To je třeba jak jsme se bavily, jak jste

říkala, jestli někdy odsune to jídlo pryč, tak ona mi to udělá, ale udělá mi to třeba s věcí, kterou jí, ale udělá to, protože to třeba nechce teď. V tu danou chvíli.

N: Jak reaguje na pokyny? Plní je nebo je vůči pokynům vyhýbavá?

R6: Ona hodně funguje na bázi motivace. Když po ní chci něco, co se jí jako fakt nechce, jako když děláme třeba ty různý ty tréninky motorik a různý ty terapie, tak prostě já jí to musím dávat s odměnou. Takže na tomhle jakoby fungujem. Jako není to za všechno, to jsou prostě jenom věci, do kterých se jí jako hodně nechce, tak to má za odměnu. Ale jinak je docela naučená poslouchat.

N: Jasně, takže není to tak, že by odmítala a priori nějakej pokyn nebo žádost, co jí dáte?

R6: Ne, ne, ne. To ne. Ale hodně záleží, jestli se jí to dělat chce nebo nechce. Ona jako, už mi to řeklo hodně terapeutů, je hodně svéhlavá.

N: Jakou radu byste poskytla rodičům dětí s autismem, kteří řeší podobné obtíže se stravováním?

R6: Moje rada by byla, aby se z toho za prvé nějak nehroutili, že jakoby hodně dětí, i neurotypických, má problémy takhle s tím jídlem a právě jakože vařit doma, to jak dělám já. Že se snažím vařit doma ty věci, a když třeba něco nejí, tak to zkusit zamaskovat a prostě udělat tu věc doma, aby to mohlo být s nějakým kvalitnějším složením. Než třeba bych koupila tady vafle, nějaký co mají tři řádky, tak to radši udělám doma, třeba si do toho přidám něco kvalitnější, co tomu dítěti může například chybět a vlastně dělat to takhle, s tím, že to dítě hlavně nenutit, aby jakoby.. že když něco nechce, tak mu to prostě násilím nebudu rvát do pusy, ale nechat to tam prostě ty věci, ať to ochutná. A když to prostě nechce, no tak mu holt dám ty suchý těstoviny nebo něco, protože vím, že zas k večeru si může říct něco, co to jakoby vybalancuje. Takže asi bych to brala takhle, nic nenutit násilím, protože tím se u těch autistů ničeho jako nedocílí. Nebo to udělat ty věci i nějaký zábavnější. Já nevím, že třeba Lea má ráda hodně cukroví, ona mi jí jenom linecký, protože se jí líbí, že je tam marmeláda. Že třeba když vím, že by měla ráda marmeládu ještě v něčem, tak třeba vezmu nějaký, já nevím.. Upeču perníček, vykrojím tam dírky, dám tam marmeládu a prostě bude to pro ní hned větší motivace to sníst. Jakoby aby ty rodiče nějak vypozorovali ty děti, co maj rádi a snažili se tomu přizpůsobit. Třeba nějaký dítě má rádo autíčka, no tak já nevím, něco upeču a vykrojím to do tvaru autíčka, nebo podobně.

N: Jasně, takže pracovat s tou motivací.

R6: Přesně tak.

N: Chcete na závěr něco ještě dodat?

R6: Za mě je to asi všechno.

N: Tak děkuji za rozhovor.

Příloha 10

Rozhovor 7:

N: Můžete mi říct, jakou má Jonášek diagnózu a jak se u něj projevuje?

R7: No, jsou mu teď tři a půl roku, přičemž poslední skoro už dva roky, poslední rok to teda řešíme intenzivně, že prostě už jsme věděli, že je něco opravdu jako špatně, nebo ne standardně. Má vlastně o rok a třičtvrtě starší sestru, která je teda zdravá nebo v pořádku nebo neurotypická nebo jak to chcete říct. A Jonášek, tam je na něm rapidně vidět, že tam bylo prostě něco jinak, tak jsme to začali řešit. S tím, že je u něj podezření nebo silné podezření na poruchu autistického spektra v nějakým rozsahu a opožděnej vývoj, to je jako bez debat, no, takže zhruba tak.

N: Kdo pojal podezření na PAS?

R7: Úplně první ho pojala vlastně pediatrička, že je tam něco špatně a s tím, že teda by bylo potřeba nějaký jako další vyšetření, aby se na něj někdo podíval. Tak pak začalo standardní kolečko. Logopedie, protože říkám, je mu tři a půl a ani jako nemluví, jako vůbec. Jako nějaký slabiky nebo něco takovýho, v podstatě to jsou jenom takový skřeky a křičení. Byli jsme s ním na očním, na ušním, u psycholožky, u neuroložky. Prostě všichni se shodli na tom, že ano, že to prostě vypadá na poruchu autistickýho spektra. Ale říkám, úplně jako první to pojala pediatrička a poměrně jako brzo, jo. Ono se jí to nezdálo pomalu když jemu bylo rok, ale ještě mi dala tak půl roku klidu, než vůbec se mě začala nějak víc ptát, prostě s tím, že je opravdu maličkej a že se může prostě jako různě vyvinout.

N: Zajímalo by mě, jak se vlastně ten autismus u Jonáška projevuje?

R7: On vlastně nemá.. nebo takhle zhruba ještě tak do toho půl roku, ho ještě zajímaly děti. Říkám, hrál si se sestrou, běhal za ní, snažil se s ní nějak jako komunikovat a prostě nějak jako fungovali jako normální děti. Ale potom jak když to prostě utne, začaly problémy s jídlem, začaly problémy s chováním, absolutně prostě nekomunikuje. On se prostě nějak jako zasek. Má vlastní svět, vlastní fungování, sestra ho v tu ránu nezajímá nebo od tý doby. Prostě jede si svoje. Strašně špatnej oční kontakt, de facto nulovej. Zhruba před tím rokem to byl problém, to jsem byla já šťastná, že se na mě podíval třeba na vteřinku denně, že se na mě opravdu podíval. A teď už se to teda trošičku zlepšilo, ale máme za sebou hromadu terapií a jako opravdu se tomu věnujeme, aby nějak se to trošku jako pohlo.

N: Jaký pro vás vlastně bylo… nechci říct přijetí té diagnózy, protože diagnostika ještě neproběhla, ale je tam to podezření, slyšela jste názory odborníků, kteří se shodujou. Tak jaké to pro vás je?

R7: No tak jako samozřejmě to bylo šok, protože zaprvé to nikdo pro své dítě nechce a jako říkáte si, co se teda jako stalo… co se stalo špatně, tak jako.. Navíc když on má opravdu sestru, která je kousíček od něj a je v pořádku, jo. Jako říkám, ani nevím, jestli jsme se s tím už tak nějak jako srovnali, ale prostě tak to je. Je takovej, jakej je. Máme ho rádi, jakej je a prostě ho takovýho berem. Jo, že vám to úplně převrátí život a plány, co jste jako měli, tak o tom žádná. Ale prostě je to takhle, no.

N: Rozumím. Vnímáte u Jonáška nějaký odchylky v senzorice?

R7: Odchylky v senzorice myslíte, že má problém třeba na něco sáhnout nebo tak něco? Nebo že to jinak cejtí?

N: Přesně tak. Jestli nadměrně vyhledává něco nebo se naopak straní některým smyslovým podnětům?

R7: On každopádně pořád je v tý fázi.. nebo copak, že je v tý fázi, ale on se tak nějak furt vrací k tomu, že pořád všechno strká do pusy, okusuje. Už jsme si párkrát mysleli, že už to přestal dělat, že tuhle fázi už máme za sebou, že už jsme se někam posunuli, ale přijde třeba nějaká nemoc nebo prostě to a on se k tomu jako okamžitě vrací. Už zase všechno okusuje. Už se mi zase zahryznul do nábytku. A o knížkách ani nemluvím. Takže to je tohle, plus má problémy třeba i s tím jídlem. Mám to i nahraný, když byl menší, že se prostě cpal jahodama, že je prostě měl na talířku před sebou a bral si je do pusy a futroval se s nima. Dneska on se toho nedotkne. On na to prostě nesáhne. Jedl cherry rajčata, to dneska on to vidí jen to cherry rajče a už ho to prostě nevaluje, že by prostě zvracel. A když to rychle nedáte pryč, no tak on je schopnej se opravdu pozvracet. Ale třeba teď nám začal z ničeho nic okusovat a vyloženě olizovat zeď, jo. Já už mám támhle díry ve zdi pomalu na perlinku, protože on to tam nejdřív začal škrábat prstíčkem a teď povýšil, teď to začal olizovat. On má furt obílenou pusu, jak tam olizuje zeď. Strká do pusy všechno kromě toho jídla.

N: Takže jedna věc je teda to nadměrné strkání předmětů do pusy a druhá věc je ten hmat, že se vyhýbá některým hmatovým podnětům.

R7: Vyhejbá se hmatově a řekla bych.. nevím, jestli se mi to zdá, ale řekla bych, že má docela posunutej práh bolesti. Nevím, třeba se mi to zdá, ale já vím, že Týnka už by v tu dobu, když on se třeba kopne nebo něco, nebo je to vyloženě rána, až to zaduní a vy už byste čekala, že přijde řev a prostě bude hysterickej záchvat, že ho to prostě musí bolet a on se prostě jenom oklepe a jde se dál jo.

N: Jak a kdy se začaly u Jonáška projevovat obtíže s tím stravováním?

R7: Ještě v roce a půl, vím, že to bylo na vánoce, byli jsme u tchýně a on do tý doby baštil úplně v pohodě, ještě na ty vánoce, tam do sebe nasoukal bramborovou polévku včetně hub, všecko a to to nebylo žádný mletý nebo tak. Prostě normální, že to prostě kousal, všecko. Bramborovej salát, řízek, pak samozřejmě šel vyluxovat mísu s cukrovím, prostě všecko. Normálně jedl, bral si jabka, jedl mandarinky, banány, prostě všecko. A zhruba nějak po tý době, po tom roce a půl, tak se to začalo jako to jídlo, že nechce tohle, pak že nechce maso. Tak říkám dobrý, má období, že nechce maso, říkám dobrý, máme období, tohle to mu nechutná. Začal si tak jako vybírat, selektovat a hrozně dlouho nám vydržely… a furt se jako ubíralo a ubíralo, než že by se jako zkoušely nový věci. V podstatě z toho, co jedl… Jedl avokádovou pěnu s borůvkama, vím, že to má prostě rád, to se s tím furtoval, až se mu dělaly boule za ušima. Dneska to vidí a prostě.. on na to zase, ani na ty borůvky, ani na to nesáhne. Dlouho se nám drželo, že jedl míchaný vajíčka a ovesnou kaši, co jsem mu vařila. To mu vydrželo ještě relativně dlouho. Potom se v podstatě zaměřil jenom na takový ty hodně sladký jídla, co maj děti rádi, jako škubánky s mákem, buchtičky se šodo, lívance takovýhle věci. Ale občas jsme tam propašovali nějakou zeleninu, ještě furt to šlo. No jo, ale on už dneska nejí ani to. Dneska jsme se opravdu dopracovali do stavu, kdy on je živej na suchejch rohlících, jakmile mu je něčím namažete nebo to, tak už to nechce, už se toho ani nedotkne. Když mu je nakrájíte třeba na kolečka nebo to, taky je nechce. On je prostě potřebuje suchý,

v celku. Ideálně, když jsou čerstvý, ale když není čerstvej, tak třídenní guma, taky dobrej. Lepší než nic. A pak baští jogurty, naštěstí v nich jako není moc vybíravej nebo vybíravej. Když máme plnou lednici různejch jogurtů, tak mu dáte jedenm po druhém vybrat, on si to vždycky vezme. Musej být zavřený, nemůžete mu je dát otevřený. On si je vždycky prohlídne, prozkoumá. A teď už bych řekla, že si i vybírá příchuti. Že mu dám ty jogurty a „tenhle nechci, tenhle nechci, tenhle nechci" a teď vidí vyloženě ten, co mu dávám, ihned ho čapne a běží pryč. Já říkám „fajn, tak jogurt máme vybranej". Potom jí takový ty křupky bez chuti, takový ty kukuřičný, a je jedno, jakej to má tvar. Jestli to jsou křupky malý, nebo jestli to jsou tyčinky, nebo kulatý kolečka. To je fuk, ale prostě tyhle ty fujtajbl bez chuti. A potom si občas dá ještě ovocný kapsičky. K pití vodu nebo neslazenej ovocnej čaj. To mu dávám já, když jdeme ven. Občas mu zkusíme dát jablečnej mošt nebo něco takovýho. Člověk by řekl, že je to sladký, že mu to prostě pojede. Někdy si dá, někdy nás s tím taky vyhodí a chce jenom vodu. Ani na to se prostě nedá spolehnout.

N: Vy už jste to trošku načala, zajímalo by mě, když před něj postavíte to jídlo, které nejí, jak se k tomu jídlu chová?

R7: Pokud sedí v židličce, že nemůže odejít, tak… je několik možností. Buď to je tak rychlý, že to pozvrací nebo zvládne jako odstrčit ten talíř, my mu to dáváme naštěstí na plastovej, protože většinou skončí na zemi. Že to prostě jako strhne z toho stolečku, že to od sebe odstrčí, že to nechce. Anebo prostě jenom ukrutně řve a chytá mě za ruku, ať to dám pryč. Nejčastěji to skončí tak, že to shodí on sám. Dneska jsem mu dávala ke snídani.. jo ještě jediný, jako v uvozovkách normální, k snídani on potřebuje.. k snídani on prostě musí mít cookiesku, to je taková sušenka z Alberta, mají to v tom jako rozpékaném pečivu. No taky jako, životospráva jak blázen. Ale prostě to potřebuje. Ale říkám, když jsme se mu to zkusili ošidit nějak nebo mu koupit jinou nebo prostě to, tak samozřejmě okamžitě to poznal a hned to letělo. Takže prostě my máme plnej mrazák těchhle cookiesek a vždycky mu je večer vyndám, aby mu to rozmrzlo a měl to v uvozovkách jako čerstvý. A prostě mu to dáváme. Ale dneska ráno, jsem mu k tý cookiesce zkusila dát nějakej ořechovej rohlíček, nebo něco takovýho. Takovej maličkej sladkej rohlíček. No tak první, co udělal, když si sednul, teď to zkouknul na tom talíři, tak první, co udělal, že vzal ten rohlíček, okamžitě ho zahodil z toho talíře a pak se teda v klidu jako najedl, že mu to tam překáželo, no.

N: Říkala jste, že to jídlo odstrčí nebo v některých případech by se mohl i pozvracet. Máte pocit, že by byl nějaký neklidný nebo úzkostný z toho jídla?

R7: To bych ani neřekla, já bych spíš řekla, že prostě mu na tom jako na tom něco vadí. Asi vůně, protože jako říkám, on to prostě ani neochutná. Takže buď se mu to nelíbí jako vizuálně, jak to vypadá, anebo mu to třeba prostě nevoní, jo. Říkám, kolikrát se stalo, že prostě on sedí v židličce, má to jako včetně stolečku, ještě pořád se tam vejde, ale už je to taky na hraně a já sedím vlastně vedle něj u stolu. Kolikrát se stalo, že on mi jako vyloženě zkoumá, kouká, co to já jím, dokud to před něj nedám nebo to tak jako zvědavě očučuje, co tam jako mám, ale když mu třeba jako zkusím od sebe trošičku nabrat a zkusím mu to dát, tak někdy aspoň to jako.. přivoní si k tomu nebo něco, ale někdy okamžitě tu lžíci odstrkuje, že ani to k sobě jako nechce dát. No ale že by byl jako nějak úzkostnej nebo takhle nebo že by z toho byly nějaký velký dramata, to jako nejsou. My ho do toho vyloženě jako netlačíme. Já mu furt se snažím

neustále něco nabízet nového. Zkouším, co kdyby náhodou zrovna dneska byly erupce na slunci a vzal si to. Ale většinou to prostě končí pod stolem.

N: S tím, že teda to jídlo nechce vzít ani do ruky?

R7: Přesně tak, přesně tak. To prostě vezme a zahodí to i s tím talířem.

N: Jsou nějaká ne úplně typický jídla, které Jonášek jí? Myslím něco neobvyklého.

R7: Já nevím, kolik autistů jí dršťkovku, ale Jonášek má rád držkovou polívku. Ale já si zase říkám, jestli on to fakt nemá spojený s tím jedním konkrétním místem, kde si to prostě manžel dává. Protože říkám, doma ji nevařím. U nás doma se dršťkovka fakt běžně nevyskytuje. Tak jestli on to nemá fakt spojený s tím místem, si říkáme. Ale tam to opravdu v tý jedný konkrétní hospodě v centru Prahy, tak prostě tam to jí opakovaně a prostě zblajzne to včetně těch drštěk, což je ano, část žaludku, ale je to maso, brambory tam sní, všechno tam sní. Nechápu to.

N: No ale on jinak polévky ale nejí, ne?

R7: Jo, to je výjimka. Já často vařím polévky, já je mám ráda, manžel taky, takže u nás jsou dost často takový jako hustý, zeleninový polívky. Většinou to ani moc nemixuju, nebo jenom trochu, abych to s tím jako zahustila, ale v našich polívkách jako většinou stojej lžíce. Takže to je jako vyloženě jako hlavní jídlo. Takže jako občas to ode mě ochutná, ale někdy jako přijde, zkontroluje, co mám, ale… Někdy si dá, ale pak si jde zase po svým. Ale když si to dám třeba druhej den, tak už to ani jako.. „ne, jdi s tím pryč." Říkám, to jsou ty erupce na slunci.

N: Jak vlastně doma to stravování řešíte? Mohla byste mi popsat ten stravovací režim Jonáška od rána do večera?

R7: Je to takový hrozně divotvorný. Tak pro představu, co Jonášek jí a nejí. Ráno vstane z postele, v podstatě první, kam běží, tak mě chytne za ruku, táhne mě do kuchyně, chce svoji cookiesku. Cookiesku už má připravenou, já mu ji tam dám, dá si k tomu vodu, nic jinýho nechce. My tam snídáme, on tam na nás kouká, co máme, ale že by od nás něco ochutnal, vůbec. Říkám, já mám většinou míchaný vajíčka, i proto on je jedl se mnou poměrně dlouho. Prostě že se mnou snídal, že ode mě jedl. Teď prostě neexistuje. Já mu vždycky, když máme ty snídaně.. Týnka snídá, my snídáme všichni najednou. Takže ona má většinou něco sladkýho, nějaký ovoce nebo takhle, tak mu to zkouším nabízet, jestli jako nechce, většinou ne. Říkám, málokdy si něco vezme, většinou to skončí prostě na zemi. Potom co tak jí, po snídani, já nevím, za hoďku, hoďku a půl, nevím, za dvě, podle toho, jakej je program. Když někam jedem, jedem na nákup, na návštěvu, na vyšetření. Když prostě nejsme doma, tak vydrží až do toho v uvozovkách oběda, ale pokud je doma, no tak si dá potom, kdy já mu tam přinesu křupky v mističce nebo on si mě odchytne, když doma něco dělám a odvede si mě do kuchyně, s tím, že prostě chce otevřít lednici a jde si vzít jogurt. Zase probíhá výběr, vezme si jogurt a mám mu ho dát. Co se týče oběda, jeho oběd spočívá v tom, že do sebe nasouká dva suchý rohlíky, možná si dá ještě jogurt. Na tomhle on v podstatě žije. Říkám, během toho oběda zkouším mu dávat, nabízet mu od sebe. Někdy mu dám, vyloženě jako, když si říkám, že by to jako mohlo projít, jako ambiciózní, tak mu to dám na talířek, tak pak to skončí většinou pod stolem, takže pak ještě uklízím. A když si jde lehnout, říkám, on už pomalu

přestává prostě spát, takže buď po tom poledním, nebo odpoledním jídle si jde lehnout, někdy usne, někdy ne. A pokud ne, tak zase jde si někde hrát, rovná se, že likviduje pokoj. Už máme zase všechny matrace venku a jsme doma zhruba tak do tří hodin. Říkám, teď v zimě to není moc na nějaký velký courání, hlavně tady je všude bláto. Tak čekáme do tří hodin, než jdeme vlastně pro sestru do školky a to si vezme zase nějakej jeden, dva jogurty. V podstatě to je všechno, co on přes den jí. Jogurty a rohlíky. Občas kapsičku. Ale je schopnej zblajznout pět jogurtů za den, jo. On je na tom opravdu živej. On opravdu nic jinýho nejí. Už mi nejí ani piškoty. Ty taky relativně dlouho držely, ale prostě.. On teď opravdu nejí ani žádný jogurty nebo smetánky, nic před něj předložím, co by bylo už otevřený nebo nandaný do nějaký jiný mističky. On si to všechno vezme, prohlídne, jestli to je zavřený. Asi se bojí, že ho chci otrávit, tak to musí mít prostě zkontrolovaný, co to je a pak to teprve jí.

N: Jak se s tím vyrovnáváte s tím jeho stravovacím chováním, jaký to pro vás je?

R7: No, manžel si z toho dělá legraci, že sice ještě nejsme v pubertě, ale zatím je docela levný ho živit, ale spíš jako se bojíme, že tím, že má tu stravu, že jí jenom tohle. Jasně, vždycky může bejt hůř, ale jako s tím, že do sebe nedostane žádnou vlákninu, vitaminy, nic. Takže já mu aspoň propašovávám do toho ovocnýho čaje mu tam vždycky dám nějaký vitaminy, jako multivitamin v kapkách. Protože já bych to do něj asi jinak nedostala. On už totiž nejí ani gumový medvídky, ve kterých dřív jsme do něj dostávali takový ty vitaminy, že jo, co se dělaj v těch různejch gumovejch medvíkách a tohle, tak on už nejí ani to. To je taky zázrak, když si vezme aspoň gumovýho medvídka. Předtím měl aspoň hromadu želatiny aspoň tady z toho. Teď už ani tohle.

N: Vyskytly se u Jonáška nějaký zdravotní obtíže spojené s tou stravou? Nebo byli jste třeba na nějakém krevním obrazu?

R7: No to si nedovedu představit, jak by mu byl schopen někdo odebrat krev. Jako jestli by to nestačilo z nějaký kapky z prstu, tak si nedovedu představit, jak by mu někdo odebral krev. A zdravotní obtíže.. jako já to nechápu, ale ten kluk je veselej, zdravej, nebo aspoň pohledově zdravej. Říkám, jakej je jeho krevní obraz, to si ani nechci jako domýšlet, ale zatím se jako žádný potíže nezobrazily vizuálně. Normálně roste, má vlasy, zdravý nehty, prostě všechno. Zuby má všechny. Že má občas rýmu nebo kašel, no ale tak to nám nejdřív většinou přinese sestřička ze školky, že jo. To je asi normální písnička i u jako jinejch dětí, že to od toho sourozence chytí.

N: Řešili jste ty stravovací obtíže s nějakým odborníkem?

R7: Já jako v podstatě.. když to řeším s psycholožkou nebo s neuroložkou, tak mi všichni akorát řeknou, že je to prostě u těhlech dětí ne-li normální, tak velmi častý a v podstatě se dovídám, že on toho jí ještě relativně dost. Říkám „no skvělý“. Takže prostě mi vždycky řeknou akorát „prostě zkoušejte, ono se to třeba časem zlomí,“ říkaj. Říkám „dobře,“, tak zkoušíme nabízet a uklízíme pod stolem.

N: Mohla byste mi popsat, jak vy konkrétně řešíte to stravování u Jonáška? Myslím ten váš přístup k tomu stravování, jak k tomu přistupujete.

R7: Jak k tomu přistupujeme? Já ho do toho nenutím, já nechci, aby si prostě vypěstoval odpor k čemukoliv. Mně přijde prostě padlý na hlavu, že bych ho prostě měla přivázat k židličce a furt jako

násilím mu něco nutit a cpát. Říkám, s tím, že on to prostě pozvrací, tak jak ho chcete nutit, to prostě nejde. Takže já prostě nabízím – „chceš vyzkoušet? Vyzkoušej. Nechceš?“ nebudu ho nutit, protože tyhle děti opravdu nepřinutíte. Říkám, tady je furt takových věcí.. já si připadám, jak blázen. Já nakupuju furt takových věcí, co potom… ona to dojí Týna, ta má jako apetit dobrej, ale prostě on to ani nechce zkusit, přitom víte, že by mu to určitě chutnalo, ale prostě ani to nechce ochutnat.

N: Rozumím. Co vám nejvíce pomohlo ve zvládání těch stravovacích obtíží? Například nějaký uvědomění nebo i nějaká taktika, cokoliv.

R7: Zní to blbě, ale prostě to akceptovat, že to teď takhle je. Já se uklidňuju tím, že to nemusí bejt takhle napořád. Prostě teď to takhle je. Říkám, zajišťujeme mu jako to, aby měl to, co jako on doopravdy jí, aby aspoň něco snědl. Takže denně u nás najdete rohlíky, ideálně čerstvý, že? A vím, že 5 jogurtů, když mám ráno, tak vím, že do večera sotva vydržím. Že prostě musíme mít zásobu jogurtů a neustále zkoušet. Já to beru tak, že prostě teď to máme takhle, tak s tím pracujem, no. Ono vám toho stejně moc jinýho nezbejvá. Tady jako nic neutlačíte na sílu. On vám to velice rychle vysvětlí.

N: Jaký jste zažili úspěchy nebo milníky na té cestě toho stravování?

R7: Milníky? No, já nevím. Mně přijde, že jsme furt tak nějak v tý sestupný tendenci, ale jako říkám, já to beru tak, že on jako občas překvapí, viz. Ta dršťkovka, jo. To je prostě věc, kterou nejí hromada zdravých lidí, prostě jim to nechutná nebo jim to prostě nevoní nebo je to slizký a on se s tím futruje, jak.. Takže já říkám, občas překvapí. Vzhledem k tomu, že furt spíš ubíráme, tak těch dobrejch milníků nebo těch jako za který bych byla ráda, tak ještě moc nepřišlo.

N: Ale tak jak říkáte, ta dršťkovka může bejt takovej dobrej milník. Poslední otázka – jakou radu byste poskytla rodičům, který řeší podobné obtíže?

R7: Radu? Nehroutit se a vzít to tak, jak to je, no. Stejně s tím.. nechci říct, stejně s tím nic neuděláte, ale je to vaše dítě, stejně ho máte rádi.

N: Chcete na závěr něco dodat, co nezaznělo a mělo by?

R7: Nezbláznit se z toho. Důležitá věc. Nezbláznit se z toho. A zachovat pozitivní mysl, ono to vždycky nějak dopadne.

Bibliografické údaje

Jméno a příjmení autorky: Bc. Nela Sasková

Studijní program: Psychologie

Vedoucí práce: Mgr. Ing. Eva Dubovská, Ph.D.

Název práce: Poruchy příjmu potravy u dětí s PAS

Rok dokončení práce: 2025

Počet znaků textu práce (včetně literatury, bez příloh): 116 057

Přímé citace: 14 388

Ostatní text:

Celkový počet znaků: 294 363

Počet pramenů literatury: 117

Názvy souborů:

Text práce ve formátu PDF: mgr_Sasková_2025.pdf

Text práce ve formátu DOCX: mgr_Sasková_2025.docx