

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Bakalářská práce

VLIV ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA DÍTĚTE NA
SOCIÁLNÍ FUNGOVÁNÍ RODINY

Autor práce: Alena Petrželková
Vedoucí práce: Mgr. Hana Donéeová
Studijní program: Sociální a charitativní práce (KS)

2024

Prohlašuji, že jsem autorkou této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne 30.6.2024

Alena Petrželková

Ze srdce děkuji vedoucí mé bakalářské práce, Mgr. Haně Donéové, za neskutečně lidský přístup, trpělivé vedení a odborné připomínky ke zpracování práce. Mám velkou potřebu rovněž poděkovat mojí rodině, mojí mamince, díky které jsem došla až sem a svým dětem, bez kterých by tato práce byla napsána mnohem dříve.

Obsah

ÚVOD	6
1 CESTA ZA POZNÁNÍM AUTISMU	7
1.1 RYCHLÝ POHLED DO AUTISMU	7
1.2 HISTORICKÉ MILNÍKY V OBJEVOVÁNÍ AUTISMU	7
1.3 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA DNES	8
1.4 DIAGNOSTICKÝ PROCES PAS.....	9
1.5 AUTISTICKÁ TRIÁDA	11
1.5.1 Sociální chování a emoce.....	12
1.5.2 Komunikace	12
1.5.3 Oblast hry a zájmů, představivost	13
2 RODINA A AUTISMUS	13
2.1 RODINA	14
2.1.1 Rodina a dítě s PAS = dítě s postižením	14
2.2 REAKCE RODIČŮ A FÁZE PŘIJETÍ DIAGNÓZY PAS	17
2.3 SOCIÁLNÍ FUNGOVÁNÍ RODIČŮ	18
2.4 SOCIÁLNÍ PROSTŘEDÍ RODINY	19
3 VLIV ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY PAS NA SOCIÁLNÍ FUNGOVÁNÍ RODINY	20
3.1 VZTAH MEZI RODIČI	21
3.1.1 Zaměstnání	22
3.1.2 Nový vztah	23
3.2 SOUROZENEC DÍTĚTE S PAS	23
3.3 PŘÍBUZNÍ	24
4 PROBLEMATIKA SOCIÁLNÍ INTEGRACE	25
4.1 PŘEDSUDKY A DISKRIMINACE	25
4.2 POBYT NA VEŘEJNOSTI.....	26
4.3 VZDĚLÁVÁNÍ.....	27
4.3.1 Šikana.....	28

4.1	VOLNOČASOVÉ AKTIVITY	29
4.1.1	Koníčky	29
4.1.2	Dovolené	29
4.1.3	Návštěva restaurací a společenských událostí	30
4.2	DOSTUPNOST SLUŽEB A INFORMACÍ	30
5	PŘÍKLADY Z PRAXE	31
5.1	CÍL VÝZKUMU	31
5.2	METODOLOGIE VÝZKUMU	31
5.3	PŘÍPADOVÉ STUDIE	32
5.3.1	Kazuistika č.1	32
5.3.2	Kazuistika č. 2	33
5.3.3	Kazuistika č.3	35
5.4	SHRNUTÍ VLIVŮ DIAGNÓZY PAS	36
	ZÁVĚR	38

ÚVOD

„Kdyby ted' někdo objevil lék na autismus, dost možná bych si vybral zůstat tak, jak jsem. A proč? Protože jsem pochopil, že se všichni musíme snažit a radovat se ze života, ať už jsme postižení, nebo ne. Navíc pro nás lidi s autismem je autismus norma, takže stejně ani pořádně nevíme, co vlastně znamená být "normální". Když máte rádi sami sebe, tak je jedno, jestli máte autismus, nebo ne.“¹

Poruchy autistického spektra představují komplexní neurovývojové poruchy, které mají výrazný vliv na sociální interakce, komunikaci a chování postižené osoby. Tyto poruchy se projevují rozmanitě od mírných až po závažné formy, což vede k širokému spektru potřeb jednotlivých jedinců. Diagnóza této poruchy má vliv nejen na postiženou osobu, ale také hluboké dopady na celou rodinu, ovlivňuje dynamiku vztahů a sociální fungování.

Zjištění, že člen rodiny má poruchu autistického spektra (dále jen PAS), může znamenat pro rodinu vstup do nového světa plného nejistoty, výzev a přizpůsobení. Rodiny se často setkávají s emocionálními reakcemi od prvotního šoku spojeného se smutkem po obavu a nejistotu ohledně budoucnosti svého dítěte a rodiny jako celku. Zároveň může zjištění, a především přijetí, diagnózy PAS otevřít cestu k lepšímu porozumění jedinečným potřebám a schopnostem jejich dítěte.

Tato bakalářská práce přibližuje, jaký vliv má zjištění diagnózy PAS na sociální fungování rodiny. Cílem je prostřednictvím analýzy dostupné literatury a vlastní výzkumné sondy získat hlubší pochopení toho, jaké jsou výzvy, které sebou přináší zjištění diagnózy PAS pro rodinu.

Práce se skládá z několika hlavních částí. Nejprve budou představena teoretická východiska týkající se PAS, včetně definic, symptomatologie a diagnostických kritérií. Dále se bude zabývat tématem rodiny, samotného vlivu zjištění diagnózy PAS na její sociální fungování a rodičovské a blízké příbuzenské vztahy a v neposlední řadě bude představena paleta možných problematických oblastí, se kterými se rodina s dítětem s PAS běžně setkává.

Celou práci zakončují tři případové studie, které poukazují na příběhy ze života vykreslující danou problematiku, ve kterých se rovněž nachází všechny výzvy, kterým rodiny čelí.

Mým cílem nebylo pouze popsat problém, ale také přispět k lepšímu porozumění této problematice, které mnoho rodin s dítětem s PAS čelí a musí zvládat. Doufám, že tato práce přispěje k lepšímu porozumění autismu a jeho dopadu na rodiny, a že poskytne užitečné informace a doporučení pro odborníky i laickou veřejnost. Porozumění a podpora jsou klíčové pro zajištění lepší kvality života pro osoby s autismem a jejich rodiny.

¹ HIGASHIDA, N. *A proto skáču: vnitřní svět třináctiletého chlapce s autismem*, s. 73.

1 CESTA ZA POZNÁNÍM AUTISMU

Při psaní této práce jsem se rozhodla nejprve věnovat úvodní kapitolu definici a přiblížení problematiky autismu a až poté se zaměřit na vliv sdělení diagnózy na rodinu dítěte. Je tedy zprvu důležité téma co nejvíce přiblížit a popsat, ujasnit, co autismus obnáší, jaké jsou jeho charakteristiky a jak se diagnostikuje. Tento základní přehled poskytne potřebný kontext pro lepší pochopení následujících kapitol, které se budou zabývat sociálním fungováním rodiny po sdělení diagnózy.

1.1 RYCHLÝ POHLED DO AUTISMU

PAS je vrozená a hluboce ovlivňuje celou osobnost člověka. Proto se nazývá pervazivní, což znamená všeprostupující. Výrazně ovlivňuje jeho chování, schopnost socializace a komunikace a přináší s sebou různé komplikace i výzvy. Konkrétněji můžu zmínit například problematické navazování kontaktu s vrstevníky nebo hledání a potažmo i udržení práce, přičemž ve všech aspektech je zřejmé narušení komunikačních a sociálních dovedností. V závislosti na jedinci se PAS může projevovat širokou škálou chování a symptomů, proto je autismus někdy označován také jako "spektrum" poruch.

1.2 HISTORICKÉ MILNÍKY V OBJEVOVÁNÍ AUTISMU

Lidé s rysy autismu existovali ve světě ještě dříve, než si možná myslíme. Jejich chování bylo neobvyklé a nápadné, přitahující pozornost okolí. V dobách Hippokrata byli tito jedinci považováni nejen za zvláštní, ale rovnou za osoby výjimečné, a děti byly kolikrát považovány rovnou za svaté. V pozdějších dobách a s příchodem středověku a čarodějnických pověr se však vše obrátilo a tito lidé začali být nešťastně označováni za posedlé d'áblem.²

O něco později, v roce 1911, švýcarský psychiatr Eugen Bleuler použil poprvé termín autismus k označení jednoho z příznaků pozorovaných u pacientů trpících schizofrenií. Bleuler popsal jejich odtažení od reálného světa a zanoření se do světa vnitřního jako autismus. Myšlení těchto lidí bylo vnímáno jako pasivní a neproduktivní, jako by se ponořili do vlastního nitra.³

První forma PAS byla popsána jako Hellerova psychóza, která dnes spadá pod diagnózu dezintegrační poruchy, jednu z pervazivních vývojových poruch. Pro historii autismu byl však klíčový rok 1943, kdy americký psychiatr Leo Kanner publikoval článek nazvaný *Autistická porucha afektivního kontaktu*. V tomto článku představil případy 11 dětí s příznaky podobnými schizofrenii, ale s odlišností raného začátku. Tyto děti trpěly extrémním samotářstvím, izolací do vlastního světa, neschopností navázat běžné afektivní vztahy s ostatními lidmi, stereotypními pohyby, vyhýbáním se očnímu kontaktu a přikláněním se k rituálům. Tyto symptomy vedly k diagnóze nazvané Kannerův dětský autismus.⁴

² Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 32.

³ Srov. ADAMUS a kol. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 17.

⁴ TAMTÉŽ.

Téměř ve stejnou dobu, v roce 1944 a nezávisle na Kannerově práci, vídeňský pediatr Hans Asperger publikoval svou práci s názvem *Autističtí psychopati v dětství*. V této práci představil případy čtyř pacientů s vážnými poruchami sociální interakce, stereotypními zájmy, motorickou neohrabaností, ale s dobře vyvinutou řečí a normální až nadprůměrnou inteligencí. Termín *autistická psychopatie* byl později nahrazen pojmem Aspergerův syndrom.⁵

V padesátých a šedesátých letech dvacátého století se začaly prosazovat teorie o emocionálních příčinách autismu, což vedlo k tomu, že děti s touto poruchou byly označovány za nevzdělatelné a neschopné komunikace a interakce. Tato období byla charakterizována psychoanalytickým přístupem k autismu, který podporoval hypotézu, že autismus je výsledkem nedostatečné emocionální péče v raném dětství. Margaret Mahlerová byla jednou z těch, kteří spojovali autismus s vývojovými psychózami a obviňovala matky z chladné výchovy a označovala je jako viníky stavu svých dětí. Tyto teorie však přinesly rodičům hluboká traumata, neboť je stigmatizovaly a vnucovaly jim pocity viny za postižení svých dětí. Naštěstí se postupem času ukázalo, že tyto teorie jsou zcela mylné a nesmyslné.⁶

Koncem šedesátých let začal psychoanalytický přístup k autismu ztrácet na vlivu, zejména poté, co americký psycholog Bernard Rimland publikoval knihu nazvanou *Dětský autismus*. Rimlandův vlastní zážitek s diagnostikou autismu u jeho syna a jeho pozice jako rodiče versus vystudovaného vývojového psychologa ho vedly k pochybnostem ohledně smyslu psychoanalytických teorií. Protože mu tyto teorie připadaly konstruované a neadekvátní, rozhodl se sám ponořit do výzkumu autismu. Rimland definoval autismus jako neurobiologickou poruchu s organickým původem a důrazně odmítl teorii o odtažitých a chladných rodičích. V roce 1978 získal podporu většiny odborné veřejnosti.⁷

1.3 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA DNES

Prevalence autismu po celém světě stoupá. Nejpodrobnější údaje pocházejí ze Spojených států, kde se dlouhodobě sleduje populace osmiletých dětí. Nová studie z roku 2023 ukázala, že 1 z 36 (2,8 %) dětí ve věku do osmi let trpí poruchou autistického spektra a že tuto poruchu mívají více chlapci (4 %) než dívky.⁸ Se zvyšujícím se počtem osob s podezřením na autismus nebo již diagnostikovanou poruchou autistického spektra se může zdát podivné, proč tomu tak je, především s ohledem na dobu minulou, kdy se o poruchách autistického spektra téměř nemluvilo. Odpovědí je několik a jsou velmi jednoduché – rozšířila se totiž diagnostická kritéria, vzrostl počet odborníků schopných autismus diagnostikovat a vzrostl počet rodičů i lidí s PAS, kteří si chtějí diagnostiku nechat provést a především začaly být diagnostikovány i děti v batolecím věku, které by v dřívějších dobách diagnózu s ohledem na věk neobdržely.⁹ A to vše za jedním hlavním účelem – nejen odborníci, ale právě rodiny si začaly uvědomovat důležitost včasné intervence. Diagnózu může v České republice stanovit

⁵ Srov. ADAMUS a kol. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 18.

⁶ TAMTÉŽ.

⁷ TAMTÉŽ.

⁸ Srov. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years* [online].

⁹ Srov. AUTISMUSPORT, *Autismus není módní diagnóza* [online].

pouze klinický psycholog či psychiatr, ale v rámci pravidelných pediatrických prohlídek se v ČR uplatňuje tzv. *Modifikovaný dotazníkový test pro záchyt poruchy autistického spektra u batolat* (M-CHAT-R) navržený k předvídatelnému odhalení autismu ve věku 18 měsíců dítěte. Screeningové vyšetření batolete M-CHAT-R se skládá z dotazníkového šetření, kdy rodič odpovídá na 20 otázek týkajících se vývoje dítěte a jeho dovedností v sociálně komunikační i psychomotorické oblasti.¹⁰

V medicíně se screening definuje jako testování předem stanovené skupiny lidí s cílem odhalit určitou chorobu v jejích raných fázích, kdy ještě nejsou příznaky zjevné nebo jsou jen málo patrné a kdy by kompletní vyšetření celé populace bylo příliš časově a finančně náročné. Plné vyšetření je poté prováděno pouze u těch, které screening identifikuje jako pozitivní.¹¹

Screening s pomocí M-CHAT-R v případě pozitivního výsledku (3 body) odhalí riziko nerovnoměrného vývoje, na vysokou pravděpodobnost rozvoje poruchy autistického spektra u dítěte ukazuje pozitivita 8 bodů a výše.¹²

1.4 DIAGNOSTICKÝ PROCES PAS

Diagnostickým klasifikačním systémem, o který jsme se ještě donedávna mohli z ohledu odborné definice opřít, byl u nás klasifikační systém 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10). PAS v ní spadá do kategorie *Pervazivní vývojové poruchy* s označením F84, a dále se rozpadá na šest dalších specifických podkategorií – „*dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby a Aspergerův syndrom.*“¹³ Nyní se ovšem připravuje 11. revize této klasifikace, dostupný je i plán implementace – proces uskutečňování.¹⁴

Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) je publikace Světové zdravotnické organizace (WHO), která systematicky klasifikuje nemoci, poruchy, zdravotní problémy a další stavy nebo okolnosti související se zdravím. Přepřacování MKN trvalo mnoho let, než byla vydána 11. revize (MKN-11) v roce 2018, která přinesla „*přeformulovanou strukturu a rozšířený a detailnější obsah. Změny v MKN-11 zahrnují i klasifikaci pervazivních vývojových poruch, což ovlivnilo i zařazení autismu.*“¹⁵

„*Terminologické úpravy a způsob kategorizace v MKN-11 se výrazně blíží klasifikaci uvedené v Diagnostickém a statistickém manuálu duševních poruch (DSM-5), vydaném Americkou psychiatrickou asociací v roce 2013. Kategorie pervazivních vývojových poruch byla eliminována a nahrazena skupinou Duševních, behaviorálních a neurovývojových poruch (6A). Autismus je zde označený kódem 6A02.*“¹⁶

¹⁰ Srov. MCHATSCREEN, *M-CHAT™* [online].

¹¹ Srov. HRDLÍČKA, M. *Mýty a fakta o autismu*, s. 64.

¹² Srov. MCHATSCREEN, *Scoring M-CHAT-R/F* [online].

¹³ Srov. OREL, M. *Psychopatologie: nauka o nemocech duše*, s.295.

¹⁴ Srov. ÚZIS, *Implementační plán zavedení MKN-11 v ČR* [online].

¹⁵ AUTISMPORT, *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)* [online].

¹⁶ TAMTÉŽ.

Charakteristika Duševních, behaviorálních a neurovývojových poruch podle MKN-11 zní: „*Duševní, behaviorální a neurovývojové poruchy jsou syndromy charakterizované klinicky významnou poruchou kognitivních funkcí, emoční regulace nebo chování jedince, která odráží narušení psychologických, biologických nebo vývojových procesů, jež jsou základem duševních a behaviorálních funkcí. Tyto poruchy jsou obvykle spojeny s potížemi nebo zhoršenou schopností obstat v osobních, rodinných a sociálních vztazích, ve vzdělávání, v zaměstnání a ostatních důležitých oblastech života.*“¹⁷

Charakteristika poruchy autistického spektra podle MKN-11 zní: „*Porucha autistického spektra je charakterizována přetrvávajícími deficity ve schopnosti iniciovat a udržovat vzájemnou sociální interakci a sociální komunikaci a řadou omezených, opakujících se a nepružných vzorců chování, zájmů nebo činností, které jsou zjevně netypické nebo nepřiměřené pro jednotlivcův věk a sociokulturní kontext. Nástup poruchy nastává ve vývojovém období, obvykle v raném dětství, ale příznaky se mohou plně projevit až později, kdy sociální požadavky překročí omezené kapacity jedince. Deficity jsou dostatečně závažné, aby vedly k postižení v osobních, rodinných, sociálních, vzdělávacích, pracovních nebo jiných důležitých oblastech fungování a jsou obvykle všudypřítomným rysem fungování jednotlivce pozorovatelným ve všech prostředích, i když se mohou lišit podle sociálních, vzdělávacích nebo jiných kontextů. Jednotlivci v celém spektru vykazují celou škálu intelektuálních funkcí a jazykových schopností.*“¹⁸

Mimo specifikování, které další diagnózy pod tuto skupinu spadají, je podle DSM-5 specifikována míra závažnosti na základě tíže narušení sociální komunikace a omezeného a stereotypního chování. Hodnotí se podle stupně podpory, kterou daný jedinec na autistickém spektru potřebuje:

- „*Stupeň 1 – vyžadující podporu;*
- *Stupeň 2 – vyžadující značnou podporu;*
- *Stupeň 3 - vyžadující velmi značnou podporu.*“¹⁹

DSM-5 i MKN-11 dále specifikuje poruchu autistického spektra (PAS) pomocí dalších přidružených poruch:

- „*S přidruženou poruchou intelektu nebo bez poruchy intelektu.*
- *s přidruženou poruchou řeči nebo bez poruchy řeči.*
- *spojenou se známým somatickým nebo genetickým onemocněním nebo enviromentálním faktorem.*
- *spojenou s jinou neurovývojovou, duševní nebo behaviorální poruchou.*
- *spojenou s katatonii.*“²⁰

¹⁷ ICD-11, *Neurodevelopmental disorders* [online].

¹⁸ ICD-11, *Autism spectrum disorder* [online].

¹⁹ AUTISMPORT, *Autismus dle Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5)* [online].

Rozmanitost projevů je v autismu velmi výrazná. Všechny varianty této poruchy mentálního vývoje způsobují zjevné obtíže, které se promítají do atypického chování jedince. Základní porucha některých mozkových funkcí, jejichž detailní mechanismy nejsou dosud zcela objasněny, brání dítěti plně pochopit své okolí i sebe sama. Tento handicap narušuje především duševní rozvoj v oblasti komunikace, sociálního interakce, představitosti a integrace smyslového vnímání a kognitivních procesů. Mnoho jedinců s touto poruchou vykazuje stereotypní, rigidní, opakující se a kompulzivní chování, včetně specifických zájmů. Závažnost symptomů a obtíží se u každého jednotlivce výrazně liší. Některé dovednosti mohou chybět zcela, zatímco jiné jsou výrazně zpožděné. V rámci poruch autistického spektra se setkáváme s jednotlivci s různými úrovněmi jazykových schopností, intelektuálními dovednostmi a zájmem o sociální interakci. Symptomy se kombinují v mnoha různých variantách, a tak je prakticky nemožné najít dva jedince se zcela totožnými projevy. I přesto, že některé faktory mohou významně ovlivnit závažnost poruchy (řeč, úroveň neverbální komunikace, rozumové schopnosti, emoční stabilita), nacházíme v rámci spektra jedince s výrazně asymetrickými projevy symptomů.²¹ Jako příklad mohu uvést vlastního syna, který je neverbální, prakticky mu nevádí sociální kontakt a kontakt s osobami blízkými vyloženě vyhledává, ovšem je až rigidně závislý na různých stereotypech a o cizí lidi nejeví zájem.

Při posuzování závažnosti poruchy se bere v úvahu četnost specifických projevů, míra omezení a celkový počet symptomatických znaků. Diagnostika není pouhým hodnocením přítomnosti či nepřítomnosti určitých symptomů, ale vyžaduje zohlednění mentálního věku jedince, případně souvisejících sensorických a motorických poruch, a dále posouzení chování v kontextu všech příslušných faktorů.²²

Klíčovými oblastmi, které jsou pro diagnózu podle MKN-10 stěžejní, jsou tyto tři – sociální interakce a sociální chování, komunikace a představitost (včetně zájmů a her). Říká se jim „autistická triáda“ alias triáda postižených/problémových oblastí. Ovšem dle MKN-11 zůstane pouze dyáda – deficity v sociální komunikaci a interakci splynou a zůstanou vyskytující se omezené, repetitivní vzorce chování zájmů a aktivit.

1.5 AUTISTICKÁ TRIÁDA

Přestože nová klasifikace a definice autismu upřednostňuje tzv. autistickou dyádu, rozhodla jsem se přiblížit autistickou triádu, a to z několika důvodů. Za prvé, autistická triáda, která zahrnuje problémy v sociální interakci, komunikaci a repetitivním chování, poskytuje komplexnější a tradičněji uznávaný rámec pro pochopení širokého spektra symptomů autismu. Tento model byl dlouhodobě používán v diagnostické praxi a je stále relevantní pro mnohé odborníky i rodiny. Za druhé, triáda lépe vystihuje historický vývoj a původní diagnostická kritéria, což je důležité pro pochopení, jak se povědomí o autismu vyvíjelo. A konečně, tímto způsobem zajišťuji, že práce bude čitelná a relevantní pro různé úrovně povědomí o vývoji diagnostických kritérií autismu.

²⁰ AUTISMPORT, *Autismus dle Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5)* [online].

²¹ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 29.

²² Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 30.

1.5.1 Sociální chování a emoce

Obtíže v sociálních vztazích jsou jedním z nejvýznamnějších problémů, které s sebou autismus nese. Nedostatečný rozvoj sociálních dovedností ovlivňuje jak chování, tak učení dítěte s touto poruchou. Budování a udržování sociálních vazeb je totiž založeno na schopnosti komunikovat mezi lidmi. Kvůli nedostatkům v komunikačních schopnostech nemohou osoby s autismem efektivně navazovat ani udržovat vztahy. Děti s autismem často nerozumí neverbálním projevům, nedokáží je správně interpretovat a často jim chybí sociální dovednosti odpovídající jejich věku. Běžně nereagují na gesta, nevyhledávají fyzický kontakt, nemají zájem o hry s ostatními dětmi a vyhýbají se očnímu kontaktu. Mohou mít obtíže porozumět výrazům obličeje a často využívají ruku druhé osoby k dosažení cíle. V raném kojeneckém věku může chybět i sociální úsměv.²³

Dalším typickým znakem je absence reciprocit a doslovné chápání instrukcí a situací. Klasickým příkladem je prosba vznešená k dítěti, aby odneslo špinavé prádlo do koše. Ovšem dítě již nepomyslí na prádelní koš, ale vhodí oblečení do koše na odpad. V oblasti sociálního porozumění jsou patrné nedostatky v empatické rovině. Osoby s autismem mají obtíže porozumět přáním, záměrům a emocím druhých. Také jim chybí dovednosti jako je schopnost požádat o pomoc a poskytnout útěchu. Tento nedostatek v sociálních vztazích a porozumění je primárním znakem autismu a projevuje se od počátku poruchy. Jeho přirozenými důsledky jsou pak nepřiměřené chování, doprovázené neadekvátními reakcemi, úzkostí a pocitem chaosu.²⁴

De Clercq ve své knize „*Mami, je to člověk, nebo zvíře?*“, kterou čtenářům zprostředkovává pohled do jejího soužití s autistickým synem, píše, že: „*Lidé s autismem mají problém rozlišit zbytečné od důležitého a upínají se na detaily v zoufalé snaze pochopit okolní svět. Porozumění emocím je nad jejich síly. Jak mohou chápat emoce, jestliže se upnuli na detail, který třeba není pro pochopení situace vůbec důležitý?*“²⁵

1.5.2 Komunikace

Deficity v komunikační oblasti jsou různorodé a projevují se jak ve verbální, tak neverbální rovině. Často jsou narušeny všechny aspekty řeči, avšak řeč není vždy u jedinců s autismem zcela narušena; vývoj řeči však obvykle obsahuje abnormality. Mezi specifika verbálního projevu osob s autismem patří echolálie, repetitivní a ritualizované vzorce řeči a vlastní jazykové konstrukce. Je pro ně také obtížné iniciovat a udržet adekvátní konverzaci s ostatními lidmi, a často chybí schopnost přizpůsobit komunikaci sociální situaci. Řeč může být jednostranná, obsahovat společensky nevhodné výroky nebo vulgarismy a může být doprovázena bizarním dotazováním, na které osoba s autismem odpoví stejně již zná. Celkově je verbální projev mechanický až umělý, a často chybí spontánní a funkční komunikace.²⁶

²³ Srov. ADAMUS a kol. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 38.

²⁴ Srov. ADAMUS a kol. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 39.

²⁵ DE CLERCQ, H. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*, s.39.

²⁶ Srov. ADAMUS a kol. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 39.

U jedinců s poruchou autistického spektra se může objevit mutismus, projevující se tím, že nemluví nebo hovoří velmi málo. Jejich zájem o mluvené slovo je minimální a reakce na verbální pokyny mohou být omezené nebo dokonce zcela chybějící. U nemalého počtu dětí s poruchou autistického spektra se řeč nevyvine a tyto děti se nepokoušejí kompenzovat absencí mluveného projevu žádným alternativním způsobem komunikace.²⁷

1.5.3 Oblast hry a zájmů, představivost

Děti s autismem často mají potíže s efektivním využitím svého volného času. Jejich manipulace s předměty bývá neobvyklá a někdy i destruktivní. Mohou projevovat nezáměr o nové činnosti i hračky a vykazují různé vyhraněné zájmy, které jsou neobvyklé svou intenzitou. Repetitivní a rituální chování je u nich běžné, stejně jako narušená imaginace a neschopnost předvídat sled dalších situací, což vede k odporu ke změnám a upřednostňování stabilního řádu.²⁸

Děti s poruchou autistického spektra (PAS) jsou charakterizovány omezenými a neobvyklými zájmy, nadměrným zaměřením na konkrétní činnosti nebo předměty a extrémní snahou o dodržování rituálů a rutinních postupů.²⁹ Jejich zájmy a činnosti bývají neobvyklé a je obtížné je od nich odvrátit. Zásadní rozdíly se projevují i v oblasti hry. Některé děti s PAS si sice hrají, ale často se omezují pouze na manipulativní činnost, hračky třídí nebo s nimi provádí jednotvárné činnosti, jako je roztáčení koleček u autíček.³⁰

Dítě s PAS obvykle neprojevuje zájem o sociální napodobivou hru jako je hra na „maminku a tatínka“ a má omezenou schopnost pochopit koncept fantazijní hry, nechápe, že je něco jenom „jako“. Často odmítá čtení pohádek, protože nerozumí světu fantazie.

2 RODINA A AUTISMUS

V předchozí části jsem se snažila co nejlépe a podrobně popsat poruchu autistického spektra, aby bylo zřejmé, jak závažná a všepřonikající tato diagnóza je. Komplexnost popsání problematiky měla umožnit lépe pochopit nejen teoretické základy autismu, ale i praktické aspekty jeho diagnostiky a každodenního života osob s PAS /nebo s osobou s PAS). Kapitola tak poskytuje ucelený přehled, který je nezbytný pro další diskusi o vlivu sdělení diagnózy na sociální fungování rodiny.

Nyní se zaměřím na samotný vliv sdělení diagnózy PAS na rodinný život a sociální fungování rodiny. Než se začnu věnovat analýze těchto dopadů, je důležité definovat pojem rodiny v kontextu mé studie. V této části práce se podívám na to, jak je rodina ovlivněna diagnózou autismu u dítěte a jaké výzvy a změny může tato diagnóza přinést.

²⁷ Srov. ADAMUS a kol. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 40.

²⁸ Srov. ADAMUS a spol. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 41.

²⁹ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 125.

³⁰ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 121.

2.1 RODINA

Rodina hraje klíčovou roli v životě každého jedince, přičemž poskytuje základní emocionální, sociální a ekonomickou podporu. V kontextu poruchy autistického spektra se význam rodiny ještě více zvyšuje, neboť je často hlavním zdrojem péče a podpory pro dítě s touto diagnózou. Téma vlivu zjištění diagnózy PAS na sociální fungování rodiny je nesmírně důležité, neboť tato diagnóza přináší nejen zdravotní, ale i značné sociální výzvy, které ovlivňují dynamiku a fungování celé rodiny.

MATOUŠEK v knize „*Rodina jako instituce a vztahová síť*“ zcela realisticky uvádí, že se současné rodiny vyvíjejí do různorodých podob a že co bylo dříve ostudou je dnes prakticky normou – ti, kteří bez velkých obtíží během svého života založí rodinu i několikrát na straně jedné, rodiče samoživitelé na straně druhé. Rozvody versus homosexuální páry přející si více než jen registrované partnerství apod.³¹ Ale ať už dítě přijde do jakékoli rodiny, rodina je stále základním a klíčovým prostředím pro jeho vývoj.

Postoje rodičů k dítěti se netvoří náhle, jsou spíše výsledkem celé jejich dosavadní životní zkušenosti. Reflektují jejich vlastní dětství, vztahy s rodiči, zážitky z pozdějších let a také zážitky z partnerského života. Proto jsou tak rozmanité a individuální – a každé dítě, které se narodí, přichází na svět s vlastními, jedinečnými předpoklady pro svůj vývoj.

2.1.1 Rodina a dítě s PAS = dítě s postižením

Vzhledem k tomu, že je nutné, aby bylo plně porozuměno vlivu zjištění diagnózy PAS na sociální fungování rodiny, snažím se níže vysvětlit, proč se v mé práci dítěti s PAS věnuji jako dítěti s postižením.

Podle Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením se za osobu se zdravotním postižením považuje jedinec s dlouhodobým tělesným, duševním, mentálním nebo smyslovým postižením, které ve spojení s různými překážkami může bránit plnému a efektivnímu začlenění do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.³²

Jak již víme, PAS je neurologická vývojová porucha, která významně ovlivňuje schopnosti dítěte v oblasti komunikace, sociální interakce a chování. Všechny tyto aspekty jsou klíčové pro každodenní fungování a integraci do společnosti. Z těchto důvodů je dítě s PAS, z pohledu právního i vzdělávacího systému, považováno za dítě s postižením, protože jeho stav představuje významné omezení ve srovnání s neurotypickými dětmi.

Děti s postižením mají stejně jako ostatní děti právo na podporu a péči. Zjištění, že dítě má nějaký druh postižení, vyvolává v rodičích určitý otřes a přehodnocení jejich očekávání a plánů. Tento pocit zklamání je obvykle úměrný závažnosti postižení a jeho možnému dopadu na budoucnost. Ať už rodiče zjistí postižení brzy po narození nebo později, ovlivní to celý

³¹ Srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 182.

³² Srov. EVROPSKÁ KOMISE, *Osoby se zdravotním postižením* [online].

rodinný život. Musí se přeorientovat na novou realitu, přizpůsobit rodinný režim a plány do budoucna.³³

Starání se o postižené dítě vyžaduje více času, úsilí a finančních prostředků ze strany rodičů. To však neovlivňuje jen rodinu samotnou, ale i další sociální vazby, do kterých rodiče a další pečovatelé patří. Jejich psychický stav se odráží ve vztazích s přáteli, známými a kolegy v práci. Kvalita těchto vztahů pak rodině přináší podporu, ocenění, ale také možné předsudky. Všechny tyto faktory ovlivňují to, jak rodina přistupuje k postiženému dítěti a jak ho vnímá.

V návaznosti na sdělení diagnózy není překvapivé, že rodiče častěji upadají do nevhodných výchovných postojů, které spíše brání správnému rozvoji dítěte a harmonii v rodině, než aby ji podporovaly. Takové postoje rodičů se mohou objevit i u zcela zdravých dětí, avšak u dětí s postižením jsou tyto tendence nejen častější, ale také mohou mít větší negativní dopad na výchovu a sociální fungování rodiny.³⁴

Matějček ve své knize *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí* popisuje následujících pět druhů výchovy:

Výchova příliš úzkostná – přílišná úzkost rodičů ohledně bezpečnosti a pohody svého dítěte může mít značný negativní dopad na sociální fungování celé rodiny. Tento stav často vede k opatrnosti a vyhýbání se potenciálně rizikovým situacím, což způsobuje omezení sociálních aktivit rodiny a izolaci od vnějšího světa. Tato úzkost také přispívá k napětí a konfliktům mezi členy rodiny, zhoršuje komunikaci a brání vytváření zdravých mezilidských vztahů.³⁵

Důsledkem přílišné úzkosti je často přehnaná kontrola a omezení autonomie dítěte, což může bránit rozvoji důležitých dovedností. Nadměrná úzkost také může zastínit radostné chvíle v rodině a potlačit spontánnost a kreativitu. Rodina se může začít soustředit pouze na prevenci možných nebezpečí a ztratit schopnost užívat si přítomného okamžiku, což má negativní vliv na celkovou kvalitu rodinného života.

Výchova rozmazlující – rodiče mohou projevovat nadměrnou emocionální závislost na svém dítěti, když jsou příliš intenzivně zainteresováni v každém jeho zdravém projevu a vývojovém pokroku. Svou lásku a obdiv k dítěti často projevují v nadměrné míře a někdy se snaží kompenzovat potřeby, které si myslí, že dítě v životě potřebuje, nadměrnou pozorností a péčí. Tento způsob rodičovství může vést k postupné ztrátě autority rodičů a nedostatku jistoty a sebedůvěry u dítěte, protože mu nejsou poskytovány dostatečné hranice a vedení. Nehledě na to, že rozmazlování jednoho dítěte může vyvolat nerovnováhu mezi sourozenci. Ti se mohou cítit opomíjeni nebo zaostávat za postiženým sourozencem, což může vést k různým emocionálním reakcím, jako je závist nebo zlost a v konečném důsledku k napětí a konfliktům v rodině.³⁶

³³ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 27.

³⁴ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 28.

³⁵ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 29.

³⁶ TAMTĚŽ.

Důsledkem rozmazlování může být také nedostatek příležitostí pro postižené dítě rozvíjet nezávislost a sociální dovednosti, což může ovlivnit jeho schopnost adaptovat se na okolní prostředí a zapojit se do běžných interakcí. Navíc pokud rodiče (nebo jeden z rodičů) věnují nadměrnou pozornost jednomu dítěti, ostatní členové rodiny se mohou cítit opomíjeni nebo zanedbáváni, což může snižovat soudržnost a podporu v rodině a vést k pocitu izolace nebo osamělosti.

Výchova perfekcionista – perfekcionista výchova postiženého dítěte může v rodině vyvolat různé nepříznivé důsledky. Rodiče, kteří se příliš zaměřují na dosahování dokonalých výsledků a výkonu svého dítěte, často prožívají neustálý tlak a stres, což vede k napětí a konfliktům v rodině. Tento tlak může omezovat flexibilitu rodičů a bránit jim v porozumění individuálním potřebám a schopnostem dítěte, což může zasáhnout do jeho osobnostního rozvoje a sebedůvěry. Dítě, které je vystaveno perfekcionista výchově, má omezené příležitosti pro volnou hru a sociální interakci s ostatními dětmi, protože rodiče často kladou důraz na akademické úspěchy a zanedbávají čas na sociální aktivity. Tento nedostatek sociálního kontaktu může negativně ovlivnit schopnost dítěte budovat vztahy a adaptovat se na různé sociální situace. Navíc neustálý tlak na dosahování perfektních výsledků může poškodit sebeobraz dítěte a snížit jeho sebedůvěru, což může vést k problémům se sociální adaptací a navazováním vztahů.³⁷

Celkově může perfekcionismus v rodině způsobit narušení vztahů a emocionální distanci mezi členy rodiny. Rodiče se mohou příliš soustředit na nedostatky dítěte a zanedbávat jeho jedinečnost a osobní úspěchy, což může vést k nedostatku porozumění a podpory v rodině. Rodiče se často snaží zajistit dítěti neustálý úspěch, bez ohledu na jeho reálné možnosti. V případě postiženého dítěte mohou být jejich očekávání nepřiměřená a netrpělivě čekají na výsledky své nápravné snahy. Dítě je tak neustále přetěžováno, což může vyvolat různé obranné mechanismy, které brání zdravému vývoji jeho osobnosti.

Výchova protekční – Protekční výchova také může vést k tomu, že postižené dítě není podporováno v rozvoji své nezávislosti a samostatnosti. Rodiče mohou být příliš zaměřeni na poskytování pomoci a péče, což může bránit dítěti v získávání dovedností potřebných pro samostatné fungování.³⁸

Dalším důsledkem protekční výchovy může být omezení možností sociální interakce postiženého dítěte. Rodiče se mohou obávat možných rizik a nebezpečí, která by mohla hrozit dítěti, a proto mu mohou bránit v účasti na společenských aktivitách nebo vytváření vztahů s vrstevníky.

Výchova zavrhuje – pod zavrhuje druhem výchovy postiženého dítěte si lze představit situaci, kde rodiče nedávají postiženému dítěti dostatečnou pozornost, lásku nebo podporu kvůli jeho postižení. Mohou projevovat nedostatek porozumění a empatie k potřebám a emocím dítěte a mohou ho zanedbávat ve prospěch jiných rodinných členů nebo vlastních priorit a životního stylu. Může se jednat o ignorování potřeb postiženého dítěte, znechucení nebo frustraci nad jeho stavem, nedostatek pozitivního uznání za jeho úspěchy či

³⁷ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 29.

³⁸ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 30.

snahu a to jak v oblasti jeho osobního rozvoje, tak v adaptaci na každodenní životní situace. Tento druh výchovy může vést k emocionálnímu traumatu dítěte, narušení jeho sebeúcty a sebevědomí a v konečném důsledku k problémům v jeho sociálním a emocionálním rozvoji.³⁹

2.2 REAKCE RODIČŮ A FÁZE PŘIJETÍ DIAGNÓZY PAS

Níže uvedený text vychází z mých poznatků načerpaných z popsání fází krize podle Verony Kast⁴⁰, Zdeňka Matějčka⁴¹ a modelu Elisabeth Kübler-Ross, která popsala pět fází, ve kterých se lidé vyrovnávají se smutkem a tragédií. Model Elisabeth Kübler-Ross, popisující tyto fáze, byl původně aplikován u lidí konfrontovaných se smrtelnou nemocí. Později byly tyto fáze rozšířeny na jakoukoli formu tragické osobní ztráty (ztráta práce, příjmu, svobody) nebo i významné životní události (rozvod, boj s drogovou závislostí, zjištění nemoci či chronického onemocnění). Tyto poznatky od výše zmíněných autorů jsem se pokusila modifikovat vlastním způsobem, protože jsem přesvědčena, že období po sdělení diagnózy PAS u dítěte představuje pro rodinu krizové období a prověrku sil všech jejích členů. Nejen rodiče, ale i sourozenci a rodinní blízcí často čelí silným emocím, jako jsou šok, smutek, strach a nejistota ohledně budoucnosti dítěte. Diagnóza PAS často znamená nutnost přehodnotit očekávání a plány, které rodina měla a přizpůsobit se nové realitě, která zahrnuje specifické potřeby dítěte a v neposlední řadě obvykle také doživotní péči a podporu.

Šok, popření – v této úvodní fázi je zcela běžné odmítání skutečnosti. Člověk je v šoku a zpočátku reaguje zdánlivě bez emocí. Projevuje se zde odpor vědomí vůči přijetí nepříjemné reality. Balancuje se mezi „všechno je v pořádku“ a „něco je v nepořádku“. Jedná se pouze o krátkodobý obranný mechanismus.

Beznaděj, zoufalství – v této fázi už začíná doléhat realita zjištění diagnózy. Rodiče si začínají uvědomovat dopad skutečností, které se jim chystají obrátit život naruby, „hroutí se jim svět“. Pro tuto fázi je typické, že rodiče zatím nejsou sami schopni hledat východiska pro tak specifickou životní situaci. Rodiče mohou v této fázi zůstat zakotveni i měsíce a u každého z rodičů může trvat různou dobu. Tato fáze bývá spouštěčem deprese a většinou to bývá právě i v této fázi, kdy jeden z rodičů diagnózu neunes a od rodiny odchází.

Popření, protest – v této fázi se v člověku probouzí vzdor vůči osudu. Je charakterizována hněvem, zlostí a agresí. Člověk se ptá, proč právě on/jeho dítě musí trpět tímto osudem. Běžný je pocit viny a smíšené emoce na jedné straně, na té druhé se rodiče snaží najít viníka – ukazují jeden na druhého, analyzují podivnosti mezi členy rodiny, obviňují lékaře. Tento přístup může rodičům ulevovat, snižovat vnitřní napětí, dává pocit, že se situací „něco“ dělají. Ovšem ze společenského hlediska je to postoj spíše chybný. Může díky němu docházet ke konfliktům uvnitř i vně rodiny, jejichž následky může být později problematické napravovat.

Smíření, přijetí – v této fázi jsou rodiče schopni přijmout jak diagnózu samotnou, tak částečně i vliv, který bude na jejich život mít. Dochází k psychickému uvolnění. Rodiče

³⁹ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 30.

⁴⁰ Srov. NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*, s.119.

⁴¹ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 37.

dokonce začínají sami aktivně podnikat takové kroky, které by dítěti i jim samotným umožnily žít dál hodnotný a uspokojivý život, jsou otevřeni i širším zdrojům pomoci.

Barbora Bazalová ve své knize *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje* zmiňuje faktory působící největší stres a stěžující průchod výše zmíněnými fázemi. Jedná se o období před a během diagnostického procesu, nedorozumění s širší rodinou, nedostatek informací (ať už se samotného postižení týče nebo prognózy/možnosti na uzdravení), problémy s chováním dítěte, nevhodné reakce v okolí a únava a nedostatek spánku rodičů.⁴²

Naopak mezi faktory, které přispívají k pozitivní adaptaci rodiny při sdělení diagnózy a průchod jednotlivými fázemi mohou usnadnit, je předchozí dobrá integrace rodiny, spokojené manželství, šťastné dětství rodičů, dobré vztahy k širšímu příbuzenstvu, prarodičům a přátelům, okolnost, že dítě bylo chtěné, důvěra k ošetřujícím lékařům a dostupnost specializovaných služeb, styk s rodinami, které mají stejně nemocné dítě, zkušenost s výchovou staršího zdravého dítěte, stabilní hodnotový systém rodiny, příznivé vnější podmínky – blízká školka, škola, dostupnost služeb a co se může zdát jako nejtěžší - vnímání nemoci/postižení jako výzvy.⁴³

2.3 SOCIÁLNÍ FUNGOVÁNÍ RODIČŮ

V rámci této kapitoly se zaměřím na význam sociálního fungování rodičů v kontextu onemocnění dítěte, konkrétně při diagnóze poruchy autistického spektra. Diagnóza PAS ovlivňuje každodenní život a dynamiku rodiny. Sociální fungování rodičů je v tomto kontextu klíčovým faktorem, který může zásadně ovlivnit, jak se rodina přizpůsobí nové situaci, jak bude reagovat na nové výzvy a jak bude schopna podporovat své dítě.

Sociální fungování člověka zahrnuje jeho schopnost vyhovět nárokům a očekáváním společnosti, která ho obklopuje. Tato schopnost zahrnuje interakce s ostatními lidmi, plnění sociálních rolí a adaptaci na různé sociální situace.⁴⁴ Zjednodušeně řečeno jde o proces, ve kterém se schopnost jedince řešit problémy střetává s očekáváním a požadavky prostředí, ve kterém se nachází. V ideálním případě dochází k rovnováze mezi schopnostmi jedince a nároky okolí. Pokud však schopnosti jedince nejsou dostatečné pro zvládnutí těchto požadavků nebo pokud jsou nároky prostředí či vzniklé situace příliš vysoké vzhledem k jeho dovednostem, dochází k nerovnováze, kterou lze vnímat jako problémovou situaci.

Závažné zdravotní problémy jednoho člena rodiny, konkrétně dítěte, zejména pokud jde o závažnou diagnózu, obvykle bývají typickou prověrkou odolnosti jednotlivých členů rodiny. Sdělení diagnózy PAS u dítěte je pro rodiče výzvou, která často vyžaduje rozsáhlé úpravy v rodinném životě a fungování. Sociální fungování rodičů hraje v této situaci zásadní roli, protože jejich schopnost efektivně komunikovat, navazovat a udržovat vztahy, stejně jako přizpůsobovat se a čelit novým výzvám, přímo ovlivňuje celkovou reakci rodiny na diagnózu, dlouhodobou adaptaci a regeneraci rodiny jako organismu otřeseného šokem z diagnózy.

⁴² Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*, s. 141.

⁴³ Srov. JUKLOVÁ, K. kol. *Výbrané kapitoly z pedagogiky a psychologie nejen pro speciální pedagogy*, s.107.

⁴⁴ Srov. MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*, s.12.

Rodiče, kteří dokážou efektivně zvládat sociální interakce a stresové situace, jsou schopni poskytnout svému dítěti stabilní a podpůrné prostředí. Jejich emocionální stabilita má přímý vliv na psychickou pohodu dítěte a na jeho schopnost vyrovnávat se s vlastními výzvami. Silné sociální dovednosti rodičů přispívají k udržení soudržnosti rodiny.⁴⁵ To zahrnuje schopnost spolupracovat při řešení problémů, komunikovat otevřeně o svých potřebách a podporovat se navzájem. Rodinná soudržnost je klíčová pro efektivní adaptaci na nové situace a výzvy spojené s poruchou jejich dítěte.

Rodiče s dobrým sociálním fungováním jsou schopni vytvářet a udržovat síť podpory, které mohou zahrnovat rodinu, přátele, komunitní zdroje a odborníky.⁴⁶ Tyto sítě poskytují potřebnou emocionální a praktickou podporu, která usnadňuje zvládání každodenních výzev a snižuje pocit izolace. Sociálně aktivní rodiče mají lepší přístup k informacím a zdrojům, které mohou být klíčové pro efektivní péči o dítě s PAS. To zahrnuje vzdělávací programy, terapeutické služby a komunitní podpůrné skupiny, které mohou výrazně přispět ke zlepšení kvality života dítěte i celé rodiny.

2.4 SOCIÁLNÍ PROSTŘEDÍ RODINY

Sociální prostředí je soubor všech sociálních interakcí, vztahů a podnětů, které ovlivňují jedince a spolu s ním jeho chování, myšlení, postoje a emocionální stav, jakožto i vztahy jednotlivých členů rodiny. Sociální prostředí zahrnuje širší kontext, ve kterém rodina žije, včetně komunitních vztahů, kulturního prostředí, společenských hodnot, ekonomických podmínek, ale i politické situace. Tato prostředí mohou mít vliv na sociální fungování rodiny, formování rodinných vztahů, sebepojetí jednotlivých členů a schopnost adaptace na různé životní situace.

Sociální fungování rodiny a sociální prostředí rodiny jsou úzce propojené koncepty, které spolu vzájemně interagují a ovlivňují se. Sociální fungování rodiny, tedy schopnost jejích členů komunikovat, spolupracovat a plnit své role, je výrazně ovlivněno sociálním prostředím, ve kterém rodina žije. Toto prostředí, které zahrnuje přátele, širší rodinu, sociální služby a komunity, může poskytovat podporu nebo klást nároky na rodinu. Například kvalita komunitních vztahů a dostupnost podpůrných služeb mohou ovlivnit schopnost rodiny řešit problémy a zvládat stresové situace. Kulturní prostředí může ovlivnit rodinné tradice, hodnoty a způsoby komunikace. Ekonomické podmínky mohou ovlivnit možnosti rodiny v oblasti vzdělání, zaměstnání a životní úrovně, ale i v péči o své blízké.

Je důležité si uvědomit, že sociální prostředí může být pro rodinu podporující nebo negativně ovlivňující. Posílení pozitivních aspektů sociálního prostředí, jako jsou silné komunitní vazby, respekt k různorodosti nebo dostupnost podpůrných služeb, může přispět ke zdravému sociálnímu fungování rodiny. Naopak, negativní aspekty, jako jsou sociální nerovnosti, nedostatek zdrojů nebo nedostatečná podpora ve společnosti, mohou vést k problémům v rodině a oslabení rodinného fungování.

⁴⁵ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 436.

⁴⁶ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 437.

Pomoc a podpora přicházející ze sociálního prostředí jedince se nazývá sociální oporou a ve většině případů napomáhá k lepšímu zvládnutí zátěžové situace. V knize "*Vybrané kapitoly z pedagogiky a psychologie nejen pro speciální pedagogy*" je její fungování rozčleněno dle typů následovně:

Emocionální podpora: Přichází od přátel a blízkých osob a umožňuje jedinci svěřit se, sdílet své pocity a otevřeně mluvit o svých starostech. Takováto opora napomáhá ke snižování úzkosti a obav a posiluje naši sebedůvěru.⁴⁷

Instrumentální opora: Poskytuje hmotnou pomoc nebo řešení praktických problémů – pomoc s úklidem či nákupem, doprovod k lékaři, hlídání dětí.⁴⁸

Informační opora: Zprostředkovává rady, doporučení, informace nebo návrhy na řešení problémů, což pomáhá jednotlivcům lépe zvládat své úkoly.⁴⁹

Opora poskytovaná sociálním společenstvím: Vyvolává u jednotlivce pocit sounáležitosti a začlenění do určité skupiny lidí, s nimiž může sdílet volný čas, relaxovat a odreagovat se od každodenního tlaku. Tato forma zahrnuje společné výlety, sportovní aktivity a návštěvy kulturních událostí.⁵⁰

Opora potvrzením platnosti: zahrnuje zpětnou vazbu, srovnávání se s ostatními a jejich názory. Jedinec získává pocit, že to, co prožívá, je akceptováno a považováno za přijatelné ostatními lidmi.⁵¹

3 VLIV ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY PAS NA SOCIÁLNÍ FUNGOVÁNÍ RODINY

Zjištění diagnózy poruchy autistického spektra u dítěte představuje významný moment, který má široký dopad na různé aspekty života nejen samotného dítěte, ale i jeho rodiny a širšího sociálního okolí. Tato kapitola se zaměřuje na přiblížení těchto dopadů v nejkřivějších oblastech, které zahrnují vztah mezi rodiči, sourozenci, širší rodinné vztahy, návštěvy veřejných míst, dovolené a pracovní život.

V této části práce je podrobně zkoumáno, jak zjištění diagnózy PAS ovlivňuje jednotlivé členy rodiny, včetně emocionální a praktické zátěže, kterou mohou rodiče a sourozenci zažívat. Rovněž se bude zabývat výzvami, kterým rodiny čelí, jako je například odchod jednoho z rodičů z důvodu diagnózy či změny v rodinné dynamice.

⁴⁷ Srov. JUKLOVÁ, K. a kol. *Vybrané kapitoly z pedagogiky a psychologie nejen pro speciální pedagogy*, s. 95.

⁴⁸ TAMTÉŽ.

⁴⁹ TAMTÉŽ.

⁵⁰ TAMTÉŽ.

⁵¹ TAMTÉŽ.

Dalším důležitým aspektem je vliv na sociální interakce a vztahy mimo rodinný kruh, včetně reakcí společnosti na veřejných místech. Kapitola se také dotkne dopadů na rodinné aktivity, jako jsou dovolené, které mohou být ovlivněny specifickými potřebami dítěte s PAS.

Tento komplexní pohled nám umožní lépe pochopit, jak hluboké a všudypřítomné mohou být dopady diagnózy PAS na rodinný a sociální život.

3.1 VZTAH MEZI RODIČI

Zjištění diagnózy autismu u dítěte může zásadně ovlivnit vztah mezi rodiči, především kvůli emocionálním a praktickým výzvám, které s sebou nese.

Diagnóza autismu jejich dítěte může rodičům způsobit zvýšený emocionální stres a úzkost. Šok, smutek a pocit ztráty pozitivního výhledu do budoucna mohou vést k emocionálním reakcím, které mohou ovlivnit jejich schopnost komunikovat a podporovat se navzájem.⁵² Někteří rodiče mohou mít odlišné názory na příčiny a řešení problémů spojených s diagnózou autismu, mohou se navzájem obviňovat nebo cítit vinu za to, že jejich dítě má autismus, což snadno může vést ke konfliktům a narušení vzájemné důvěry.⁵³

Rodiče se mohou stáhnout do sebe nebo mohou mít potíže otevřeně sdílet své pocity a obavy, což může vést k nedorozuměním a nespokojenosti. Nárůst stresu a narušení komunikace může přímou úměrou vést k zvýšenému napětí a častějším konfliktům mezi rodiči. Nepříjemné pocity a nedostatek emocionální podpory mohou ztížit schopnost řešit konflikty efektivně a konstruktivně. Zvýšený stres a napětí může narušit intimitu a emocionální propojení mezi partnery. Péče o autistické dítě a řešení s tím spojených výzev může zabírat čas a energii, kterou by rodiče mohli jinak věnovat sobě navzájem.⁵⁴

Jedním z nejzávažnějších důsledků těchto stresujících okolností může být odchod jednoho z rodičů. Tento krok často vyplývá z toho, že jeden z rodičů není schopen dobře fungovat v rámci rodiny, když čelí emocionálním a praktickým výzvám spojeným s péčí o dítě s PAS. Diagnóza autismu může být pro některé rodiče příliš náročná a vyvolávat pocity bezmoci a frustrace.

Nedostatek schopnosti zvládat zvýšený stres a napětí často vede k narušení emocionální stability rodiče.⁵⁵ Někteří rodiče mohou mít pocit, že nejsou schopni poskytnout potřebnou podporu dítěti ani druhému partnerovi. Tento pocit může vést k uzavření se do sebe, potížím s otevřenou komunikací a nakonec i k rozhodnutí opustit rodinu. Rodič, který odchází, může mít pocit, že jeho přítomnost spíše zhoršuje situaci, a že je lepší, aby rodina pokračovala bez jeho přítomnosti.

Rozvod nebo odchod jednoho z rodičů mění strukturu rodiny a může vést k novým životním uspořádáním, jako je stěhování, změna péče o děti nebo výhledově i nová partnerství a rodinné vazby. Tyto změny mohou mít vliv na vzájemné vztahy a komunikaci mezi členy

⁵² Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 434.

⁵³ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 435.

⁵⁴ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 416.

⁵⁵ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 388.

rodiny. Tato situace představuje stres a zátěž pro úplně všechny členy rodiny. Děti i dospělí se mohou cítit zranění, zmatení a nejistí ohledně vlastní budoucnosti. Dochází také ke změnám v rodinných rolích a odpovědnostech. Děti mohou nést větší zodpovědnost za domácnost nebo péči o postiženého sourozence, zatímco rodiče se mohou potýkat s novými úkoly a rozhodnutími spojenými s výchovou dětí a zajištěním chodu rodiny.

Ekonomické dopady odchodu jednoho z rodičů mohou být značné, zejména pokud odchází hlavní živitel rodiny. Rozdělení majetku, placení alimentů a ztráta jednoho příjmu může výrazně snížit životní úroveň rodiny. Finanční nejistota může zvýšit stres a zátěž na zůstávajícího rodiče, který musí zajistit finanční stabilitu rodiny a zároveň poskytovat emocionální a praktickou podporu dítěti s PAS.

Odchod jednoho z rodičů tak často není jen výsledkem emocionálního a praktického tlaku, ale také důsledkem nedostatečné schopnosti jednoho z rodičů adaptovat se na novou situaci. Tato situace ukazuje, jak hluboké a mnohostranné mohou být dopady diagnózy PAS na rodinný život.

3.1.1 Zaměstnání

Když jeden z rodičů odejde a zanechá druhého rodiče samotného s péčí o dítě s PAS, zůstávající rodič se často potýká s výraznými problémy ve snaze získat nebo udržet stávající zaměstnání. Péče o dítě s PAS vyžaduje značné množství času a energie. Dítě může potřebovat neustálou pozornost, pravidelné terapie, speciální vzdělávací programy nebo návštěvy lékařů a specialistů. Tyto povinnosti často kolidují s pracovní dobou, což činí udržení pravidelného zaměstnání obtížným.⁵⁶

Rodič, který se stará o dítě s PAS, často potřebuje flexibilní pracovní dobu, aby mohl reagovat na nepředvídatelné situace spojené se zdravotním stavem dítěte. Mnoho zaměstnavatelů však není schopno nebo ochotno poskytovat dostatečnou flexibilitu, což může vést k častým absencím a ohrozit zaměstnání rodiče. Samotné pečování o dítě s PAS je emočně i fyzicky náročné. Pokud zůstávající rodič musí také pracovat na plný úvazek, může to vést k extrémnímu stresu a vyčerpání. Tento stav nejen zhoršuje kvalitu života rodiče, ale také jeho pracovní výkon, což může vést k problémům na pracovišti.

Bez podpory druhého rodiče může být zajištění dostatečné péče o dítě složité. Mnoho rodičů se spoléhá na pomoc partnera při plnění každodenních úkolů a péči o dítě. Bez této podpory může být rodič nucen zkrátit pracovní dobu nebo zcela opustit zaměstnání, aby zvládl o dítě pečovat. Ztráta zaměstnání nebo nemožnost získat stabilní práci vede k finanční nejistotě. Rodič samoživitel často čelí zvýšeným finančním nákladům na speciální péči a terapie pro dítě s PAS, což ještě více zhoršuje finanční situaci rodiny.

⁵⁶ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 388.

3.1.2 Nový vztah

Rodič, který zůstane sám s péčí o dítě s PAS, zdolává překážky nejen v oblasti zaměstnání a finanční stability, ale také v oblasti osobních vztahů a sociálního života. Jednou z klíčových výzev je možnost navázat nový partnerský vztah. Péče o dítě s PAS je velmi časově náročná, což často znamená, že rodič má jen málo času na sociální aktivity a seznamování. Volný čas, který by mohl věnovat rozvoji nového vztahu, je často omezený kvůli potřebě péče a podpory pro dítě. Navíc může být těžké najít energii a motivaci pro navázání nového vztahu po celodenní péči o dítě.

Další překážkou ke zdolání je najít partnera, který bude ochoten a schopen přijmout dítě s postižením. Potenciální partneři mohou mít obavy z náročnosti péče, nedostatku osobního času nebo z toho, jak zvládnou specifické potřeby dítěte. Toto může výrazně zúžit okruh možných partnerů a prodloužit proces hledání vhodného vztahu. Osamělý rodič může mít rovněž hluboký strach, že případný nový partner nebude mít takové dítě rád. Tento strach bývá zesílen zkušeností s původním partnerem, který opustil rodinu a rodič se může obávat, že nový partner by mohl udělat totéž, pokud by se setkal s náročností péče o dítě s PAS.

3.2 SOUROZENEC DÍTĚTE S PAS

„Přestože vztah rodič-dítě je velmi důležitý, sourozenecký vztah může být v mnoha ohledech ještě důležitější. Sourozenci nám pomáhají ve vývoji, učí nás, jak se orientovat ve světě či jak se chovat k druhým lidem – ovlivňují naše životy nejen v dané chvíli, ale v mnoha případech formují i naši budoucnost.“⁵⁷

Seznámení sourozence autistického dítěte s diagnózou jeho sestry/bratra závisí na různých faktorech, jako jeho věk, úroveň porozumění, povědomí o rozdílech mezi ním a autistickým sourozencem, ale i vědomí dítěte s autismem o své diagnóze. Je důležité zvážit pocity sourozence, a i předpokládanou reakci na informace o diagnóze jejich bratra nebo sestry. Pro některé sourozence může být situace zjevná, zatímco pro jiné překvapením. Někteří se mohou stydět za zvláštní potřeby svého sourozence, jiní se mohou obávat jeho budoucnosti, popřípadě i té své a další mohou pociťovat náhlý tlak od rodičů, aby se ke svému sourozenci choval „hezky“ nebo zvýšenou zodpovědnost – a to především tehdy, když z rodiny jeden z rodičů odejde.⁵⁸ Sourozenci autistických dětí mohou také trpět nedostatkem pozornosti a podpory, protože rodiče se často zaměřují na potřeby autistického dítěte.

I přes markantní rozdíly mezi sourozenci, ať už jde o schopnost verbálního projevu nebo prostě jen věkový rozdíl, je důležité využít veškeré možné prostředky a pomoci sourozencům si k sobě vytvořit vřelý a pevný vztah, který bude pomáhat překlenout situace, ve kterých si nerozumí a rozumět nebudou a "zdravý" sourozenec bude muset být tím, který má pochopení.⁵⁹ Zde se bavíme například právě i o upřednostňování speciálních potřeb

⁵⁷ HAVELKA, D. a kol. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*, s.17.

⁵⁸ Srov. DUNDON, R. *Mé dítě má autismus: jak o tom mluvit s ním, rodinou i okolím*, s. 89.

⁵⁹ Srov. TOUDAL, M. *Co vám chce říct vaše dítě s autismem (a jak mu můžete pomoci)*, s. 77.

sourozence s PAS či různých pravidlech pro každé z dětí včetně denního režimu, povinností i pozornosti od rodičů.

Během školního věku se pak zdravý sourozenec může stávat terčem dotazů a v horším případě i posměchu až šikany ze strany spolužáků kvůli postižení svého sourozence. Tato situace může ve zdravém dítěti vyvolat stud až agresi. Ne zcela ojedinělé jsou případy, kdy sourozenec dítěte s postižením napadne iniciátora posměšků.

Ať se na situaci podíváme z jakéhokoli úhlu, nelze popřít, že sourozenci dítěte s PAS čelí mnoha výzvám a náročným situacím. A zde bych ráda poukázala na paradoxní možnost pozitivního přínosu této diagnózy pro zdravého sourozence. Použiji krásný výrok paní Bazalové: *„život v takové rodině, pokud jsou zvoleny správné výchovné styly, ve většině případů posílí a připraví na život. Zpravidla z nich vyrostou lidé, kteří si v životě umějí poradit, jsou empatičtí a zdraví neberou jako samozřejmost.“*⁶⁰

3.3 PŘÍBUZNÍ

Potvrzení diagnózy PAS má chtě nechtě vliv i na vztahy a interakci s dalšími členy rodiny a přáteli. Rodiče diagnostikovaného dítěte v tomto bodě stojí před výzvou, kdy se o tuto nezvratnost podělit a popřípadě s kým. Rodiče se rozhodují, s kým sdílet diagnózu autismu jejich dítěte podle mnoha faktorů. Tyto faktory zahrnují vztahy s danou osobou, úroveň zapojení do života dítěte a schopnost porozumět a přijmout diagnózu.⁶¹ Sdělení diagnózy dalším členům rodiny je bod, který může rodině i dítěti pomoci získat potřebnou podporu, ale bohužel může odhalit i slabé články v mezilidských vztazích.

Stejně jako rodiče samotní, i mnoho dalších příbuzných se může cítit diagnózou otřeseni. I oni mohou pociťovat jistý druh ztráty a rozhořčení nad nespravedlností osudu. Dá se říci, že prarodiče tuto bolest prožívají dvojnásob – jak za své dítě, tak i za vnouče s diagnózou. Někteří prarodiče se aktivně snaží získat co nejvíce informací o autismu a podílet se na podpoře svého dítěte/vnoučete. Další sorta prarodičů se může tvářit, že se nic neděje, nebo dokonce využijí situaci k výčtkám ohledně špatné výchovy dítěte nebo životního stylu rodiny. Rovněž se mohou najít tací, kteří jsou schopni brát autismus jako nemoc, virus, který se dá někde chytit. Ve většině negativních reakcí se skrývá jen samotný strach o budoucnost rodiny a mnohdy stačí dát takovým členům o trochu více času, aby diagnózu a její prognózu přijali. Ale pokud ani poté není člen rodiny schopen nebo ochoten diagnózu dítěte s autismem přijmout a poskytnout potřebnou podporu rodině, někteří rodiče se rozhodnou s takovýmto členem zcela přerušit kontakt.

Existují i případy, kdy rodiče záměrně neinformují širší rodinu o diagnóze dítěte s autismem, zejména z důvodů kulturních nebo náboženských. V těchto kulturách mohou být negativní pohledy na postižení velmi silné. V takových případech hledají rodiče podporu mimo rodinu, kde mohou najít porozumění a prostředí bez předsudků.⁶²

⁶⁰ BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*, s. 102.

⁶¹ Srov. DUNDON, R. *Mé dítě má autismus: jak o tom mluvit s ním, rodinou i okolím*, s. 85.

⁶² Srov. DUNDON, R. *Mé dítě má autismus: jak o tom mluvit s ním, rodinou i okolím*, s. 86.

4 PROBLEMATIKA SOCIÁLNÍ INTEGRACE

Sociální integrace, definovaná jako snaha o začleňování sociálně nebo zdravotně znevýhodněných lidí do společnosti, je klíčovým faktorem ovlivňujícím kvalitu života těchto dětí a jejich rodin.⁶³ Schopnost dítěte s PAS začlenit se do společnosti, aktivně se účastnit veřejného života, vzdělávání, volnočasových aktivit a najít si své místo mezi vrstevníky je zásadní pro jeho celkový rozvoj a pohodu.

Níže se zaměřím na fungování na veřejnosti, kde děti s PAS často čelí specifickým výzvám, jako je nepochopení nebo negativní reakce okolí. Také se budu věnovat vzdělávání a problematice šikany. Volný čas a koníčky jsou dalšími důležitými oblastmi, které ovlivňují sociální integraci dětí s PAS. Tyto aktivity poskytují příležitosti pro rozvoj sociálních dovedností, budování přátelství a zlepšení kvality života.

4.1 PŘEDSUDKY A DISKRIMINACE

Diskriminace a předsudky vůči lidem s postižením jsou závažnými problémy, které ovlivňují jejich životní možnosti, sociální interakce a celkovou kvalitu života.

„Předsudky jsou předem vytvořené názory nebo postoje vůči skupině osob založené na neinformovaných a často nesprávných představách. V případě osob s postižením mohou být předsudky spojeny s neznalostí, nedostatkem porozumění nebo iracionálními obavami ohledně jejich schopností a možností.“⁶⁴

Předsudky jsou často známé svou odolností vůči změnám; nové informace obvykle nejsou schopny jejich zaujetí změnit. Osoba s předsudky vůči určité skupině obvykle není ochotná nestranně vyslechnout argumenty této skupiny. Kromě negativních předsudků vůči druhým lidem se často objevují i předsudky takzvaně pozitivní.⁶⁵ Pod pozitivními předsudky si můžeme představit například postavu Sheldona Coopera ze seriálu *Teorie velkého třesku* – nadprůměrně inteligentního muže s jednou z poruch autistického spektra – Aspergerovým syndromem. Díky této postavě se sice dostal pojem a problematika autismu i mimo odbornou obec, ovšem tento přínos s sebou vzal i onen „pozitivní předsudek“ v podobně obecně platné idey, že každý s poruchou autistického spektra bude jako „Sheldon“.

Předsudky se šíří prostřednictvím sociálních procesů, včetně rodiny, vrstevníků, ale také médií jako je tisk, film, sociální sítě a další média. Bohužel, i vzdělavatelé mohou mít na vzniku předsudků svůj podíl viny, pokud jsou nesprávně informovaní či sdělují názory založené pouze na vlastních domněnkách. Předsudky pak v praxi často vedou k nevhodnému nebo nedůstojnému zacházení s lidmi se zdravotním postižením a významně přispívají k jejich diskriminaci.⁶⁶

Diskriminace je neoprávněný rozdílný přístup nebo zacházení s jednotlivci na základě jejich skutečného nebo domnělého postižení. Diskriminace zahrnuje odmítání lidí s

⁶³ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, s. 78.

⁶⁴ SOCIOLOGICKÁ ENCYKLOPEDIE, *Předsudek* [online].

⁶⁵ Srov. KRHUTOVÁ, L. In MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 47.

⁶⁶ TAMTÉŽ.

postižením kvůli jejich stavu, omezování jejich práv nebo možností, nebo nevhodné zacházení ve všech oblastech života, včetně zaměstnání, vzdělání, bydlení, zdravotní péče a společenského začlenění.⁶⁷

4.2 POBYT NA VEŘEJNOSTI

M. Toudal ve své knize popisuje, jak jako ona sama, jako osoba s PAS, vnímá veřejná místa – jako dvě velké, na sobě nezávislé výzvy. Výzva, při které čelí vysoké míře sociálního a sensorického chaosu a výzva, ve které figurují lidi a osoby jako takové.⁶⁸ Všechny tyto výzvy je důležité zmínit, protože výrazně ovlivňují chování a reakce osoby s PAS, především dětí, které ještě nemají, nenaučily se, schopnost některé z vjemů filtrovat a vytěšňovat.

Senzorická citlivost je jedna z typických oblastí, která je pro osoby s PAS zátěžová. Ať už se jedná o sluchové podněty, čichové či zrakové vjemy. Neurotypická osoba úspěšně filtruje okolní podněty a soustředí se na to, na co se soustředit potřebuje. I u zdravých dětí si samozřejmě můžeme všimnout jisté roztěkanosti, přelétavosti mezi vjemy, ale s postupným dozráváním smyslových receptorů se dítě dokáže lépe soustředit a nenechá se tak snadno okolím zahltnit. Dítě s všepromikající, autistickou poruchou, nedokáže tyto neustálé ataky na svoje smysly ignorovat.⁶⁹

Dopravní prostředky, projíždějící auta, helikoptéra nad hlavou, šumění listí, štěkot psa, konverzace lidí na autobusové zastávce. Do toho výrazně barevné šaty paní čekající na spoj, odraz světla v kaluži, těžký parfém míchající se s čerstvě posečenou trávou, odér piva z pivovaru. Všechno tyto vjemy dokážou obyčejní smrtelníci přefiltrovat a vybrat si, jestli je nějaký konkrétní obtěžuje. Pro osobu s PAS budou kritické naprosto všechny, ve stejné míře a to najednou. Završením celého procesu může být absolutní přehlčení organismu a jeho smyslů, pocity úzkosti a paniky a s vysokou pravděpodobností zakončeného psychickým zhroucením, odborně tzv. meltdownem.

Meltdown se může projevat souborem kompenzačních chování – křikem, neřízeným pohybem, autostimulací, ale i sebepoškozováním. Smyslem meltdownu je kompenzace onoho přehlčení. Tělo se tak pokouší obnovit vnitřní rovnováhu a obvykle nekončí, dokud nahromaděná tenze neodezní, organismus se úplně nevyčerpá a není připraven k regeneraci a obnově sil.⁷⁰

Eva Marie Růžena ve svém článku *Autistický meltdown není neslušný nebo nespolečenský projev* popisuje, jaké to je prožívat meltdown na veřejnosti. Svěřuje se, jak nemá žádnou kontrolu nad svým křikem a nad svými projevy a s jak silnými negativními reakcemi veřejnosti se musí střetávat.⁷¹ Mám za to, že pro nikoho nemusí být tedy těžké představit si pocity i komentáře, kterými si procházejí rodiče jejichž dítě na veřejnosti meltdownem prochází. Pod zkušeností s komentáři typu „udělejte s tím dítětem něco“, „je

⁶⁷ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, s. 46.

⁶⁸ Srov. Toudal, M. *Co vám chce říct vaše dítě s autismem (a jak mu můžete pomoci)*, s. 110.

⁶⁹ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 133-136.

⁷⁰ Srov. NEURODIVERZITA, *Autismus – Meltdown a shutdown* [online].

⁷¹ Srov. HATEFREE, *Autistický meltdown není neslušný nebo nespolečenský projev* [online].

rozmazlené“, „za to může špatná výchova“, „to se to dítě nemůže chovat normálně?“, „to ta máma/táta s tím nic neudělá?“ by se většina rodičů podepsala.

4.3 VZDĚLÁVÁNÍ

Právo na vzdělání je jedním z nejvýznamnějších práv každého člověka, což je potvrzeno v mnoha mezinárodních úmluvách. Všeobecná deklarace lidských práv stanovuje, že toto právo náleží každému dítěti. Základním dokumentem, který upravuje práva dětí včetně těch se zdravotním postižením, je Úmluva o právech dítěte. Tato úmluva zakazuje diskriminaci jakéhokoli dítěte se zdravotním postižením. Dalším důležitým dokumentem v ČR, který výrazně formuje rozvoj inkluzivního vzdělávání, je Národní akční plán pro inkluzivní vzdělávání. V tomto dokumentu je inkluzivní vzdělávání definováno jako uspořádání umožňující přizpůsobené vzdělávání pro všechny žáky s ohledem na jejich individuální rozdíly a respektující jejich specifické vzdělávací potřeby.⁷²

I přes dobré legislativní ukotvení, výběr vhodné školy pro dítě s PAS není pro rodiče vůbec jednoduchý. Nalezení školy, která nejenže respektuje individuální potřeby dítěte, ale také poskytuje kvalitní vzdělání a podporu, je obtížné. Problémy mohou nastat již v mateřské škole, kde někteří učitelé nejsou ochotni přijmout dítě s PAS, protože se necítí kompetentní nebo nemají dostatečné zkušenosti s prací s dětmi s autismem, nebo jsou zcela jednoduše předpojatí a plní předsudků.⁷³

Dalším problémem může být vztah mezi dítětem a asistentem pedagoga. I když je přítomnost asistenta pro dítě s PAS často nezbytná, může se stát, že si dítě a asistent nedokáží vytvořit správný podpůrný vztah, což může negativně ovlivnit vzdělávací proces a sociální integraci dítěte. Je tedy důležité, aby byl asistent pečlivě vybírán a aby byla zajištěna možnost změny v případě, že vztah nefunguje.⁷⁴

Do běžných základních škol obvykle chodí ty děti s PAS, které nemají mentální postižení nebo mají jeho mírnější formu. Před zařazením dítěte do běžné základní školy je nutné pečlivě zvážit všechny faktory, které mohou ovlivnit jeho úspěšné začlenění do školního prostředí. Důležitým faktorem je připravenost pedagogů přijmout žáka, jehož chování často neodpovídá běžným normám společenského chování.⁷⁵

Děti s autismem a středně těžkým až těžkým mentálním postižením se mohou vzdělávat v základní škole speciální, která nabízí přizpůsobené vzdělávací programy a potřebnou podporu, jak dítěti, tak samotným rodičům. Docházka do speciální školy však může být pro rodinu finančně náročná, a to nejen z hlediska školních poplatků, ale i dodatečných nákladů na dopravu a speciální pomůcky.⁷⁶

Dospívající s PAS mají možnost navštěvovat všechny typy středních škol. Na rozdíl od základních škol se na středních školách nepředpokládá zřizování specializovaných tříd pro

⁷² Srov. ADAMUS, P. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 102.

⁷³ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 376.

⁷⁴ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 377.

⁷⁵ Srov. ADAMUS, P. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 110.

⁷⁶ TAMTÉŽ.

žáky s PAS. Pro úspěšné absolvování střední školy je klíčový vhodný výběr školy, který by měl odpovídat nejen schopnostem a možnostem konkrétního žáka, ale také by měl být realisticky zvolen s ohledem na jeho možné budoucí uplatnění na trhu práce. Základním předpokladem pro studium na střední škole je však úroveň rozumových schopností dítěte.⁷⁷

Vysokoškolské vzdělání přináší pro studenty s autismem specifické situace, jako jsou problémy s organizací času, sociálními interakcemi a pochopením nevyslovených pravidel a očekávání v akademickém prostředí. Přesto se mnoho z nich pro vysokoškolské studium rozhodne, protože se pro ně jedná po střední škole o samozřejmý krok.⁷⁸

4.3.1 Šikana

Šikana je forma chování, která je zaměřena na opakované ubližování, ohrožování nebo zstrašování jednotlivce nebo skupiny lidí. Toto chování může zahrnovat fyzické útoky, stejně jako útoky verbální, jako jsou nadávky, pomluky, vydírání, vyhrožování nebo ponižování. Šikana již není pouze „venkovní“ problematikou, ale s nástupem moderních technologií na děti může číhat i doma ve formě internetu, sociálních sítí, chatovacích místností nebo i pouhých SMS zpráv. Konkrétně pro děti s PAS, které jsou v sociálních interakcích neobratné a mnohdy i snadno manipulovatelné, je toto vyloženě minové pole.

Policie ČR na svých stránkách konkretizuje děti, které se nejčastěji stávají oběťmi šikany: *„dítě, které se jakýmkoliv způsobem odlišuje od očekávaného průměru (nosí brýle, přestěhovalo se, má nadváhu, dítě fyzicky slabé, popř. uzavřené, které těžko navazuje osobní kontakt s ostatními dětmi, dítě duševně zaostalejší, dítě jiné barvy pleti, dítě nadprůměrně duševně vybavené.“*⁷⁹

Z tohoto seznamu je tedy jasné, že děti s PAS jsou více než přitažlivou obětí. Nick Dubin se ovšem ve své knize *Šikana dětí s poruchami autistického spektra* zabývá i opakem a polemizuje nad tím, zda dítě s PAS může být zrovna tak oním šikanujícím nebo zda ho tak lze vůbec označit. O dětech s PAS se ví, že mají rády věci pod kontrolou, snadněji rozumí a odhadují situace, pokud jsou co nejvíce neměnné, což jim minimalizuje pocity úzkosti a navozuje větší pocit bezpečí.

Dubin tady jasně poukazuje na to, že podobnost s šikanujícími vyvstává právě kvůli posedlosti kontrolou a potřebami věci řídit a mít je ve svých rukou. Zásadní rozdíl je ovšem v tom, že motivací „zdravého“ násilníka je čistě touha po moci a pocitu nadřazenosti z čehož má jasné potěšení. Načež dítě s PAS, které se může jevit jako by někoho šikanovalo, nehledá ve svém chování radost z ubližování, ale zoufale si kompenzuje pocit úzkosti.⁸⁰

Za zmínku ovšem stojí i poznatek M. Toudal, který jako by vyvracel výše zmíněné, ale spíše naopak zvýrazňuje celkovou problematičnost: *„ve vzácnějších případech se sociálně motivované děti s PAS, které chtějí zapadnout do skupiny, přidají k šikanování jiného dítěte, aby byly mezi ostatními oblíbené. Ne vždy si v takovém případě uvědomují, že se chovají*

⁷⁷ Srov. ADAMUS, P. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*, s. 111.

⁷⁸ Srov. RADKOVÁ, I. *Odlišný svět*, s. 114.

⁷⁹ POLICIE ČR, *Šikana* [online].

⁸⁰ Srov. DUBIN, N. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*, s. 104.

krutě. Někdy se jenom domnívají, že se prostě řídí sociálními pravidly, a nechápou, že ve skutečnosti někoho šikanují.“⁸¹

Vyvstává pak otázka, která role je pro dítě s PAS a jeho rodinu ta složitější, protože v obou rolích se objevují následující problémy:

Autistické děti mohou mít potíže vyjádřit, co se (jim) děje nebo se doma otevřeně o šikaně rozhovořit, pokud jsou toho schopny. To může způsobit problémy v komunikaci mezi členy rodiny a může vést k nedorozuměním a frustraci. Šikana, a je jedno, kdo je iniciátorem, může zhoršit symptomy autismu, jako je úzkost, izolace nebo záchvaty vzteku, což může způsobit dodatečný stres a zátěž pro všechny členy rodiny.

Když je dítě s PAS šikanováno, nebo šikanujícím přímo je, může to vést už k tak vysoké stigmatizaci a izolaci nejen samotného dítěte, ale i celé rodiny. Rodiče mohou cítit ostych nebo vinu kvůli situaci svého dítěte, což může vést k omezení sociálních interakcí a podpory ze strany ostatních rodin a vrstevníků

4.1 VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

Jak jsem se snažila objasnit, autismus proniká všemi aspekty života a dost možná neexistuje prostor našeho bytí, který by diagnóza autismu, oproti standardům společnosti, nedokázala přetvořit. S autismem a potažmo s autistickým dítětem není nic standardní. Tyto odlišnosti se projevují nejen v každodenních činnostech, ale také ve volnočasových aktivitách, jako jsou koníčky, dovolené, zkrátka trávení volného času obecně. Každé z témat totiž vyžaduje speciální přístup a pečlivé plánování a otevřené dveře pro improvizace.

4.1.1 Koníčky

Mnoho koníčků zahrnuje skupinové aktivity, které mohou být pro autistické děti stresující kvůli obtížím se sociální komunikací a interakcí a porozuměním pravidel. Autistické děti mohou mít velmi specifické a úzce zaměřené zájmy, které nemusí být snadno dostupné například z hlediska individuálních lekcí, protože skupinové aktivity by mohly být pro dítě s PAS problematické.⁸² Problém může nastat i s finanční dostupností či sehnáním instruktora/lektora ochotného porozumět specifickým potřebám dítěte. Náhlé změny nebo neočekávané události během koníčků mohou být pro děti s PAS rovněž obtížné zvládnout.

4.1.2 Dovolené

Ztráta bezpečně známého prostředí může být pro autistické děti nesmírně stresující. A je úplně jedno, jestli se jedná o dovolenou na horské chatě nebo pobyt u moře. Rušné turistické destinace, nové zvuky, vůně a vizuální podněty mohou způsobit smyslové přetížení. Cestování a změna denních rutin může být obtížná pro děti, které se spoléhají na předvídatelnost a režim. Omezení pro rodiny přichází ve výběru méně rušných destinací i ubytování, které by nabídlo spíše klidné prostředí. Dovolenou je nezbytné plánovat s ohledem na potřeby dítěte, včetně přizpůsobení itineráře tak, aby zahrnoval dostatek odpočinku. Rodič

⁸¹ TOUDAL, M. *Co vám chce říct vaše dítě s autismem (a jak mu můžete pomoci)*, s. 93.

⁸² Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 126-129.

musí počítat i s rozličností národní kuchyně a mít připravené alternativy, aby se dítě najedlo. Sociální situace mohou být pro autistické děti rovněž náročné, zejména pokud zahrnují velké skupiny lidí nebo neznámé osoby. Bezpečnost je dalším důležitým aspektem, protože některé autistické děti mohou mít tendenci utíkat a v neznámém prostředí se ztratit. I dostupnost lékařské podpory může být v některých případech problematická, proto je dobré dovolenou cílit blíže k místům, kde se nachází zdravotnické zařízení, což rovněž může ztížit výběr vhodné destinace.

4.1.3 Návštěva restaurací a společenských událostí

Návštěva restaurací a společenských událostí je pro autistické děti a jejich rodiny výzvou hned z několika důvodů. Smyslové přetížení je jedním z hlavních problémů. Restaurace mohou být velmi hlučné, plné rozhovorů, zvuků kuchyně a hudby, což může být pro autistické děti extrémně nepříjemné. Silné vůně jídla a nápojů mohou být dokonce až nesnesitelné pro děti s citlivým čichovým vnímáním, a jasná nebo blikající světla mohou způsobit diskomfort a nechtěné rozptylování.⁸³

Další výzvou jsou stravovací preference.⁸⁴ Některé autistické děti mají velmi úzké stravovací návyky, odmítají jíst cokoli mimo své oblíbené potraviny a tyto jejich specifické dietní potřeby mohou být pro běžné restaurace obtížné splnit. Čekání na stůl nebo na jídlo může být rovněž obtížné pro děti, které mají potíže s trpělivostí a pochopením časového průběhu, a neznámé prostředí může způsobit úzkost a stres.

4.2 DOSTUPNOST SLUŽEB A INFORMACÍ

Dostupnost služeb pro děti s poruchou autistického spektra (PAS) je jedním ze střípků mozaiky, která utváří pohled na problematiku méj bakalářské práce. Pokud se zaměříme na diagnózu PAS u dítěte, respektive na včasnou diagnózu, nesmírným plusem je možnost zahájení potřebných terapií a intervencí jakou je sociální služba raná péče nebo ergoterapie. Bohužel, v praxi naráží rodiny na řadu překážek, které jim znemožňují nebo ztěžují přístup k potřebným službám.

Jedním z hlavních problémů je dlouhá čekací doba na diagnostiku diagnózy a následnou terapii. Rodiny často čekají dlouhé měsíce, než se dostanou k odborníkovi, který diagnózu stanoví a pak případně další měsíce na jiného odborníka či službu, která by mohla poskytnout potřebnou pomoc. Toto zpoždění může znamenat ztracený čas v období, kdy je včasný zásah nejefektivnější a může výrazně ovlivnit vývoj dítěte.⁸⁵

Dalším významným problémem je vzdálenost vhodných odborníků a intervenčních služeb. V mnoha regionech nejsou dostupné specializované služby a rodiny musí cestovat nemalé vzdálenosti, aby se dostaly k potřebné péči. To představuje nejen časovou, ale i finanční zátěž, což může být pro mnoho rodin nelehká situace. Ve většině případů jsou i speciální školy a programy často koncentrovány v městských oblastech, což znamená, že

⁸³ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 133-136.

⁸⁴ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 135.

⁸⁵ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 388.

rodiny žijící na venkově nebo v menších městech mají omezený přístup k těmto službám. Další výzvou je nedostatek kvalifikovaných odborníků a terapeutů, kteří by byli schopni poskytnout kvalitní péči dětem s PAS. I u nich je kapacita vyčerpaná dlouhé měsíce, ne-li roky dopředu.

Nesporným faktem je, že rodiny dětí, u kterých je včas autismus zachycen, mají větší šanci najít potřebnou podporu a zdroje. Mají dostatek času se zapojit do podpůrných skupin, kde se setkávají s dalšími rodinami s podobnými zkušenostmi a získat cenné informace i podporu ve formě mezilidských vztahů. Psychologická podpora pro rodiče je také důležitá, protože nejistota během diagnostiky může být emočně náročná a rodiny potřebují čas a pomoc, aby se s ní vyrovnaly. Včasný záchyt autismu umožňuje rodinám i lépe plánovat budoucnost svého dítěte. Mohou lépe porozumět potřebám dítěte a vytvořit dlouhodobé plány pro jeho vzdělání, sociální integraci a samostatný život. Nemluvě o tom, že sdělení diagnózy v návaznosti na včasné poskytnutí vhodné intervence může rodině přinést úlevu a umožnit jednotlivým členům lépe porozumět specifickým potřebám dítěte, začnou chápat jeho neobvyklé chování a dost možná se přestanou vyhýbat sociální interakci z obav okolí, protože cíleně začnou společnost podobně zaměřených rodin sami vyhledávat.

5 PŘÍKLADY Z PRAXE

V této části si představíme tři kazuistiky, které poskytují bližší pohled na životy rodin s dětmi, u nichž byla PAS diagnostikována. Z vlastní zkušenosti vím, že výzvy a problémy, které s sebou zjištění diagnózy PAS nese, bývají velmi intenzivní a že se nejedná jen o jedno kritické období, ale že nejrůznější situace, kterým rodiny s dítětem s PAS čelí, přicházejí prakticky neustále a často mají dlouhodobý dopad jak na život dítěte, tak celé rodiny.

5.1 CÍL VÝZKUMU

Jelikož cílem této práce bylo identifikovat klíčové změny a výzvy, kterým rodiny po zjištění PAS u jejich dítěte čelí, výzkum jsem se tedy rozhodla zaměřit na pochopení sociálních a rodinných dynamik před a po obdržení diagnózy PAS.

5.2 METODOLOGIE VÝZKUMU

Pro svůj výzkum jsem se rozhodla využít metodu případové studie, ze které pak vzešly tři osobní rozhovory s rodiči, kteří byli nebo ještě stále jsou klienty sociální služby rané péče a kteří poskytli souhlas s poskytnutím dat pouze za účelem využití pro tuto bakalářskou práci a pod podmínkou, že údaje budou anonymní. Instrumenty pro tento kvalitativní výzkum byla osobní případová studie a narativní rozhovor.

Osobní případová studie – detailně se soustředí na jednoho konkrétního jedince nebo rodinu, zkoumá jeho minulost, postoje a hledá možné příčiny, které vedly k určité události.⁸⁶

⁸⁶ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*, s. 104.

Narativní rozhovor – jedná se o specifickou formou nestrukturovaného rozhovoru. Jedince vybídne, aby vyprávěli své příběhy či zážitky na konkrétní téma. Taková vyprávění jsou smysluplně propojena, chronologicky i obsahově, a tím jejich notifikace získávají určitou strukturu.⁸⁷

5.3 PŘÍPADOVÉ STUDIE

5.3.1 Kazuistika č.1

Popis situace – Paní J. (30 let), vdaná, tři malé děti (5, 3,5 a 1 rok), studentka VŠ, t.č. na rodičovské dovolené, manžel se stálým zaměstnáním. Nejstaršímu synovi diagnostikována suspektní PAS ve věku 3,5 roku. Chlapec pobírá III. stupeň příspěvku na péči. Rodina žije v krajském městě Jižních Čech a vždy měla relativně fungující rodinné vazby.

Kazuistika: Když byla nejstaršímu chlapci diagnostikována ve 3,5 letech suspektní PAS, byl v té době stále plně závislý na plenkách, neuměl se sám najíst a nízká byla i úroveň samoobsluhy. Měl velmi omezenou slovní zásobu, a i jeho porozumění mluvenému jazyku bylo velmi slabé. Chlapec téměř každý den trpěl silnými afektivními záchvaty, které trvaly kolem čtyřiceti minut. Tyto záchvaty doprovázely meltdowny, při kterých se válel po zemi, bouchal hlavou o zem, pískal a kousal se do ruky. Vykazoval rovněž typické autistické chování jako třepotání rukama, točení se, skákání a lezení po výškách.

Pro rodinu to bylo období plné stresu, protože rodina nechápala, z čeho synovo netypické chování vzniká. Chlapec byl během svých záchvatů agresivní i na svého mladšího bratra. Navíc byla paní těhotná se třetím dětěátkem, o což byla celá situace náročnější. Rodina na ni vyvíjela tlak – matka, babička i tchyně neustále radily a kritizovaly. Paní J. si tou dobou brala vše osobně a vinila se, že nedokáže správně vychovávat vlastní dítě a že jako rodič selhává.

V osmnácti měsících byl chlapci dělán M-CHAT-R screening, a i přesto, že vyšel „pozitivně“, dětská doktorka ho v jeho dvou letech neopakoala a celou situaci bagatelizovala, že chlapci bývají ve vývoji pomalejší a že si rodiče nemají dělat starosti. Když se chlapci blížily třetí narozeniny, byli již rodiče přesvědčeni, že s vývojem jejich syna něco není v pořádku, ale stále doufali, že jde jen nějaký druh dysfázie.

Protože se paní J. stále trápila tím, že neví, co synovi je, začala se sama od společnosti izolovat. Pohled na stejně staré děti, které mluvily a fungovaly normálně, byl pro ni velmi zraňující a nějakou dobu se tak vyhýbala sociálním situacím.

Rodiče se rozhodli, že ani s věkem neutichající záchvaty syna a jeho atypické projevy nemohou nechat jen tak být a sami se jali vstoupit do kolotoče odborných vyšetření. Čekací doby však byly dlouhé. Na klinického psychologa čekali devět měsíců a na zprávu z důvodu jeho nemoci dalších devět měsíců. Klinického logopeda našli po čtvrt roce a na ranou péči autistického centra čekali sedm měsíců. Neurolog měl čekací dobu dva měsíce, psychiatr tři měsíce a většina vstupních vyšetření nebyla příjemná, rodina musela čelit neprofesionálnímu a necitlivému přístupu, kritikám a nevhodným poznámkám směrem k synovi a jeho projevům.

⁸⁷ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*, s. 176.

Když však diagnóza konečně přišla, paní J. pocítila úlevu. Uvědomila si, že není špatnou matkou, jen se stará o dítě s odlišnými potřebami. Babička i prababička dětí z matčiny strany přijaly diagnózu dobře, tchýně se s ní prý ovšem nesmířila dodnes. Kvůli jejímu přístupu k synovi se dokonce manželé rozhodli, že už k nim nebude jezdit na návštěvy. Manžel ovšem celou situaci s grácií přijal a rodina se diagnóze navzdory ještě více semkla.

Finanční situace rodiny je taková, že paní J. má strach o budoucnost v případě, kdyby se cokoli stalo živiteli rodiny – manželovi, jehož plat je pro rodinu výchozím zdrojem. Rovněž zdůraznila výhodu vlastního bytu, který není zatížen hypotékou. V souvislosti s vlastnictvím bytu rodina rovněž dodala, že kdyby tomu tak nebylo, že by byli už dávno pravděpodobně vystěhováni vzhledem ke stížnostem sousedů, kteří nedokážou pochopit synovo chování a náročnost péče. Paní J. se navíc obává budoucnosti i s ohledem na vlastní kariéru a seberealizaci v návaznosti na nedostatek nabídek na trhu práce pro pečující osoby.

Naprosto zásadní pro rodinu je pomoc odlehčovací služby, do které začal chlapec docházet asi tak čtvrt roku po jeho třetích narozeninách. Až tam se poprvé setkali s naprosto chápajícím, vřelým a neodsuzujícím přístupem odborníka – sociálního pracovníka dané služby, který je všechny „podržel“, povzbudil a doteď oceňuje každý chlapcův pokrok.

Ale i přes pomoc odlehčovací služby je nedostatek volného času v rodině stálým tématem. S třemi malými dětmi a potřebou péče o syna s PAS je pro paní J. těžké najít si čas sama pro sebe i na plnění běžných domácích povinností, o udržování zdravého partnerského vztahu s manželem nemluvě. Celkově přizpůsobení chodu rodiny více či méně synovým potřebám omezuje možnost rodinných aktivit a odpočinku.

Shrnutí: Hlavními problémy, kterým tato rodina musela čelit, jsou dlouhé čekací doby na odborná vyšetření a nedostatek profesionální a citlivé podpory ze strany odborníků. Paní J. se navíc potýká s emoční a psychickou zátěží, kterou péče o dítě s PAS přináší. Rovněž se potýkala s pocitem selhání jako matka, což bylo umocněno kritikou a tlakem ze strany rodiny. Stres z neisté budoucnosti a obavy o finanční situaci rodiny i nadále přispívají k celkové zátěži. Nicméně, i přes tyto výzvy rodina našla podporu v sociálních službách, které poskytly citlivý a profesionální přístup a pomáhají rodině zvládnout těžké období. Velkým štěstím rodiny je podpora ze strany manžela.

5.3.2 Kazuistika č. 2

Popis situace – Paní L. (50 let), po druhé vdaná, sedmnáct let byla s dětmi sama, tři dospělí synové, nejmladší syn s autismem má rovněž epilepsii. Paní dříve studentka VŠ stavební, kterou pro náročnou péči o syna nedokončila, nyní vedená jako pečující osoba, manžel se stálým zaměstnáním. Chlapec pobírá invalidní důchod III. stupně a příspěvek na péči IV. stupně. Rodina žije v malé obci nedaleko Karlových Varů, bez dalších rodinných vazeb.

Kazuistika: Nejmladšímu synovi byl diagnostikován autismus ve věku tří let, nyní je mu 22 let. Tehdy se o této diagnóze vědělo málo, takže trvalo dva roky, než byla provedena

všechna potřebná vyšetření a stanovena diagnóza. Již od narození měl chlapec výrazné vývojové odchylky, neměl mimiku obličeje, pouze plakal. Ani v pozdějším věku nemluvil. Své potřeby si brzy začal prosazovat boucháním hlavy o cokoli, což vedlo k nutnosti pořídit mu boxerskou přilbu.

Chlapec se narodil do rodiny se dvěma staršími bratry, od narození trpěl laryngitidami a často pobýval v nemocnici na inhalacích a kapačkách. Paní L. viděla, že chlapec není stejný jako jeho bratři, ale lékařka stále tvrdila, že každé dítě je jiné. Chlapec nesnášel doteky a nikdy se neusmíval. Paní J. zůstala nakonec s dětmi sama, protože otcův už tak vlažný zájem o rodinu po chlapcově diagnóze zcela vychladl a od rodiny odešel. Po stanovení diagnózy začaly návštěvy dětského psychiatra a neurologa.

Základní školu začal chlapec navštěvovat až ve věku osmi let, protože se dlouho nedařilo sehnat vhodného asistenta a v žádné škole rodině nechtěli vyjít vstříc. Nakonec se podařilo zařídit vše potřebné na městském úřadě, kde narazili na vstřícnou a chápající úřednici, takže chlapec mohl nastoupit do školy, kterou navštěvovali i jeho bratři. Ve třetí třídě ovšem začal chlapec mít záchvaty, které se stupňovaly a velice brzy je měl i několikrát denně. Ataky připomínaly epileptické záchvaty a způsobovaly chlapci bezvědomí na několik hodin. Celá tato situace vedla k posměškům ze strany spolužáků. I kvůli častým hospitalizacím došlo ke změně školy, chlapec začal navštěvovat speciální třídu s asistentem a menším počtem dětí. Chlapec do této školy stále ještě chodí, je tam spokojený a může ji navštěvovat až do svých 26 let.

Chlapcovo dospívání bylo komplikováno zvyšující se frekvencí záchvatů, zůstával v bezvědomí i několik hodin. Matka se musela naučit obsluhovat oxymetr a adekvátně reagovat při probíhajícím záchvatu. O chlapce se stará i matky současný manžel, který k nim do rodiny přišel spolu s přechodem na novou školu. Je učitelem hudební výchovy a třicet let se věnoval sociálně slabším dětem.

Již dospělý chlapec je stále velmi závislý na péči rodiny, matka byla soudem stanovena jeho opatrovníkem. Paní J. s manželem se chlapce snaží vést ke všem činnostem a společně tráví čas na výletech do přírody. Chlapec je s nimi prakticky neustále, kromě doby, kdy je ve škole. Starší dva bratři již „vylétli z hnízda“, ale hráli v chlapcově dětství důležitou roli. Oba si vždy i přes velké spektrum zájmů a aktivit našli čas, aby matce s péčí o bratra pomohli, protože chápali, že nejmladší bratr potřebuje speciální péči a podporu.

Shrnutí: Klíčové výzvy rodiny paní L. zahrnovaly nejen dlouhé čekací doby na odborná vyšetření a stanovení diagnózy, ale i nedostatek informací o poruše autistického spektra mezi odborníky. Nedostatek vhodné odborné podpory ze strany lékařů a škol komplikoval situaci, například když lékařka zpočátku nevěnovala dostatečnou pozornost odlišnostem v chlapcově vývoji. Po rozchodu s prvním manželem, který o celou rodinu ztratil zájem, zůstala paní L. na péči o děti dlouhých 17 let sama. S ohledem na náročnost péče, paní L. nezvládla dodělat vysokou školu. Výraznou oporou pro ni byli starší synové, kteří se aktivně podíleli na péči o nejmladšího syna. Zpočátku se chlapec nemohl zapojit do školní docházky, situace se zlepšila až díky osvícené úřednici, která pomohla zajistit vše potřebné. Již tak nelehká situace rodiny se dále zkomplikovala zvyšující se frekvencí chlapcových epileptických záchvatů, které vedly

k častým hospitalizacím a změně školy na specializovanou třídu. Paradoxně se tím ale vyřešila šikana ze strany spolužáků na původní škole. Rodina našla oporu ve druhém manželovi paní L., který, ačkoli přišel do rodiny později, se stal důležitým podpůrným členem.

5.3.3 *Kazuistika č.3*

Popis situace – Paní A. je samoživitelka, která se stará o své dvě děti. Mladšímu chlapci byl spolu s lehkou mentální retardací diagnostikován autismus ve věku 2,5 roku, je neverbální, přesto navštěvuje státní mateřskou školu s asistencí. Chlapec pobírá III. stupeň příspěvku na péči. Rodina žije v metropoli Plzeňského kraje, fungující rodinné vazby.

Kazuistika – Chlapci byla ve věku dvou a půl let diagnostikována PAS a lehká mentální retardace. Chlapec je neverbální a příznaky autismu byly patrné již od raného věku, včetně minimálního očního kontaktu, nesociálního chování a nedostatku zájmu o interakce s ostatními. V osmnácti měsících mu byl proveden M-CHAT-R screening, který vyšel výrazně pozitivně. Dětská lékařka následně ve dvou letech provedla opakování screeningu a doporučila rodině odborníky, kteří potvrdili diagnózu. Rodina se rychle navázala i na službu rané péče, což zajistilo relativně rychlou pomoc.

Otec rodinu opustil, když byl chlapci pouhý rok a již byly patrné vývojové dysfázie. Odchod otce měl na rodinu těžký dopad a vedl k finančním problémům, protože paní A. byla na rodičovské dovolené a musela být tím pádem závislá na sociálních dávkách a pomoci rodičů. Tato situace vedla také ke zhoršení úzkostí a depresí paní A. Po rodičovské dovolené byla paní A. evidována na Úřadu práce, kde doufala, že jí pomohou najít práci, která by se dala skloubit s péčí o obě děti. Kvůli časovým omezením spojeným s péčí o syna se jí však práci najít nepodařilo. Teprve v nedávné době si našla práci na částečný úvazek, kde jí zaměstnavatel vychází vstříc s ohledem na péči a časové potřeby dětí.

Když byly chlapci čtyři roky a paní A. se ho snažila umístit do státní mateřské školy, narážela na nevoli ředitelky, které nechtěly dítě s PAS přijmout, i přesto, že mu byla schválena asistence v plném rozsahu a jako každé dítě měl na vzdělávání nárok.

Jednou z dalších výzev, kterým rodina musí stále čelit, jsou reakce na chlapcovo chování na veřejnosti, protože jeho afekty a nestandardní chování často poutají pozornost a lidé se nebojí kritizovat a poukazovat na špatnou výchovu rodiče, což pro paní A. představuje další zdroj stresu.

Paní A. se často spoléhá na pomoc svých rodičů, kteří ji a její děti ve všech směrech podporují. I díky jejich pomoci může chodit do práce a lépe koordinovat potřebu chlapcových ergoterapií a dceřiných koníčků.

Jednou z dalších výzev, kterým paní A. jako rodič čelí, je nedostatek volného času a problematika cestování. Chlapec nezvládá delší cesty, což značně omezuje rodinné aktivity i možnosti přepravy. K tomu se přidává nedostatek odlehčovacích služeb v Plzeňském kraji, což dále komplikuje situaci tím, že paní A. nemá mnoho příležitostí k odpočinku či vyřízení

osobních záležitostí nebo trávení volného času pouze s dcerou, i jejíž potřeby jsou hodně postoupené chlapcovým potřebám.

Shrnutí: Klíčové výzvy rodiny zahrnují vypořádání se s finančními problémy po odchodu otce. Dalším problémem bylo zajištění vhodného vzdělání pro chlapce, neboť mateřské školy odmítaly přijmout dítě s PAS, i přestože mu byla schválena asistence. Veřejnost negativně reaguje na chlapcovo chování, což paní A. přináší další stres. Kvůli časové náročnosti péče o dítě s PAS měla paní A. potíže najít vhodné zaměstnání a po rodičovské dovolené byla závislá na podpoře rodičů a sociálních dávkách. Nedostatek volného času a problematika cestování kvůli chlapcovým obtížím zvládnout delší cesty dále ztěžují rodinné fungování. Navíc je v Plzeňském kraji nedostatek odlehčovacích služeb, což rodiči komplikuje možnost odpočinku a vyřízení osobních záležitostí.

5.4 SHRUTÍ VLIVŮ DIAGNÓZY PAS

Finanční situace:

Všechny rodiny čelí finančním problémům, protože péče o dítě s PAS omezuje možnosti rodičů najít a udržet si zaměstnání. Pečující osoby jsou pak nuceny pracovat pouze na částečný úvazek nebo vůbec, což vede ke snížení příjmů a zvýšenému finančnímu stresu a větší závislosti na případných sociálních dávkách (příspěvek na péči, přídavky na dítě).

Zaměstnání a kariéra:

Rodiče dětí s PAS měli potíže najít takový druh práce, která by se dala skloubit s časově náročnou péčí o jejich dítě. V jedné rodině to vedlo k tomu, že pečující rodič se musel kariéry úplně vzdát.

Volný čas a osobní život:

Diagnóza PAS u dítěte značně omezuje volný čas rodičů. Péče o dítě s touto diagnózou vyžaduje mnoho času a energie, což často vede k zanedbávání vlastních potřeb a koníčků rodičů.

Sociální izolace:

Rodiny dětí s PAS často zažívají sociální izolaci. Časová náročnost péče a specifické potřeby či projevy dítěte komplikují sociální život rodiny a omezují její schopnost účastnit se společenských aktivit.

Emocionální a psychický stres:

U rodičů dětí s PAS se objevuje zvýšený emocionální a psychický stres. Neustálá péče, obavy o budoucnost dítěte a finanční nejistota přispívají k vyčerpání a stresu, který pak má za následek celkovou rodinnou nepohodu.

Vzdělání a vývoj dítěte:

Diagnóza PAS vyžaduje ve všech případech speciální přístup k výchově a vzdělávání dítěte. Rodiče často musí složitě vyhledávat speciální školy, ale i druhy terapií, které jsou finančně i časově náročné.

Šikana a reakce okolí:

Děti s PAS, ale i jejich rodiny, jsou často vystaveny šikaně kvůli svému odlišnému chování. Reakce okolí, včetně sousedů a širší komunity, nejsou vždy pochopené nebo podporující, což vede k dalšímu stresu, a ještě větší izolaci rodin.

ZÁVĚR

V této bakalářské práci jsem se podrobně věnovala problematice poruchy autistického spektra (PAS) a jejímu vlivu na rodinné a sociální fungování rodiny. Snažila jsem se poskytnout komplexní pohled na autismus, počínaje teoretickým základem a historickým vývojem poznání této poruchy, až po konkrétní dopady na každodenní život rodin s dětmi s PAS.

Cílem vytvoření této práce bylo definovat a přiblížit problematiku autismu, popsat jeho charakteristiky a diagnózu, a následně analyzovat, jak sdělení diagnózy ovlivňuje sociální fungování rodiny. Teoretickou část jsem věnovala základním charakteristikám a diagnostickým procesům PAS, historickým milníkům v objevování autismu a specifikům, které s touto poruchou souvisí. Praktickou část práce jsem zaměřila na vliv diagnózy na rodinný život prostřednictvím případových studií.

Práce ukázala, že diagnostika PAS má hluboký a všeprostupující dopad na rodinný život. Rodiny čelí mnoha výzvám, jako jsou finanční problémy, obtížné hledání zaměstnání, sociální izolace, emoční stres a potřeba speciálních vzdělávacích a terapeutických služeb. Případové studie odhalily, že podpora ze strany odborníků a sociálních služeb je klíčová pro zvládnání těchto výzev.

Výsledky práce zdůrazňují důležitost včasné diagnostiky a intervence v případě PAS. Rodiny, které mají přístup k včasné a kvalitní podpoře, jsou schopny lépe zvládnout výzvy spojené s péčí o dítě s PAS. Rovněž je patrné, že sociální opora, ať už ze strany rodiny, přátel nebo odborníků, hraje klíčovou roli v psychické pohodě rodičů a celkové soudržnosti rodiny. Významným zjištěním je i potřeba zvýšení povědomí a porozumění autismu ve společnosti, což by mohlo snížit sociální izolaci rodin a reakce okolí na chování dětí s PAS.

Na závěr lze konstatovat, že PAS představuje významnou výzvu nejen pro postižené jedince, ale především pro jejich rodiny. Efektivní zvládnání této výzvy vyžaduje komplexní podporu, která zahrnuje odbornou péči, sociální služby a komunitní oporu. Rodiny s dětmi s PAS si zaslouží porozumění a podporu ze strany veřejnosti, což může významně přispět k jejich lepší integraci do společnosti a zlepšení kvality jejich života.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Bibliografické zdroje:

ADAMUS, Petr; VANČOVÁ, Alica a LÖFFLEROVÁ, Monika. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2017. ISBN 978-80-7464-957-8.

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1075-7.

DUBIN, Nick. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-553-0.

DUNDON, Raelene. *Mé dítě má autismus: jak o tom mluvit s ním, rodinou i okolím*. Přeložil Maria ARNAUTOVOVÁ. Praha: Portál, 2021. ISBN 978-80-262-1835-7.

HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ, Kateřina. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HIGASHIDA, Naoki. *A proto skáču: vnitřní svět třináctiletého chlapce s autismem*. Praha: Paseka, 2016. ISBN 978-80-7432-711-7.

HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3.

JUKLOVÁ, Kateřina; LOUDOVÁ, Irena; SKORUNKOVÁ, Radka; ŠVARCOVÁ, Eva a VONDROUŠOVÁ, Jindra. *Vybrané kapitoly z pedagogiky a psychologie nejen pro speciální pedagogu*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-427-4.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois (ed.). *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

NAVRÁTIL, Pavel. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, 2001. ISBN 80-903070-0-0.

OREL, Miroslav. *Psychopatologie: nauka o nemocech duše*. Praha: Grada, 2020. ISBN 978-80-271-2529-6.

RADKOVOVÁ, Iveta. *Odlišný svět*. Praha: Galén, 2022. ISBN 978-80-7492-597-9.

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

TOUDAL, Maja. *Co vám chce říct vaše dítě s autismem (a jak mu můžete pomoci)*. V Praze: Pasparta, 2023. ISBN 978-80-88429-80-7.

Internetové zdroje:

AUTISMSPORT. *Autismus není módní diagnóza*. Online. 2.4.2024. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autismus-je-modni-diagnoza>. [citováno 2024-04-14].

AUTISMSPORT. *Autismus dle Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5)*. Online. 30.5.2024. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autismus-dle-diagnostickeho-a-statistickeho-manualu-dusevnych-poruch-dsm5> [citováno 2024-06-08].

AUTISMSPORT. *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)*. Online. 28.5.2024. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11> [citováno 2024-04-30].

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years*. Online. 24.3.2023. Dostupné z: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm?s_cid=ss7202a1_w [citováno 2024-04-14].

EVROPSKÁ KOMISE. *Osoby se zdravotním postižením*. Dostupné z: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137&langId=cs> [citováno 2024-04-30].

HATEFREE. *Autistický meltdown není neslušný nebo nespolečenský projev*. Online. 21.11.2022. Dostupné z: <https://www.hatefree.cz/clanky/autisticky-meltdown-neni-neslusny-a-nespolecensky-projev-nevhodnym-projevem-jsou-odsuzujici-komentare-prihlizejicich> [citováno 2024-06-08].

ICD-11. *Autism spectrum disorder*. Online. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse/2024->

[01/mms/en#437815624](#) [citováno 2024-04-30].

ICD-11. *Neurodevelopmental disorders*. Online. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#1516623224> [citováno 2024-04-30].

MCHATSCREEN. *M-CHAT™*. Online. Dostupné z: <https://www.mchatscreen.com/mchat-rf/scoring/> [citováno 2024-04-30].

MCHATSCREEN. *Scoring M-CHAT-R/F*. Online. Dostupné z: <https://www.mchatscreen.com/mchat-rf/scoring/> [citováno 2024-04-30].

NEURODIVERZITA. *Autismus – Meltdown a shutdown*. Online. 27.01.2016. Dostupné z: <https://www.neurodiverzita.cz/2016/01/27/autismus-meltdown-shutdown-html> [citováno 2024-06-08].

POLICIE ČR. *Šikana*. Online. Dostupné z: <https://www.policie.cz/clanek/preventivni-informace-sikana.aspx> [citováno 2024-03-28].

SOCIOLOGICKÁ ENCYKLOPEDIE. *Předsudek*. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/P%C5%99edsudek> [citováno 2024-06-09].

ÚZIS. *Implementační plán zavedení MKN-11 v ČR*. Online. 26.2.2024. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/file/klasifikace/mkn/mkn-11-cz-implementacni-plan.pdf> [citováno 2024-04-30].

SEZNAM ZKRATEK

ČR – Česká republika

DSM-5 - Diagnostický a statistický manuál duševních poruch

F84 – kód pro Pervazivní vývojové poruchy

M-CHAT-R – Modifikovaný dotazníkový pro záchyt poruchy autistického spektra u batolat

MKN-10 (11) - Mezinárodní klasifikace nemocí

OSN – Organizace spojených národů

PAS – Porucha autistického spektra

SMS – Služba krátkých textových zpráv

WHO – Světová zdravotnická organizace

PETRŽELKOVÁ, A. *Vliv zjištění diagnózy poruchy autistického spektra dítěte na sociální fungování rodiny*. České Budějovice 2024. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra sociální a charitativní práce. Vedoucí práce: Mgr. Hana Donécová.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, rodina, sociální fungování, diagnostika, intervence, případové studie

Abstrakt: Tato bakalářská práce se věnuje tématu vlivu diagnózy poruchy autistického spektra (PAS) na sociální fungování rodiny. Popisuje, jak PAS ovlivňuje život jednotlivce a jaké specifické výzvy a potřeby přináší pro rodinné prostředí. Práce se zabývá teorií PAS, včetně definic, symptomatologie a diagnostických kritérií, a současnými přístupy k terapii a intervencím. Praktická část prezentuje tři případové studie, které ilustrují konkrétní dopady diagnózy PAS na rodiny, včetně finančních problémů, sociální izolace a emočního stresu. Výsledky zdůrazňují význam včasné diagnostiky a kvalitní podpory pro rodiny, stejně jako potřebu zvyšování povědomí a porozumění autismu ve společnosti. Práce přispívá k lepšímu porozumění této problematice a nabízí doporučení pro odborníky i laickou veřejnost.

ABSTRACT

The impact of a child's autism spectrum disorder diagnosis on the social functioning of the family

Keywords: autism spectrum disorder, family, social functioning, diagnosis, intervention, case studies

This bachelor thesis focuses on the impact of autism spectrum disorder (ASD) diagnosis on the social functioning of the family. It describes how ASD affects the life of the individual and the specific challenges and needs it brings to the family environment. The thesis examines the theory of ASD, including definitions, symptomatology, and diagnostic criteria, as well as contemporary approaches to therapy and interventions. The practical part presents three case studies that illustrate the specific impacts of ASD diagnosis on families, including financial issues, social isolation, and emotional stress. The findings highlight the importance of early diagnosis and quality support for families, as well as the need to increase awareness and understanding of autism in society. This work contributes to a better understanding of the issue and offers recommendations for professionals and the general public.