

STŘEDOŠKOLSKÁ ODBORNÁ ČINNOST

Obor č. 17: Filozofie, politologie a ostatní humanitní a společenskovední obory

Specifika rodinného života s autistickým dítětem

Štěpán J. Brančík

Olomoucký kraj

Olomouc 2024

STŘEDOŠKOLSKÁ ODBORNÁ ČINNOST

Obor č. 17: Filozofie, politologie a ostatní humanitní a společenskovední obory

Specifika života rodiny s autistickým dítětem

Specifics of family life with autistic child

Autor: Štěpán J. Brančík

Škola: Církevní Gymnázium Německého Řádu, Nešverova 693/1,
77900 Olomouc

Kraj: Olomoucký kraj

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Minářová

Konzultant: Mgr. Zdenka Štefanidesová

Olomouc 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou práci SOČ vypracoval/a samostatně a použil/a jsem pouze prameny a literaturu uvedené v seznamu bibliografických záznamů.

Prohlašuji, že tištěná verze a elektronická verze soutěžní práce SOČ jsou shodné.

Nemám závažný důvod proti zpřístupnění této práce v souladu se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších předpisů.

V Olomouci dne 20. 3. 2024

Štěpán Brančík

Poděkování

Tímto bych rád poděkoval především všem rodičům, kteří byli ochotni se mnou sdílet své zkušenosti a často nelehké životní situace, které museli prožít. Dále bych rád poděkoval vedoucí své práce paní Mgr. Lence Minářové, která mi jako psycholožka dokázala vždy velmi dobře poradit, především v otázkách vedení rozhovorů, ale i například v obsahových a formálních záležitostech. Na závěr bych také rád poděkoval paní Mgr. Zdence Štefanidesové a Aleně Kohoutové Šedivé za konzultace a možnost pracovat v rodinném centru, kde jsem mohl blíže poznat děti, s jejichž rodiči jsem později rozhovory vedl.

Anotace

Tato práce zkoumá současnou situaci rodin, ve kterých se nachází dítě s některou z poruch autistického spektra. Skrze deset samostatných rozhovorů s rodiči těchto dětí přináší jejich zkušenosti z každodenních situací, které jsou pro většinu lidí naprosto banální, ale v kontextu jejich situace se staly velmi náročnými a komplikovanými. Primárním cílem této práce je analýza zkušeností rodičů, srovnání těchto zkušeností a následné provedení rozhovoru s erudovaným pracovníkem ve speciálním pedagogickém centru. V teoretické části práce jsou zkoumány mimo historie a klasifikace diagnózy i další, často opomíjená témata jako jsou vliv stresu na projevy diagnózy nebo společenské fámy, které tuto diagnózu obklopují.

Reálným výstupem této práce je webová stránka (www.autismus-vsechnodobrebude.cz), která shromažďuje informace a různé pohledy na problematiku z této práce na jednom místě a ve zjednodušené verzi. Může tak sloužit jako komplexní zdroj informací pro rodiče, kteří se dostanou do podobné situace.

Klíčová slova

Autismus, PAS, Aspergerův syndrom, diagnóza, dítě, rodina

Annotation

This thesis deals with contemporary situations of families having a child with autistic spectrum disorder(s). Practical section contains ten unique interviews with parents from these families and transferring experience from their everyday lives, which might seem as non-complicated and simple but the ASD turns them into such exacting ones. Primary aim of this thesis is analysis of intermediate parents, comparing them and subsequent interview with erudite specialist in the special education centre (SEC). The theoretical part is besides history about diagnosis classification about often forgotten terms such as stress or society rumours.

Real output of this thesis is a website (www.autismus-vsechnodobrebude.cz) which collects all information and different points of views on this problematic in one place. It is much shorter version so it can be used as a complex source of information for parents who are newly in such a situation.

Keywords

Autism, ASC, Asperger syndrome, diagnosis, child, family

OBSAH

Úvod	8
1 Autismus a historie této diagnózy	9
1.1 Historie ve světě.....	9
1.2 Historie v ČR	10
1.3 Zkoumání možných příčin	11
1.3.1 Psychoanalýza	11
1.3.2 Behaviorismus	12
1.3.3 Biologická příčina	13
2 Klasifikace a členění poruch autistického spektra	15
2.1 MKN – 10 (11).....	15
2.2 DSM - V.....	16
3 Rozdělení PAS dle MKN – 10	17
3.1 Dětský autismus (F84,0)	17
3.2 Atypický autismus (F84,1)	17
3.3 Rettův syndrom (F84,2).....	18
3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84,3)	19
3.5 Aspergerův syndrom (F84,5)	20
3.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84,8)	21
4 Autismus a stres	22
4.1 Podstata stresu (u autistů) – teorie trojjediného mozku	22
4.2 Zdroje stresu	24
4.3 Možné dopady stresu	25
5 Výzkumná část	26
5.1 Základní informace	27
5.2 Řekli jste to dítěti?	29
5.3 První pomoc a péče	33
5.4 Speciální pedagogické centrum	35
5.5 Terapie.....	38
5.6 Diagnóza	39
5.7 Co byste potřebovali vy?	41

6	Shrnutí a odpovědi na výzkumné otázky	47
7	Diskuze.....	50
	Závěr.....	51
	Seznam použitých zkratek.....	52
	Použitá literatura.....	53
	Přílohy	55

ÚVOD

Problematika rodinného soužití je sice v dnešní době velmi často skloňovaným tématem, ovšem problémy, jimž musí každý den čelit rodiny, ve kterých se nacházejí děti trpící některou z poruch autistického spektra, jsou často opomíjené a v některých případech tabuizované. Mnoho z rodičů se tak často setkává s nepochopením, a to jak ze strany svého okolí, tak ze strany široké veřejnosti nebo státních orgánů. Situace těchto rodičů je tak velmi složitá a ve své práci se chci věnovat nejdůležitějším tématům, které tyto rodiny musí řešit.

V prvních kapitolách teoretické části budu detailněji popisovat obecné informace týkající se této diagnózy, především její historii, a to jak v světě, tak i s detailním zaměřením na Českou republiku. V této části chci rovněž věnovat pozornost chybám a omylům, jež se především oblasti terminologie nevyhnuly, a jejich možnou souvislostí s dodnes kolujícími mýty (očkování, schizofrenie...). Mým prvním cílem totiž bude analýza a hlubší prozkoumání právě souvislostí mezi mýty, které dnes ve společnosti rezonují, a historickým vývojem této diagnózy.

V následující kapitole se budu věnovat současnému členění a klasifikaci jednotlivých poruch autistického spektra, a to především dle systému MKN. Poslední část teoretické práce se zaměří na stres a jeho zvýšenému vlivu právě na osoby trpící autismem. Na základě mé vlastní zkušenosti a rovněž dle názoru mnohých odborníků, jsem toto téma vyhodnotil jako zcela zásadní, ale přesto často opomíjené, a proto se jím budu více zabývat.

Empirickou částí této práce bude kvalitativní výzkum v podobě rozhovorů s konkrétními rodiči. Mým primárním cílem zde bude právě analýza a srovnávání výpovědí jednotlivých rodičů. Budu se tedy snažit získat odpovědi na základní otázky, které si rodiče v průběhu procesu zjišťování a sžívání se s diagnózou zajisté alespoň jednou položí. Otázky v rozhovorech se zaměří jak na základní informace, tak na konkrétní rady a zkušenosti. Do výzkumu budou vybrány rodiny, které mají již první roky s touto diagnózou za sebou a mají děti staršího předškolního nebo již školního věku. Díky tomu budou moci na otázky odpovídat s odstupem, což na jednu stranu může způsobit komplikace při vybavování určitých detailů, na druhou stranu tak doufám v odpovědi v širším kontextu a již bez vypětí, které tehdy rodiče často zažívali. Proto můžeme říci, že budou jejich odpovědi objektivnější a obohaceny i o chyby, kterých se tehdy dopustili, a dokáží je zpětně vyhodnotit. Celkem se bude jednat o deset rozhovorů a všechny v podobě “face-to-face”.

Dalším klíčovým prvkem pro tento výzkum bude provedení rozhovoru s odborníkem. Mým záměrem je totiž zjištění postoje veřejné správy k těmto otázkám. Proto bude při získávání odpovědí na výzkumné otázky přihlíženo i k postoji vedoucího pracovníka speciálního pedagogického centra v Olomouci (zaměřující se právě na poruchy autistického spektra).

1 AUTISMUS A HISTORIE TÉTO DIAGNÓZY

S pojmenováním autismus se setkáváme až posledních 80 let. O její existenci jsou však zmínky již o mnoho století dříve. Jako příklad můžeme uvést např. Legendy o bratru Jupiterovi ze 13. stol.

Jeho tehdy veřejností nepochopené chování by bylo s velkou pravděpodobností dnes vyhodnoceno právě jako rysy některé z poruch autistického spektra. To jsou však pouze předpoklady a pojem autismus je poprvé použit až o mnoho století později. ¹

1.1 Historie ve světě

V moderní historii se s pojmem autismus poprvé setkáváme v roce 1911 u švýcarského psychiatra Eugena Bleulera. V tomto případě je však výraz autismus využit jako pojmenování jednoho ze symptomů schizofrenie.

To mělo za následek, že byl autismus v historii a i v dnešní době spojován právě se schizofrenií. Protože byl souběžně označením pro symptom schizofrenie a diagnózu samotnou. Tento jev později způsobil celou řadu problémů. ²

Autistické chování bylo popisováno již o zhruba 15 let později. V roce 1925 se mu věnovala např. Grunya Eifimovna Sukhareva, její práce však zůstávala velmi dlouho přehlížena.

Výraz **autismus** ve smyslu diagnózy je poprvé použit v průběhu 2. světové války. Konkrétně za úplně prvního lékaře, jenž ho v tomto smysl použil, je považován americký psychiatr Leo **Kanner**. Ten tento výraz použil ve své odborné studii, ve které pozoroval specifika chování 11 dětí. V rámci tohoto pozorování si všímal různých abnormalit v jejich chování a reakcí, jako byla potřeba neměnit zavedené zvyky a tendence vyhýbat se kontaktu s ostatními lidmi. *“Tyto děti přišly na svět s neschopností navázat citový kontakt, stejně jako jiné děti*

¹ ŠPORCLOVÁ, Veronika. Autismus o A do Z. Praha: Pasparta, 2018, str. 25-28. ISBN 978-80-88167-98-5.

² THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016, str. 32, 54-55. ISBN 978-80-262-0768-9.

přicházejí na svět s intelektovým nebo fyzickým deficitem.“ (Kanner, 1973), což je označováno jako tzv. extrémní autistická osamělost.³

Toto nepřiměřené chování považoval za rysy dosud nepopsané diagnózy, jím pojmenovanou časný dětský autismus (EIA- Early Infantile Autism).

Tento název Kanner zvolil pravděpodobně na základě toho, že na něj pacienti působili velice samotářsky, uzavřeně a ponoření do svých vlastních myšlenek, často bez vnímání reálného světa.⁴

Pravděpodobně nezávisle na Kannerovi vydal rakouský pediatr Hans **Asperger** svůj článek, kde popisuje syndrom s velice podobnými projevy. On sám považoval toto chování za poruchu osobnosti. Jeho myšlenky vycházejí z vlastní disertační práce, ve které se intenzivně věnoval zkoumání chování, řeči a celkové interakce čtyř chlapců. U nich potom popisoval potíže téměř identické s výsledky Kannerova. Oba se shodují, že je u pacientů často patrný vysoký intelekt spojený s velice omezenými zájmy a zvláštnostmi v komunikaci. Je důležité zdůraznit, že během druhé světové války byly možnosti komunikace mezi Rakouskem a USA velmi omezeny a pravděpodobně nebyli tito dva vědci v kontaktu. I přesto oba shodně použili pro své objevy výraz autismus.

Asperger využíval pro označení této diagnózy slovní spojení autistická psychopatie. Tento výraz byl však později nahrazen a dnes se setkáme s označením **Aspergerův syndrom**. Ten byl poprvé použit na konci 20. stol. britskou lékařkou právě na počest Hanse Aspergera.⁵

1.2 Historie v ČR

Povědomí o autismu před sametovou revolucí bylo velmi slabé. V této době se jmenované problematice hlouběji věnovala jen jedna česká psychiatrička, Růžena Nesnídalová. Po roce 1989 se tato problematika začala zkoumat daleko více. Již rok po revoluci vzniklo sdružení Autisk, které propojovalo rodiny a příslušné odborníky. Následoval vznik několika tříd speciálně pro děti s touto diagnózou. Během několika let následoval vznik mnoha dalších

³ ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. Strukturované učení. Praha: Portál, 2008, str. 15-20. ISBN 978-80-7367-475-5.

⁴ THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016, str. 32, 54-55. ISBN 978-80-262-0768-9.

⁵ NESNÍDALOVÁ, Růžena. In: Extrémní osamělost. 2. opr. a dopl. vyd. Praha: Portál, 1994, str. 14. ISBN 80-7178-024-3.

organizací a center zaměřených na tuto diagnózu, největším z nich je asociace APLA, později NAUTIS. ⁶

1.3 Zkoumání možných příčin

Přesné příčiny autismu nejsou známy ani v dnešní době. I přes relativně krátkou historii zkoumání tohoto onemocnění, byly jako možné příčiny uváděny mnohé možnosti. Některé z nich byly na základě výzkumů a zkušeností postupně upravovány, některé byly stejnou cestou definitivně vyvráceny. Na zkoumání příčin autismu měl velký vliv vždy tehdejší psychologický směr. Mezi ty nejvlivnější patří psychoanalýza a behaviorismus. Bohužel vinou velkých nejasností, které se pojí s touto problematikou, vznikala řada mýtů, které se dodnes nepodařilo úplně vyvrátit.

Je důležité poznamenat, že dodnes není jasné, co autismus způsobuje, a stále se tím vědci zabývají. Mnozí z řad odborníků se dnes vrací k původním myšlenkám Kanner a Aspergera. Jiní však i dnes následují učení psychoanalýzy, která měla velkou oblibu právě v této době. Samotný Kanner později poodstoupil od myšlenky genetické příčiny a zaměřil se na rodiče dětí. ⁷

1.3.1 Psychoanalýza

Odborníci, především psychologové tehdejší doby, viděli pravděpodobnou příčinu autismu v rodinách těchto dětí. V tomto kontextu se setkáváme např. s pojmem “matka lednička”, který má vyjádřit odtažitě a chladné chování, které podle tohoto přesvědčení má autismus způsobovat.

Mezi velké zastánce patří také Margaret Mahlerová. Ta byla nucena opustit Evropu kvůli svému židovskému původu a později tedy žila a pracovala ve Spojených státech. Je autorkou teorie (separation-individuation). V ní rozvíjí myšlenku, že na začátku je každé dítě autistické, a až díky vřelému kontaktu s vnějším světem rozbije pomyslnou skořápku a začne

⁶ THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016, str. 32. ISBN 978-80-262-0768-9.

⁷ ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. Strukturované učení. Praha: Portál, 2008, str. 15-20. ISBN 978-80-7367-475-5.

si uvědomovat vnější realitu. Pokud s ním jejich okolí nekomunikuje dostatečně a není k němu otevřené, dítě se z autistické fáze nikdy dostat nemusí.⁸

Tyto myšlenky měly ve své době velké množství podporovatelů a to i v extrémních řadách. Například Brunu Betleheim tvrdil, že všichni rodiče autistických dětí mají společné přání, a to, aby jejich dítě neexistovalo.⁹

Tyto názory měly velký vliv na směřování diagnózy jako takové, ovšem měly i značný vliv na psychické zdraví rodičů dětí s těmito obtížemi. Často byly tímto u nich vytvářeny pocity selhání, nedostatečnosti a nekompetentnosti. Často se také rodiče obviňovali navzájem.

Tyto představy byly rodičům potvrzovány tím, že jim byly děti nezdědka odebírány a umísťovány do terapeutických zařízení, zatímco byla paralelně vedena terapie s jejich rodiči.¹⁰ Toto chování mělo za následek, že část veřejnosti se na základě publikací těchto odborníků přiklonila k názoru, že příčinou autismu jsou právě rodiče a výchova. I když je v dnešní době mnoha výzkumy potvrzeno, že tomu tak není.¹¹

1.3.2 Behaviorismus

Během padesátých let minulého století, pod tlakem rozvoje nových myšlenkových proudů, postupně docházelo ke změnám pohledů na děti trpící autismem a především na jejich výchovu. S nástupem experimentální psychologie, která kladla důraz především na systematickou práci, se na základě opakovaných experimentů vyhodnocovaly různé duševní pochody. Především se zkoumala paměť, pozornost a myšlení.

Postupně se tento směr přibližoval behaviorismu a zkoumání především chování. Celá myšlenka behaviorální terapie je postavena na výzkumech I. P. Pavlova. Právě experimenty dokázané spojení mezi podmětem a reakcí vedlo k myšlence, že nejrůznější psychické

⁸ NCBI. *The Concept of Synchronization in the Process of Separation-Individuation Between a Parent and an Adolescent* [online]. 2022 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8984205/>

⁹ THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016, str. 32, 54-55. ISBN 978-80-262-0768-9.

¹⁰ ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. Strukturované učení. Praha: Portál, 2008, str. 15-20. ISBN 978-80-7367-475-5.

¹¹ THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016, str. 40-43. ISBN 978-80-262-0768-9.

poruchy (mezi nimi i autismus) jsou především naučené reakce. Behavioristé tedy vycházeli z toho přesvědčení, že i když jsou některé vrozené vnitřní pochody vrozené, rozhodující pro chování jsou právě reakce, které se od okolí naučí.¹²

1.3.3 Biologická příčina

V šedesátých letech se část odborné veřejnosti začala od těchto vysvětlení příčiny odvracet a pátrala po alternativních možnostech. Začaly se zkoumat především možné biologické příčiny. Velké množství i původně behaviorálních psychologů se začalo těmito myšlenkami zabývat a zaměřili se například na subjektivní a individuální zkušenosti pacientů. Začalo se přihlížet i ke kognitivním a řečovým deficitům jako k možným příčinám.

V tomto ohledu byli velmi výrazní právě rodiče autistických dětí, kterým se nelíbilo, že byli označováni za příčinu obtíží jejich dětí.

Mezi nejvýraznější patří Bernard Rimland, který jako psycholog a zároveň otec dítěte s autismem ostře kritizoval Bettelheimovy teorie. Je autorem knihy a výzkumu, které myšlenku, že autismus je neurologická porucha, potvrzují.

Na přelomu šedesátých a sedmdesátých let se o problematiku začalo zajímat více lidí a problematika autismu se stala předmětem mnoha diskuzí. Rovněž se tato problematika přenesla i do sféry pedagogické. Vznikaly první vzdělávací programy a speciální vzdělávací instituce, právě pro děti s PAS. Začaly se vydávat dokonce i odborné publikace a časopisy o tomto tématu.

I díky tomu začalo probíhat velké množství výzkumů. V této době se již rodiče těchto dětí z možné příčiny stali součástí týmů řešící různé otázky.

Velkým otazníkem této doby bylo, zda má na vznik autismu vliv sociální vrstva, ve které dítě vyrůstá. Po výzkumu s více než 250 zapojenými rodinami se jasně prokázalo, že tomu tak není. Pouze měly rodiny z vyšších společenských vrstev větší možnosti odborné pomoci, a proto se s těmito rodinami i častěji pracovalo.¹³

¹² Tamtéž

¹³ RIMLAND, Bernard. *Infantile Autism*. 2. dopl. London: Jessica Kingsley Publishers, 2014. ISBN 978-1849057899.

V osmdesátých letech zájem o tuto problematiku ještě narostl. Velký vliv na to mělo i množství mezinárodních i národních kongresů, které měly za cíl upozorňovat na tuto problematiku a také předávat zkušenosti mezi jednotlivými státy i konkrétními odborníky. První z těchto kongresů se konal v roce 1980 a byla zde založená společnost s názvem Autisme Europe – ta měla právě za cíl propojovat společnosti na mezinárodní úrovni. Následovalo velké množství dalších konferencí napříč Evropou, například v Haagu, Hamburku nebo Oslu.¹⁴

¹⁴ ŠPORCLOVÁ, Veronika. Autismus o A do Z. Praha: Pasparta, 2018, str. 11-13. ISBN 978-80-88167-98-5.

2 KLASIFIKACE A ČLENĚNÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Je zřejmé, že členění a terminologie autismu si již v tuto chvíli prošly velkým vývojem a počtem změn a je také nutno zdůraznit, že tento vývoj ještě není zdaleka u konce. Jak je již zmíněno v předchozí kapitole, vývoj jednotlivých termínů u této diagnózy byl velmi komplikovaný, a to samé platí i pro samotné členění, které se několikrát změnilo. Pohledy odborné veřejnosti se často rozcházely a je tomu tak doposud. Krásným příkladem je souhrnný název, od 40. let doposud se změnil minimálně 5x. Příkladem mohou být: Kannerův typický autismus, pervazivní vývojové poruchy, poruchy autistického spektra nebo současná nejvíce využívaná zkratka PAS.

Problematika nejednotných názvů a pravidel je zřejmá, může působit komplikace a nejasnosti jak odborné, tak především laické veřejnosti. *Zásadní postavení mezi klasifikačními systémy PAS má členění medicínské především proto, že stanovuje jasná diagnostická kritéria jednotlivých poruch autistického spektra. (Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků, Adamus...)* Bohužel ani toto definování není jednotné a v současnosti je využíváno dvojí.¹⁵

2.1 MKN – 10 (11)

Celým názvem 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí je klasifikační systém vydaný přímo Světovou zdravotnickou organizací. V rámci něj jsou pak zařazeny do poruch duševních a do poruch chování, přesněji do oddílu poruch psychického vývoje. Zde jsou vedeny pod zkratkou **F 84** jako skupina pervazivních vývojových poruch.

Tento systém je v současnosti využíván pro svou komplexnost téměř po celém světě, včetně České republiky. Tento systém je platný od roku 1990, avšak v současné době se přechází na systém MKN – 11. Ten byl přijat začátkem roku 2022 a v tuto chvíli běží pětileté přechodné období, ve kterém se jednotlivé země připravují na jeho plné přijetí. V praxi se ale v tuto chvíli stále setkáváme se starší verzí.¹⁶

¹⁵ ADAMUS, Petr. Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků. Ostrava: Ostravská univerzita, 2017, str. 21-35. ISBN 978-80-7464-957-8.

¹⁶ ÚZIS. 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) [online]. [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11#:~:text=Tvorba%20české%20verze%20MKN%2D11,odborných%20termínů.>

2.2 DSM - V

Pomyslnou konkurencí nebo zkrátka druhou variantou je systém užívaný v USA. Tento “Diagnostický manuál” je vydáván Americkou psychiatrickou asociací a v současnosti je v platnosti jeho pátá revize. Díky té se tento systém celkem zásadně odlišuje od systému MKN – 10, DMS zavedla totiž sdružení těchto poruch pod jeden souhrnný název (Poruchy autistického spektra). Cílem je v tomto případě celkové zjednodušení, zefektivnění identifikace a diagnostiky.^{17 18}

¹⁷ ADAMUS, Petr. Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků. Ostrava: Ostravská univerzita, 2017, str. 21-35. ISBN 978-80-7464-957-8.

¹⁸ AUTISMPORT. Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11) [online]. THOROVÁ, Kateřina. 2021 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

3 ROZDĚLENÍ PAS DLE MKN – 10

Tento systém je v současné době nejvyužívanějším klasifikačním systémem pro Poruchy autistického spektra v České republice, jak mezi odbornou, tak i laickou veřejností.

3.1 Dětský autismus (F84,0)

Je často označován jako “jádro” nebo “základ” autistických poruch. To si můžeme odvodit především z historického vývoje, protože může říci, že jeho projevy byly popisovány nejvíce a nejdéle a jedná se tak o nejlépe prostudovanou nebo přinejmenším jednu z nejprostudovanějších pervazivních vývojových poruch. Rozlišujeme zde více stupňů závažnosti. Spektrum závažnosti je zde opravdu velmi široké, od mírných forem až po tzv. těžké formy, kde je již velké množství závažných symptomů. Důležité a odlišující od ostatních typů však je, že symptomy se musí vyskytovat ve všech třech částech diagnostické triády, což jsou:

- 1) Kvalitativní narušení sociální interakce
- 2) Kvalitativní narušení komunikace
- 3) Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity

Dále se u takového jedince mohou vyskytovat i další nespecifické rysy: fobie, záchvaty vzteku nebo agrese...

Krom poruch v klíčových oblastech mohou lidé s dětským autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormálním až bizarním chováním. Typická je variabilita symptomů. (Kateřina Thorová, 2016). Syndrom není i přes svůj název omezen na konkrétní věk. Bývá diagnostikován v jakémkoli věku, některé konkrétní projevy se však s věkem měnit mohou.^{19 20}

3.2 Atypický autismus (F84,1)

Tato diagnóza má na rozdíl od DA velmi široká kritéria a není příliš úzce zaměřená na konkrétní skupinu případů. Základním pravidlem při diagnostice je, že dítě se buď:

¹⁹ HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. Dětský autismus: přehled současných poznatků. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.

²⁰ ADAMUS, Petr. Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků. Ostrava: Ostravská univerzita, 2017, str. 21-35. ISBN 978-80-7464-957-8.

- A) Projevilo se autistickými rysy až v pozdějším věku (nejdříve po třetím roce).
- B) Naplňuje pouze dvě oblasti diagnostické triády a třetí není příliš narušena.
- C) Naplňuje sice diagnostickou triádu ve všech oblastech, ale na diagnózu DA jsou symptomy příliš mírné.

Díky těmto odlišným kritériím je tato diagnóza v podstatě takovým zastřešovacím pojmem pro lidi s autistickými rysy, kteří však neodpovídají jiné konkrétní diagnóze. Pro tuto nejasnost hranic a absenci detailnější specifikace byl dokonce ze 4. revize amerického systému vyrazen a sdružen s jinou diagnózou.

Nejtypičtějším rysem bývá u této diagnózy problematická komunikace s vrstevníky nebo hypersenzitivita na konkrétní vnější podněty. Naopak sociální dovednosti bývají na rozdíl od DA zpravidla narušeny ve výrazně menší míře.²¹

3.3 Rettův syndrom (F84,2)

Velmi odlišný od všech ostatních pervazivních vývojových poruch je právě Rettův syndrom. Na rozdíl od “běžného” autismu nebo Aspergerova syndromu, jenž je téměř výhradně mužskou diagnózou, má tento syndrom přesně opačný trend a vyskytuje se téměř výhradně u dívek. Dochází zde ke specifické mutaci konkrétního genu (MECP2) a v případě tohoto procesu u chlapce je téměř vyloučeno, aby dokázal plod přežít. Ale v současnosti již pár ojedinělých případů existuje.²²

Toto pervazivní neurologické postižení postihuje nejvíce motorické, somatické a i psychické funkce. Průběh RS má v základu velmi charakteristické rysy. Vývoj probíhá téměř bez odchylek až do 7. - 24. měsíce, v tomto období se však vývoj dívky zastaví, a dokonce se v některých oblastech objeví regres a dojde i ke ztrátě předtím nabytých jak verbálních, tak manuálních dovedností. Nežádka dochází i ke ztrátě sociálních zájmů. Později se začínají vyskytovat i vážnější problémy, jako jsou problémy s konzumací potravy (především žvýkáním), problémy s koordinací jednotlivých pohybů nebo vybočováním páteře (skolióza/kyfoskolióza). Typické jsou zde kroutivé a tleskové pohyby rukou při umývání nebo vyplazování jazyka. Míra postižení organismu je ale velmi odlišná u každého případu,

²¹ THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016, str. 184-187. ISBN 978-80-262-0768-9.

²² ADAMUS, Petr. Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků. Ostrava: Ostravská univerzita, 2017, str. 21-35. ISBN 978-80-7464-957-8.

některé mírnější varianty tohoto syndromu nepostihují intelekt, u další jsou velmi omezeny fyzické projevy.

Velkým tématem je zde i časté přidružení epilepsie, která se vyskytuje u tohoto syndromu asi v 80 % případů. V tomto ohledu byly provedeny mnohé studie a většinou se shodují, že u drtivé většiny případů se epilepsie přinejmenším ojediněle vyskytla. Bohužel se rovněž jedná o poruchu progresivní, což znamená postupné zhoršování stavu a průměrný věk dožití těchto pacientek dramaticky klesá na průměrně 40 – 50 let.²³

3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84,3)

U této diagnózy se opět vyskytuje problém v nejednotnosti terminologie. Krom současného řádného označení dle MKN – 10 se pro tuto diagnózu používají ještě názvy Hellerův syndrom nebo Dětská dezintegrační porucha.

Tato diagnóza je velmi vzácná, trpí jí zhruba 1 z 20 000 dětí. To odpovídá zhruba pěti narozeným dětem za rok v ČR. Částečně je symptomatika podobná s Rettovým syndromem, a to především ve spontánním regresu nastávajícím po běžném vývoji. V případě Hellerova syndromu je tento normální vývoj přinejmenším dva roky. Během druhého až desátého roku (nejčastěji během třetího a čtvrtého) se u takto postiženého dítěte objeví znatelné zhoršení již získaných dovedností (řeči, zájmu o své okolí) a nastupují některé rysy spojované s autismem. Tento zvrát nastává nejčastěji v řádu měsíců, po nějakém čase u části takto postižených dětí může nastat postupné obnovení vývoje. Standardní úrovně se u řeči a sociální interakce již nedosahuje.

Sociální návyky jako takové jsou často na lepší úrovni než u autismu, podle většiny odborníků je však šance na opětovné získání standardního vývoje téměř vyloučena. Například dle (*Hrdličky, 2014*) *děti s dezintegrační poruchou zůstávají většinou mentálně retardované.*²⁴

²³ RETT COMMUNITY. Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem [online]. 2023 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://www.rett-cz.com/>

²⁴ THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016, str. 196-206. ISBN 978-80-262-0768-9.

3.5 Aspergerův syndrom (F84,5)

Aspergerův syndrom, někdy pod názvem sociální dyslexie, je často označen jako mírná nebo méně závažná forma autismu. Tento obraz získal především u běžných lidí, ale realita je daleko složitější.²⁵

Tento syndrom je velmi různorodý a lidé na jeho hranici často ani nejsou příliš dobře odlišitelní od sociálně neobratného nebo nevychovaného dítěte, zvláště při nedlouho trvajícím kontaktu. Pro tyto děti jsou velmi typickými vyhraněné zájmy a běžný nebo dokonce nadprůměrný intelekt. Část odborníků dokonce nízkou inteligenci považuje za možnou kontraindikaci pro stanovení diagnózy. *U lidí s nižším IQ než je 70 by tento syndrom neměl být diagnostikován (Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků, Adamus)*. Rovněž je třeba zdůraznit, že ani absence narušení intelektu a schopnost dosáhnout relativně velkých cílů ve vzdělávání, není zárukou pro sebeobslužnost a schopnost žít běžný samostatný život. Rozdělujeme zde tak AS vysoko funkční a nízko funkční, právě na základě schopnosti samostatnosti. Specifický je pro tento syndrom i vývoj řeči. Řeč zde nemusí být nijak postižena, nýbrž způsob učení bývá velmi odlišný. Vyskytnout se může drobné opoždění, ale především velmi mechanická, formální a často až šroubovitá řeč. Charakteristické je memorování dlouhých úryvků, napodobování dospělých a mluvení v nesouvislých větách bez zájmu o posluchače. Toto velmi specifické chování se nejčastěji projeví problémovou komunikací v prvních kolektivech, což bývá zpravidla školka – zde bývá syndrom i nejčastěji odhalen. Část dětí je potom i přes drobné obtíže při studiu v běžném vzdělávacím systému, část dětí s vážnějšími projevy je nutno na základě konzultací vzdělávat ve speciálních školách.²⁶

V běžném životě jsou problémy nejčastěji patrné v projevoování pocitů, neverbální komunikaci, vnímání kontextu a získávání přátel.²⁷

²⁵ PEŠEK, Roman. Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem. 2. vyd. Praha: Pasparta, 2017, str. 6-14. ISBN 978-80-88163-50-3.

²⁶ ADAMUS, Petr. Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků. Ostrava: Ostravská univerzita, 2017, str. 21-35. ISBN 978-80-7464-957-8.

²⁷ SIMONE, Rudi. Aspergerka: posila pro ženy s Aspergerovým syndromem. Praha: Portál, 2018, str. 23-30. ISBN 978-80-262-1395-6.

Velké množství lidí s tímto syndromem ale také může profitovat ze specifických dovedností, které jsou s tímto syndromem nezdídkou spojené. Tím je již zmíněná inteligence, paměťová.

dovednost a schopnost memorovat u objemově velké oblasti a mnoho dalších. Nejčastěji se pak tito lidé mohou uplatnit v oborech spojovaných s matematikou, logikou nebo i literaturou. *Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa, (Hans Asperger)*²⁸

3.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84,8)

Kategorie Jiné pervazivní vývojové poruchy je velmi špatně definovatelná a v oblasti Evropy také velmi zřídka používaná. Problémem jsou její velmi vágní a nespecifická diagnostická kritéria, která de facto nejsou příliš jasně vymezena nebo definována.

Obecně můžeme takové děti označit za náročnější pro výchovu a můžeme říci, že ze stran pomoci si zasluhují stejnou pozornost jako ostatní autisté. Často se u těchto lidí setkáme právě i se stejnými symptomy.

Prakticky se do této kategorie řadí děti dvou typů:

- 1) Případy, kde je kvalita komunikace i sociální interakce prokazatelně narušena, ovšem v míře, která je nedostatečná pro diagnostikování jiné diagnózy z autistického spektra. Symptomy bývají ve větší míře totožné s DA, ale v každé kategorii triády se objevují jen v malém množství a zároveň část schopností hodnocená v této triádě odpovídá běžnému vývoji. Symptomy zde bývají nespecifické a často je tato diagnóza přidružena k diagnózám, jako jsou vývojová dysfázie nebo mentální retardace.
- 2) Případy dětí, kde je ve značné míře omezena představivost a schopnost rozeznávat realitu od fantazie. Přidružený je často velmi omezený zájem, často vztahující se na jedno téma. V takových případech se jedná o sekundární diagnózu pro schizotypní nebo schizoidní znaky, u kterých nevyhovuje definice jiné poruchy autistického spektra.²⁹

²⁸ COOK O'TOOLE, Jennifer. Tajná kniha pro aspergery: jak zmáknout pravidla společenského chování. Brno: Edika, 2019, str. 15-25. ISBN 978-80-266-1423-4.

²⁹ THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016, str. 207-210. ISBN 978-80-262-0768-9.

4 AUTISMUS A STRES

Tematika stresu je s autistickými poruchami velmi úzce provázaná a to primárně z důvodu, že autismus jako takový má nemalý vliv na vnímání stresu a všech reakcí. Faktory, které stresové reakce vyvolávají, mohou a nemusí být totožné jako u běžného člověka, ovšem reakce na jakkoli způsobený stres bývá u autistů velmi odlišná. Nejčastějšími faktory stresu bývají:

- Osamělost a nedostatek lidského kontaktu. Ve chvíli, kdy člověk není dostatečně propojen se svým okolím a lidmi, kteří ho obklopují, nemůže kvalitně žít a vzniká stres.
- Nedostatek samostatnosti. Bývá problém především v dospívání, když je na vrstevníky již běžně kladena jistá míra zodpovědnosti a s ní spojená samostatnost. Pokud není člověku poskytnut dostatečný prostor, byť z dobře míněných důvodů, může vznikat celá řada stresových situací. Moment, kdy se chce takový člověk rozhodovat sám a není mu to umožněno, vytváří se u něj pocit podceňování, který může přerůst i v pocity strachu či hněvu.³⁰

Druhý zmíněný faktor stresu bývá i častou komplikací pro rodinu jako takovou. Přehnaná fixace na dítě a tzv. hyperprotektivita se projevuje upřednostňováním potřeb dítěte nad potřebami ostatních členů rodiny. To může způsobovat pocity zanedbávání ze strany sourozenců i partnera. Když na dítě nejsou kladeny adekvátní nároky a vše je omlouváno jeho diagnózou, může to způsobit i znatelnější zpomalení vývoje, nízké sebevědomí a již zmíněnou nesamostatnost.^{31 32}

4.1 Podstata stresu (u autistů) – teorie trojjediného mozku

Dle této teorie se dá mozek rozdělit do tří základních částí, podle postupného historického vývoje našeho mozku a jeho rozdílných úkonů. Mozek se tedy dle Paula MacLeama, autora této teorie, dělí na tři části.

³⁰ SKÁDEČKOVÁ, Soňa. Dětský autismus v rodině – význam rodinné resilience [online]. Olomouc, 2013 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/mud6k7/15931058>. Rigorózní práce. Filozofická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci.

³¹ GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. Tajná kniha pro aspergery: jak zmáknout pravidla společenského chování. 3. vyd. Praha: Portál, 2008, str. 9-13. ISBN 978-80-7367-498-4.

³² STRUNECKÁ, Anna. Přemůžeme autismus? Petrovice: ProfiSales, 2016, str. 13-15. ISBN 978-80-87494-23-3.

- 1) Mozkový kmen (plazí/primární mozek)
- 2) Limbický systém (savčí mozek)
- 3) Neokortex (lidský mozek)

Vývoj všech částí probíhal postupně v rámci evoluce a tomu také odpovídají jejich funkce. Prvním z nich je tzv. mozek plazí, vývojově nejstarší a nejprimitivnější. V době, kdy se vyvíjel, nebyla nutná potřeba složitých úvah nebo rozhodnutí, jeho jediným úkolem bylo udržet organismus při životě, případně rozmnožit se. Dnes bývá označován jako pud sebezáchovy. Savčí mozek je výrazně vývojově mladší a má za úkol vnímání a zpracovávání emocí. A neokortex, někdy označován jako lidský mozek, tvoří nejkomplexnější a nejrozvinutější systém. Právě lidský mozek slouží k přemýšlení, zpracování řeči a ke komunikaci jako takové. Neokortex je schopen za běžných okolností limbický systém a s ním i emoce ovládat, pokud je ale překročena určitá hladina stresu, fungovat přestává a člověk se stává do jisté míry kontrolován emocemi. Pokud je dosaženo stavu přímého ohrožení, člověk se řídí primitivními pudy, jak přežít. Dochází tak k situacím, kdy člověk pod stresem reaguje diametrálně odlišně než obvykle.^{33 34}

Lidé s autismem mají toto fungování totožné, jediným rozdílem je, že jejich “základní” hladina stresu je podstatně navýšena v porovnání s běžnou populací. U těchto lidí je tak riziko překročení hranice stresu, kdy už nejsou kontrolováni rozumem (lidským mozkiem) ale emocemi (savčím mozkiem), podstatně vyšší. Tento stav může působit odlišně, nejčastější je však naprosté ignorování okolního světa. Schopnost opět vnímat své okolí se dostavuje až po snížení hladiny stresu. Stres je tak velkým problémem, protože běžné příznaky, které zdravý člověk dokáže vyhodnotit a podle nich reagovat, člověk s autismem často ignoruje a takto dlouhodobé vystavení stresu může mít i zdravotní následky. Musíme být v klidu, abychom se uklidnili a mohli začít vnímat, co se děje. (Leander Westerbeek van Eerten/ Marjon Kuipers, 2023). Metody snižování hladiny stresu jsou velmi individuální, ale pro zvládnutí krizových situací je třeba, aby každý člověk nějakou znal. Poslední fáze stresu nastává ve chvíli spotřebování veškeré energie a v takové chvíli je již člověk naprosto apatický, jakákoli vnější intervence je již naprosto zbytečná. V takové situaci je naprosto

³³ THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016, str. 345. ISBN 978-80-262-0768-9.

³⁴ AUTISME ACADEMIE. Het dry-enige brein and autism [online]. KUIPERS, Marjon. 2023 [cit. 2024-02-27]. Dostupné z: <https://www.autismeacademie.nl/het-drie-enige-brein-en-autisme/>

nezbytné, aby se člověk dostal do klidného bez stresového prostředí, kde se uklidní. Nejdůležitější je však pracovat s hladinou stresu tak, aby taková situace nenastala.^{35 36}

4.2 Zdroje stresu

Jako zdroje stresu lze vnímat všechny vnější a vnitřní podněty, které spouštějí v mozku stresovou reakci. V tomto kontextu můžeme stres rozdělit na:

- 1) Fyzický stres – vyvolán přímo vnějším fyzickým podnětem. Nejčastějším příkladem je nějaké zranění, tělo nemůže správně fungovat a potřebuje vydávat více energie na uzdravení. U pacienta s autismem, který má velmi omezenou možnost adaptace, může tento typ stresu představovat velký problém.
- 2) Chemický stres – vyvolává chemická látka, která se do těla dostane z vnějšího prostředí, nejčastěji nevhodnými stravovacími návyky. Ovlivňuje chemickou rovnováhu v těle a tím i celý jeho systém. Může dojít i ke změnám v běžných reakcích (zrychlení/zpomalení). Pro tělo je tato umělá zátěž rovněž nemalým energetickým výdajem. Nejběžnější chemické látky jsou ethanol (alkoholické nápoje), thein/kofein (čaj, káva) nebo cukr.
- 3) Mentální stres – typ stresu, který vzniká bez jasné vnější příčiny v těle každého člověka (stres). Člověk se postupně během života naučí se svým mentálním stresem pracovat, i když je to stále velmi individuální. Pro lidi s PAS však může tento typ stresu představovat velkou překážku a schopnost práce s tímto typem stresu je značně omezena. Lze říci, že hladina vnitřního stresu je u autistů v základu vyšší.³⁷

Je tedy zřejmé, že mentální a fyzický stres je velmi těžko regulovatelný. Pro celkově lepší zvládnutí situací a snížení hladiny stresu je klíčový právě chemický stres. Chemický stres se dá za běžných okolností snížit velmi jednoduše například sportem, zdravým životním stylem a omezením látek jako cukr nebo kofein. Celkově je samozřejmě také důležitá péče nejen o fyzické ale i psychické zdraví, pokud jsou obě složky dostatečně saturovány, může dojít k výraznému snížení stresové hladiny.³⁸

³⁵ STRUNECKÁ, Anna. Přemůžeme autismus? Petrovice: ProfiSales, 2016, str. 13-15. ISBN 978-80-87494-23-3.

³⁶ AUTISME ACADEMIE. *Obnovený pobídkový plán plánu B* [online]. KUIPERS, Marjon. 2020 [cit. 2024-02-27]. Dostupné z: <https://www.autismeacademie.nl/author/marjon/page/9/>

³⁷ ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus o A do Z*. Praha: Pasparta, 2018, str. 28-29. ISBN 978-80-88167-98-5.

³⁸ AUTISME ACADEMIE. *Obnovený pobídkový plán plánu B* [online]. KUIPERS, Marjon. 2020 [cit. 2024-02-27]. Dostupné z: <https://www.autismeacademie.nl/author/marjon/page/9/>

4.3 Možné dopady stresu

V opačném případě, kdy je tělo vystaveno vysoké hladině stresu a to dlouhodobě, se dá očekávat řada problémů a obtíží, jak po stránce psychické, tak fyzické. Mezi základní fyzické projevy dlouhodobého stresu u zdravých lidí i pacientů s PAS patří bolesti hlavy, migrény, bolesti břicha, trávicí problémy, snížená imunita nebo žaludeční vředy. Možnosti psychických problémů jsou ještě rozmanitější, ale typické jsou například deprese, úzkosti nebo spánkové problémy.

Množství problémů je způsobeno přemírou stresového hormonu (kortizolu) v těle. K jeho vyplavení dochází při stresové reakci, ale v těle zůstává dalších 14 hodin.³⁹ Pro rodiče dětí s PAS je klíčové regulovat i svůj vlastní stres, na který často zapomínají.

U dětí může dojít totiž k tomu, že se jejich hladina stresu zvyšuje, pokud stres vidí u svých rodičů. Rodič nemůže správně pomoci dítěti se zvládnutím stresu, pokud je sám přetížen.

“V letadle nasadíte masku také nejdříve sobě a až jste v bezpečí, pomáháte svému dítěti.”
(GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo, 2008)⁴⁰

³⁹ AUTISME ACADEMIE. Obnovený pobídkový plán plánu B [online]. KUIPERS, Marjon. 2020 [cit. 2024-02-27]. Dostupné z: <https://www.autismeacademie.nl/author/marjon/page/9/>

⁴⁰ GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. Tajná kniha pro aspergery: jak zmáknout pravidla společenského chování. 3. vyd. Praha: Portál, 2008, str. 9-13. ISBN 978-80-7367-498-4.

5 VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumná část této práce se zabývá fungováním rodinného života, který je ovšem silně ovlivněn diagnózou jednoho z dětí. Teoretická část byla zaměřena především na obecné otázky týkající se této problematiky, empirická část se naopak zaměřuje na konkrétní situace a problémy, kterým rodina musela čelit. Primární výzkumné otázky pro tento výzkum jsou:

- 1) Je rodina schopna běžného fungování a ve kterých oblastech se vyskytují největší problémy?
- 2) Jak probíhá v rodině komunikace s dítětem na téma jeho diagnózy?
- 3) Jaké vnímají rozdíly mezi diagnózou a “podezřením”, co upřednostňují?
- 4) Co rodinám pomohlo celou situaci zvládnout?
- 5) Jak vnímají fungování SPC?
- 6) Jakou důležitost přikládali svému vlastnímu (psychickému) stavu?

Každá ze zkoumaných rodin samozřejmě funguje naprosto odlišně a musí čelit odlišným výzvám, cílem tohoto výzkumu však je najít mezi jejich příběhy podobnosti a srovnávat jednotlivé pohledy na konkrétní situace. Získávání dat tedy probíhalo kvalitativní metodou, pro získávání co možná nejdetailnějších informací. Celkem se výzkum skládá z jedenácti rozhovorů. Z toho deset z nich bylo vedeno s rodiči a jeden s pracovníkem SPC. V tomto výzkumu byly použity polostrukturované rozhovory. Důvodem bylo zachování jádra výzkumných otázek s možností hlouběji se věnovat určité oblasti. Například klást doplňující otázky v závislosti na konkrétním respondentovi.⁴¹ Otázky v rozhovoru byly rozděleny do sedmi základních okruhů, jež se přímo či nepřímo vážou k jedné z výzkumných otázek.

- 1) Základní informace
- 2) Řekli jste to dítěti?
- 3) První pomoc a péče
- 4) Speciální pedagogické centrum
- 5) Terapie
- 6) Diagnóza
- 7) Co byste potřebovali vy?

Respondentky byly kontaktovány osobně přes neziskovou organizaci, kde působím a měl jsem zde i možnost s většinou dětí osobně pracovat a vybrat tak z nich pro tento konkrétní výzkum nejvhodnější. Účastnice výzkumu byly záměrně zvoleny tak, aby měly děti již ve školním věku. Osm z nich je na základní škole a dva na střední škole. Důvodem byla snaha

⁴¹ MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006, str. 159-161. ISBN 80-247-1362-4.

o získání co nejvíce objektivních pohledů a s žádoucím nadhledem. Proto bylo nezbytné, aby měli rodiče nejnáročnější (předškolní) období již za sebou. To působilo menší komplikace při vybavování některých detailů. Na druhou stranu se díky této strategii do jejich výpovědí mohou promítnout i rozhodnutí, která s odstupem považují za chybná. Mohou tak zároveň posloužit i jako rada pro další rodiče, které tato rozhodnutí teprve čekají.

Všechny rozhovory probíhaly anonymně a každý trval zhruba 60 minut. Rozhovory probíhaly bez přítomnosti dětí, a to v co nejklidnějším prostředí. Respondentkám byla rovněž poskytnuta možnost na otázky neodpovídat, tato situace však za celou dobu výzkumu nenastala. Po souhlasu byly všechny rozhovory nahrávány na diktafon, z jehož záznamu byl následně tvořen doslovný přepis.

Všechny takto získané informace byly následně důkladněji rozpracovávány do jednotlivých okruhů, a to na základě metod tvoření trsů vyhledávání kontrastů.⁴² Právě tyto zvolené metody poskytly možnost efektivně srovnat a porovnat jednotlivé odpovědi.

5.1 Základní informace

V kolika letech jste zjistili, že se něco děje?

Všechny respondentky se shodují v tom, že jisté podezření měly již v předškolním věku. Jedna z nich dokonce uvádí, že problémy se vyskytly ihned po porodu. “Hned po narození nás začaly upozorňovat zdravotní sestry. ... Nechtěl přijímat potravu a i vzhledem k tomu, že byl po náročném porodu, tak jsme si od začátku říkali, že tam je něco špatně.” Dalších šest uvádí věk do dvou let a zbylé tři potom věk předškolní, blíže nespecifikovaný nebo starší dvou let. Shodují se také v tom, že nespecifická podezření nastávala velmi brzy, konkrétnější rysy však tato podezření zpravidla dostávala s přibývajícimi roky dítěte.

Co vás první upoutalo a co tuto myšlenku dále rozvíjelo (potvrzovalo)?

Z odpovědí respondentů je naprosto zřejmé jedno, vývoj dítěte s PAS je v něčem odlišný a netypický. Symptomatika jednotlivých pacientů se však velmi liší případ od případu. Všechny respondentky například uvádějí netypickou komunikaci, většina (konkrétně sedm z nich) se shodla ve specifikách u řeči svých dětí. Zásadním rozdílem je ale fakt, že u pěti případů se bavíme o velmi zpožděném vývoji, naproti tomu u dvou se bavíme o velmi rychlém vývoji nejen řeči, ale i cizích jazyků. “... začal skákat po kamenech a počítat od jedničky do dvacítky v angličtině. A to jsem vůbec netušila, kde to vzal.”

⁴² MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006, str. 221-223. ISBN 80-247-1362-4.

Další klíčovou oblastí, o které se v některé z podob zmiňuje sedm z deseti respondentek, jsou specifika v emocích, jako je špatné zvládnutí vzteku, neklid nebo naopak apatie a fyzická i citová odtažitost. Zajímavou stránkou je také oční kontakt, jehož zvláštnosti uvádí jako jeden z prvních indikátorů problémů více než třetina dotázaných. Podobně často respondentky zmiňovaly také velmi zvláštní a specifické zájmy nebo abnormality v oblasti paměti.

Všimli si něčeho i lidé v okolí?

V tomto případě odpovědělo kladně osm z deseti dotázaných, zbylé dvě respondentky uvádí, že je jejich okolí nijak výrazně neupozorňovalo nebo si na to nevzpomínají. *“Nevím, jestli byli taktní a jestli si za zády šeptali, že pořád nemluví, ale do očí nám nikdo nic neřekl.”*

Zbylé respondentky se shodují na tom, že určité podněty z okolí přijímaly nejčastěji od babiček dětí nebo od jiných rodinných příslušníků. Dvě z nich navíc uvádějí i předškolní zařízení.

Co se týče následných rodinných vztahů, tak se celých osm respondentek shoduje na tom, že nejobtížnější je zdůrazňovat a vysvětlovat rozdíl mezi nevychovaností a nemocí, naneštěstí se to ve dvou případech nepodařilo a vazby s prarodiči se z těchto důvodů přerušily. *“No tak on tím, že je ještě navíc hyperaktivní, tak ta rodina to spíš hodnotila, že je nevychovaný..., jedna babička tomu vlastě vůbec nevěří.”*

Na druhou stranu, v jednom z případů si babička všimla příznaků ještě dříve než rodiče a na základě její vyslovené domněnky: *“Vždyť on se vlastě vůbec nesměje...”* se rodiče na některá specifika zaměřili a odhalili tak diagnózu dříve.

Kterého odborníka jste oslovili jako prvního?

U této otázky byly odpovědi velmi rozdílné. Největší část rodičů (čtyři z deseti) hledala první pomoc u pediatra svých dětí. Odtud byli posláni ke klinickým psychologům, právě klinického psychologa jako svou první možnost zvolily další tři maminky a další dvě se k nim dostaly na popud školky. Jedna rodina vyhledala hned na začátku odborné pracoviště (Nautis), to ale primárně z důvodu zaměstnání maminky v sociální oblasti.

Kam vás poslali - obdrželi jste základní informace, kontakty, poučili vás nebo vás jen poslali jinam?

Krom jednoho případu se také respondentky shodují na tom, že musely vystřídat řadu odborníků a institucí, než měly konkrétní diagnostické podezření. *“No, my jsme to samozřejmě řešili s pediatričkou, ta nám doporučila vyšetření klinickým psychologem. Potom odborníkem z JAnu... a potom psychiatricka.”*

Šest respondentek uvedlo, že jim byly předány základní informace od praktika/psychologa a byl jim doporučen jiný odborník, který jim mohl lépe pomoci. Na druhou stranu tři další uvedly, že po návštěvě praktického lékaře žádná doporučení nedostali a museli odbornou pomoc hledat sami. *”Psycholožka nás sama nikam neposlala. K psychiatričce jsme šli na doporučení kamarádky, protože mi přišlo, že to není v pořádku.”*

Co všechno předcházelo tomu, než vám řekli podezření?

(Jak jste vnímali ochotu lidí při takto psychicky náročném procesu)

Polovina respondentek uvedla, že první neoficiální podezření na autismus získaly záhy poté, co se začaly problematikou hlouběji zabývat. Rovněž se ale také shodují na tom, že proces od neoficiálního podezření k nějaké formě oficiálního byl velmi náročný a zdlouhavý. Zbylá polovina uvádí, že dostat se k byť jen k neoficiálnímu podezření trvalo (dle nich) příliš dlouho. Ochota odborníků i dalších pracovníků byla vnímána velmi individuálně. Většinová shoda u respondentů panuje u pracovníků rodinných center, ti jsou dle jejich zkušeností velmi ochotní a připravení poradit.

Napadá vás ještě něco, co si myslíte, že by lidé v prvních chvílích potřebovali vědět a vy jste to nevěděli nebo jste se to dozvěděli až mnohem později, a hodila by se vám tato informace dříve.

Všichni rodiče se shodují, že nejdůležitější je včasná pomoc a přísun informací. I proto devět z nich doporučuje vyhledat hned v začátcích nějakou neziskovou organizaci. Zde se totiž mohou dostat k velkému množství informací i podpory od lidí, kteří jejich situaci rozumí a mohou jim pomoci. Část respondentek zmiňuje i vlastní chybu, kde se věnovaly více diagnóze než dítěti jako takovému. Za neméně důležité taky považují soustředění se i na rodiče jako takového: *”Protože jestli se s dítětem začne pracovat teď nebo za dva měsíce, tak to není tak důležité. Důležité je, aby rodič věděl, co s tím dítětem a sám se sebou má dělat.”*

5.2 Řekli jste to dítěti?

Zcela upřímných bylo k dětem šest dotázaných, ty se shodují v tom, že o diagnóze s dítětem aktivně komunikují a v domácnosti je tato problematika přesně pojmenovaná. Další tři vnímají a komunikují o “nějaké” odlišnosti, přesnou diagnózu dítěti přesto nesdělili. *“On to bere jako samozřejmost, ale nevím. Přejde mi v jeho konkrétním případě divné si s ním sednout a říct mu: Podívej, ty jsi autista.”* Poslední dotázaná se snaží zdůrazňování tohoto hendikepu vyhnout. Nesoustředí se tak doma na diagnózu jako takovou, ale na problémy s ní spojené a na těch se synem pracuje. *”Moje touha nebyla to vysvětlovat, moje touha byla, aby splynul. Takže my jsme nějak tu odlišnost nezdůrazňovali... Ale ano, jsou tam nějaké komunikační problémy a na těch je potřeba pracovat.”*

V kolika letech vás poprvé napadlo tuto otázku řešit? (Pokud zatím ne, kdy si myslíte, že tato chvíle nastane - ideální věk, kdy se to má dítě dozvědět.)

Je zřejmé, že otázka kdy a jak o tom s dítětem začít mluvit, je pro všechny zcela zásadní. Všichni se shodují na tom, že dříve či později je potřeba o tom s dítětem vhodně komunikovat a drtivá většina (9 z 10) se shoduje na tom, že vhodný čas pro otevřenou komunikaci je škola nebo vstup do ní. Z výpovědí je také zřejmé, že ideální věk nebo chvíle nejde všeobecně nastavit. Vše se odvíjí od konkrétního dítěte a prostředí, ve kterém se vyskytuje. Některé respondentky uvádějí, že částečně musely o diagnóze s dítětem komunikovat již ve školce. *”Začali jsme to úplně řešit v době, kdy přecházel do druhé školky a dostal asistenta, protože to bylo prostě jiné, a tak jsme mu to museli vysvětlovat.”* Na druhou stranu u dětí, které byly méně zvědavé, tato potřeba vznikla až ve třetí nebo čtvrté třídě. *”Řekla jsem mu to, když byl ve 3. ročníku na škole, protože tam byly tehdy největší problémy. Hodně se tím vyřešilo.”*

Myslíte si, že si vaše dítě uvědomuje svou odlišnost?

Jen ve třech případech respondentky odpověděly negativně. U všech těchto případů také potvrdily, že odlišnosti dítě sice vnímá, ale nikoliv u sebe. Vzhledem k mladšímu věku neobjektivitě děti hodnotí své okolí jako “divné”, sami sebe vnímají jako normu. *“Já si myslím, že to vnímá tak jako, že takhle je to normální, možná jste divný vy kolem mě!”*

Zbýlých 7 respondentek se shoduje na tom, že přinejmenším částečně si jejich dítě svou “jinakost” uvědomuje. Část z nich se tak i ptá a vede o tom se svými rodiči aktivní dialog. *“To, že se chová nějak jinak, o tom ví, občas toho i velice rád využije... Všimáme si toho od začátku a normálně se o tom bavíme.”*

Ano, řekly – (7 respondentek)

Co byl rozhodující faktor, proč jste se rozhodly mu to říci?

Ve všech případech šlo o postupný proces trvající nejméně několik měsíců. Tři respondentky uvádějí, že jasnou příčinu neměl a probíhal souběžně s vývojem dítěte bez potřeby konkrétního bodu, od kterého by se odvozoval. *“Já bych řekla, že vyloženě bod tam nebyl, přicházelo to samo a jdeme na to postupně.”* Další tři shodně odpověděly, že zásadním momentem, od kterého se celá situace odvozovala, byl nástup do školy, otázky spolužáků a potřeba asistenta. *“No, ten rozhodující moment byl právě ten příchod toho asistenta a změna školy, probírali jsme to ve smyslu, že bude mít tu asistentku a proč to tak je... Ta diagnóza samozřejmě padla taky v rámci toho, jak jsme se o tom bavili.”*

Pro poslední maminku byl rozhodující fakt, že chtěla být první, kdo mu to řekne, a bála se, že se to dozví nějak jinak. Velmi zajímavý byl i její způsob, jak to dítěti vysvětlovala: *“Nechtěla jsem, abych mu to oznámila holou větou, ale chtěla jsem ho uvést do té situace jako takové. Aby jemu samotnému vyvstala v hlavě ta otázka proč? A to se nakonec stalo*

a on se mě sám zeptal. Proč to tak je? Potom jsem mu nakreslila osu, kde na jedné straně bylo dítě našich přátel, který je opravdu těžký autista a nedokáže komunikovat, a na straně druhé kamarádi ze školy, kteří vlastně žádný problém nemají. A bavili jsme se o tom, jaký je mezi nimi rozdíl a řekli jsme si, že mezi těma dvěma póly jsou na té ose všichni lidé... Potom jsme si označili bod a řekli jsme si, že lidi se shodli na tom, že všichni od tohoto bodu směrem k tomu kamarádovi s autismem mají diagnózu Aspergerův syndrom... a vlastně jsme postupně došli k tomu, že on sám se na této části nachází taky.”

Jaká byla první reakce a ovlivnilo to jeho chování?

Zřetelnou první reakci zaznamenaly čtyři respondentky, ve dvou případech se jednalo o odmítavé reakce a stres a ve dvou případech zaznamenaly u svých dětí zvýšenou sebereflexi a vnímavost ke svému okolí. *“Například krátce po našich rozhovorech na toto téma přišel za paní učitelkou s tím, že děti se baví tím, že se rozčiluje, a kdyby se přestala tolik rozčilovat, tak oni přece přestanou zlobit...”*

Ve zbylých případech šlo o tak pozvolný proces, že respondentky žádnou zřetelnou změnu chování ani reakci nezaznamenaly.

Pokud má sourozence, jak jste jim to sdělili?

Sourozence má pět ze sedmi dětí. Ve třech případech se jedná o sourozence mladšího, jeden je stejně starý a jeden je starší.

U všech mladších sourozenců platí, že svého staršího sourozence obdivují a nad jeho diagnózou se nijak zvlášť nepozastavují, protože ho ani jinak neznají a je jejich vzorem.

U stejně starého sourozence byla reakce naprosto odlišná. Projevuje se studem nebo žárlivostí, nezřídká i napodobováním sourozence s cílem získání stejného množství pozornosti. *“Mít speciálního brácha jí ne vždycky vyhovuje. Kdekoliv přijdeme, tak se to hnedka řeší, takže se jí to ne vždy úplně líbí.”*

Starší sourozenec byl v tomto případě nejčastěji v roli pomocníka pro své rodiče.

Ne, neřekly – (3 respondentky)

Proč si myslíte, že je pro něj lepší tuto informaci zatím nemít?

Všechny se shodují na tom, že primární důvod, proč s dítětem zatím problém nepojmenovaly, jsou obavy ze zneužívání. Shodně vyjádřily obavy nad možností toho, že by se jejich děti po pojmenování problému začaly na diagnózu vymlouvat a přestaly by na problémech pracovat jako doposud. *“Aby z toho netěžil stylem jako: já jsem jinej, já za to nemůžu.”* Jedna matka také uvádí, že dokud se na to dítě samo nezeptá, považuje to za zbytečné.

Máte v plánu mu to říci?

Stejně jako u předchozí otázky, je i v tomto případě pro matky nejdůležitější iniciativa ze strany dítěte. Všechny se shodují na tom, že informaci o diagnóze dítěti zatajovat nechťejí. Dvě z nich tak čekají, až se dítě samo zeptá a následně se o tom s ním chtějí bavit. *“Když na to přijde řeč, když se o to bude zajímat, tak určitě ano. Nechci mu to nějak zamlčovat, ale jak říkám, my se o tom i bavíme, jenom to tak neoznačujeme.”*

Poslední respondentka uvádí, že nepředpokládá, že se na to syn zeptá. Ale v případě, že ano, je ochotna o tom s ním diskutovat.

Máte nějakou hranici, kdy víte, že už to musí vědět?

Hranice jako taková není u žádné odpovědi zřetelně definována. Respondentky shodně uvádějí, že vše se bude odvíjet dle aktuální situace. Jedna z nich i přesto uvádí, že předpokládanou hranicí bude již zmiňovaný nástup do školy a s ním spojená asistence a zvýšený zájem ze strany spolužáků. *“To bude hodně záviset na tom, co bude potřebovat za asistenci. Já si myslím, že na té základce už si to začne daleko víc uvědomovat, a hlavně si toho začnou všimát i ostatní spolužáci a začnou ho na to upozorňovat, protože děti zkrátka takové jsou, takže tam už by bylo dobré, aby to věděl... potom to spolu začneme řešit”*

Čím byste toto své rozhodnutí obhajovali před rodiči v podobné situaci, kteří mají opačný názor a ve kterých situacích si myslíte, že byla opačná varianta lepší?

Ano, řekly – (7 respondentek)

Jako hlavní výhodu vnímá tato část respondentek to, že pokud dítě o svém problému ví a správně ho pochopilo, má daleko větší možnosti s ním pracovat a i adekvátně reagovat na dotazy a narážky přicházející nejčastěji od vrstevníků. Pět z nich ovšem také zdůrazňuje důležitost pomalého a neukvapeného předávání informací. *“A to dítě se začne ptát ve chvíli, kdy to chce vědět a kdy už je schopno tu informaci zpracovat. Ale AŽ když tu informaci taky potřebuje, takže ne na sílu, určitě ne na sílu!”* Opačný názor zastává jedna respondentka, ta vnímá, že sdělení diagnózy je třeba provést brzy, aby se s tím dokázal lépe vyrovnat. *“Nemá cenu jim mazat med kolem huby. Autismus je prostě diagnóza, která je strašně náročná a je potřeba, aby si to to dítě co nejdříve uvědomilo a pochopilo reakce toho okolí, protože nemá cenu ho nechávat v nějakých lžích.”*

Ne, neřekly – (3 respondentky)

Všechny se stejně jako druhá skupina shodují na individualitě tohoto problému, dále uvádějí jako hlavní argument možnost nálepkování dítěte ze strany společnosti a i nejbližšího okolí. *“Ve společnosti je spousta lidí, kteří jsou netolerantní. Takže si myslím, že se člověk bojí jakéhosi nálepkování.”* Možnost, že by se dítě na diagnózu mohlo vymlouvat, jak je již zmíněno výše, uvádějí jako hlavní riziko a mínus i matky, co již diagnózu dětem sdělily.

“A je pravda, že měl tendence se na to vymlouvat... a musí se s tím důkladně pracovat.”
(respondentka z první skupiny)

Kdybyste mohli cokoli poradit/doporučit rodičům, kteří jsou nebo budou v této situaci, co by to bylo?

Celkem přes polovinu respondentek radí soustředit se a reagovat na aktuální potřeby dítěte. Základem je dle nich brát v potaz individualitu každého případu a na dítě žádným způsobem netlačit. *“Neuspěchat to a netlačit věci na sílu, komunikovat a počkat, co bude potřebovat to dítě.”* Podle tří respondentek je nejdůležitější forma, jak je informace předána, především postupně komunikovat a být pro dítě oporou. *“Musí se tedy zdůraznit, že to, jak se to podá, je daleko důležitější, než ta informace samotná... A já bych řekla, že by se to mělo dávat postupně, nevybalit to úplně naráz.”*

Další klíčovou oblastí je dle respondentek možnost využití odborné konzultace v rané péči, tu by před tímto rozhodnutím doporučily dvě z nich. *“Určitě bych doporučila tu komunikaci s ranou péčí, byli jsme v kontaktu s různými neziskovkami. Konkrétně paní ředitelka z jedné neziskovky nám opravdu hodně pomohla.”* Za důležité považují respondenty i přípravu okolí dítěte, nejen dítě samotné. *“Je důležité, aby byl připravený i na otázky od ostatních, a tak je stejně důležité připravit nejenom to dítě, ale i to okolí.”*

5.3 První pomoc a péče

Kdo vám pomohl nejvíce?

Nejčastěji zmiňovaná oblast první pomoci, kterou nějakou formou zmiňují všechny respondenty, je práce neziskových center a poraden. Za oblast největší pomoci a místo s nejkvalitnějšími a nejpřístupnějšími informacemi a doporučeními považuje tato centra devět dotázaných. Nejčastěji zmiňovaná centra jsou: sdružení JAN, OLIVY, Za sklem a Sedmička.

Dalším podpůrným bodem byli ve čtyřech případech také sami odborníci. Ve dvou případech se jednalo o psychology, ti byli, dle slov respondentek, velkou oporou jak pro rodinu, tak pro dítě samotné. Ve dvou případech byli touto oporou sami praktičtí lékaři. Další častěji zmiňovaná místa, kde rodiny pomoc našly, jsou školky. *“A první, kdo nám pomohl, byla ta školka. Ten jejich přístup byl hodně vidět. Opravdu se nedá říct, kdo pomohl nejvíce, protože těch prvků tam bylo opravdu mnoho. Ta paní učitelka ve školce byla opravdu první, to velmi oceňuji. Potom ale i paní doktorka, ta nás zase navedla na Olivy. Olivy mají na tom taky velkou zásluhou, protože je syn opravdu miluje.”*

Máte zkušenost s organizacemi věnujícím se těmto dětem?

Všechny dotázané uvedly, že nějaké zkušenosti s těmito organizacemi již mají. Při doplňující otázce, zda by tyto zkušenosti souhrnně označily jako pozitivní nebo negativní, všechny bez zaváhání odpověděly, že pozitivní. Míra pozitivních účinků jak na děti, tak na ně samotné je samozřejmě individuální, ale všechny uvádějí, že personál vždy vystupoval ochotně a profesionálně a že byli vždy ochotni pomoci a poradit s čím bylo třeba. *“Je to výborný, jsou tam super lidi. Zním spoustu příjemných pracovníků. Takže vím, jak skvělou práci odvádějí, a všude bych je doporučovala. A taky jsme doporučovali, když bylo třeba.”*

“Byla tam i ta psychická podpora pro mě. Prostě to, že se s tím dá něco dělat a že jsou lidi, kteří se mu budou věnovat... Takže s těmi organizacemi my máme zkušenost a všechny bych je doporučovala.”

“Myslím, že to rodinné centrum bylo v tom bodě dost důležité, protože matka, která ještě pořádně neví, nepůjde k doktorovi nebo psychologovi, půjde právě do takového centra. Tam jí nebudou stigmatizovat ani to dítě, ale může si tam promluvit s ostatními. Tam může poznat i odborníky. Takže si myslím, že je to ta vhodná forma, jak poskytnout první základní informace a dostat se k nějakým kontaktům.”

Jaká byla další místa, kde vám pomohli?

Přesně polovina dotázaných matek se shoduje na tom, že veškeré informace a pomoc získaly právě ve výše zmíněných organizacích, a tak další pomoc už ani nehledaly. *“A ne, já jsem nepotřebovala a neměla jsem pocit, že potřebuju někoho dalšího oslovovat, protože už bych měla pocit, že je to zbytečné přehlčení.”*

Zbýlých pět respondentek uvádí, že především než do těchto organizací naplno pronikly, hledaly pomoc i jinde. Nejčastěji uváděným zdrojem informací je internet. Konkrétně facebookové skupiny zaměřené na toto téma uvádí jako zdroj svých informací čtyři respondentky. Všechny si zde vyhledaly další kontakty a právě i zmiňovaná centra, kde se blíže informovaly. *“Ty facebookové skupiny jsou úplně perfektní, fakt jsem tam sedla a hledala a hledala a dalo se tam najít spoustu informací. To kdybych měla hned na začátku, to by bylo super.”* Dvě respondentky se také shodují, že velkou pomocí byly rodiny v podobné situaci, především ty, co se v této problematice pohybovaly již delší dobu a měly zkušenosti, které těmto respondentkám předaly. *“A taky jsem se potkala samozřejmě s některými maminkami, ať už na různých organizovaných akcích nebo na různých kroužcích, které byly specializované pro tyto děti. Tak jsme třeba i navázaly přátelství, ale je pravda, že to je trošku těžké, protože každý autista má trochu jiné potřeby a není jednoduché je sladit.”*

Pomohl vašemu dítěti kontakt s dětmi, které jsou na tom stejně?

Výslovně “ano” na tuto otázku odpovědělo sedm respondentek. Z jejich zkušenosti dokáže dítě lépe interagovat právě s dětmi v podobné situaci. *“Ten kontakt s ostatními dětmi mu pomohl velmi! To opravdu hodně. Protože on na tom vidí, jak on sám na tom je. Vy jste ho zažil, tak to můžete říct sám.”* Naopak dvě dotázané se proti tomu naprosto vymezují. Dle jejich zkušeností, je interakce mezi dvěma autisty ještě daleko náročnější než v prostředí zdravých dětí. *“Myslím si, že jemu to ani tak nepomohlo. Pomohlo to spíš nám jako rodičům, protože bylo příjemné vidět, že na to nejsme sami. Ale on na tom byl tak, že si nedokázal najít mezi ostatními, zvláště mezi těmito dětmi, kamarády.”* Všechny ale samozřejmě zdůrazňují individualitu jak svých dětí, tak i konkrétních prostředí, kde se o interakce pokoušejí.

Jak to funguje s jejich placením?

Jako velkou finanční zátěž vnímají tyto volnočasové aktivity dvě dotázané. Ty ovšem samy zdůrazňují, že si dobrovolně vybíraly finančně náročnější aktivity, samozřejmě s vidinou individuálnějšího a aktivnějšího přístupu organizací. *“Vše, co je s touto diagnózou spojené, všechny povinnosti, ale i zábava, všechno to stojí nějaké peníze. I když potřebuje pohlídat nebo asistenta na tábor, tak to jsou lidé, kteří musí být profesně připraveni a se zkušenostmi. A to něco stojí. Není to tak, že by to bylo zadarmo. Pokud člověk chce kvalitu, tak je to opravdu finančně náročné.”* Pro další dvě dotázané jsou náklady rovněž výraznější, finanční dilema ale žádná nemají. *“Myslím si, že je to dražší, když to vezmu s ohledem na dobu, tak už je to pár let dozadu. Ale určitě to pro mě nebyl nějaký limit, služby byly placené, ale vždycky se to dalo, nebylo to pro mě rozhodující.”* Zbýlých šest respondentek uvádí, že využívají především služeb neziskových organizací s minimálními poplatky nebo zcela bezplatných služeb. *“Naštěstí to nikdy nebyla překážka. Já si myslím, že je to nastavené celkem dobře, protože z něčeho ty organizace musí žít. Třeba ty materiály, a tak vůbec. Ale v porovnání s jinými věcmi jsou to částky opravdu zanedbatelné.”*

5.4 Speciální pedagogické centrum

Máte s nimi zkušenosti?

Jisté zkušenosti mají se Speciálním pedagogickým centrem (dále jen SPC) všechny respondentky. Všechny také uvádějí, že primárním důvodem k jejich návštěvě byl popud vzdělávacího zařízení nebo jiné organizace. Jen jedna uvedla, že navštívila SPC ještě předtím.

Jste s jejich fungováním spokojeni?

Názory na fungování SPC byly u respondentek velmi různorodé. Ovšem jen v jednom případě se dá mluvit o naprosté spokojenosti ze strany respondentky. Tato respondentka

uvádí, že jí byly poskytnuty všechny žádané služby a je s fungováním, až na malé nedostatky, naprosto spokojená. *“Tam to bylo super. Tam bylo kompletní vyšetření, kompletní zpráva, hodně informací pro nás. Co máme dělat a jaké si máme najít další odkazy a místa. Myslím si, že to vnímali správně, doporučili právě taky malý počet dětí v budoucím kolektivu a asistenta. Jinak to SPC, které jsme navštívili, tak je nastavené přímo na autisty a hodně se tam na ně zaměřovali. Velmi dobře tam s námi spolupracovali.”*

Přesně opačný názor, tedy naprostou nespokojenost s fungováním tohoto centra rovněž uvádí jen jedna z respondentek. Ta vidí ve fungování těchto center znatelné nedostatky a pomoc nevnímá, z důvodu omezených návštěv, za příliš reálnou. Největší rezervy vidí v přehlcenosti a nedostatku individuální péče ze strany pracovníků. *“A to fungování rozhodně nevnímám jako ideál. Ne, není tam ta pomoc individuální. Když to dítě vidí jednou za rok, tak není šance, aby mohli nějak reálně pomoci. Ty jejich individuální programy (IVP) pro děti, nejsou vůbec individuální. Jsou to obecná doporučení, která já si můžu najít na internetu.”*

Až na tyto vyhraněné názory jsou pohledy zbylých respondentek velmi smíšené. Z těchto osmi jich pět uvedlo, že na začátku byla zkušenost spíše negativní. Postupným vývojem, změnou pracovníka nebo v jednom případě přechodem k jinému SPC, se však situace znatelně zlepšila. *“První SPC jsme nevyužívali vůbec, protože to SPC nefunguje dobře a vůbec není připravené na děti s těmito vadami, my jsme se na doporučení obrátili na jiné SPC a od té doby jsme tam a jsme spokojeni.”*

Zbylé dvě respondentky odpověděly, že jejich pohled je veskrze neutrální. Obě se dopředu o fungování této instituce informovaly a šly tam s jasnými požadavky a bez iluzí. Uvádějí, že i z těchto důvodů neměly nijak negativní zkušenost a vždy dokázaly vyřídit vše, co potřebovaly. *“Ano, vše fungovalo, protože já jsem od nich nečekala pomoc. Já jsem od nich potřebovala pouze papír do těch ostatních zařízení. To fungovalo. A hlavně oni vidí dítě 2 hodiny jednou za rok, tam není co víc očekávat.”*

V jaké oblasti vám v SPC nejvíce pomohli?

Administrativní náležitosti a zprávy pro vzdělávací zařízení a jiné instituce byly hlavní oblastí spolupráce ve všech případech. Ovšem část respondentek uvádí, že SPC jim bylo nápomocno i v dalších důležitých oblastech. Ve dvou případech se jednalo o “poradenské” služby. V těchto případech respondentky uvádějí, že jim pracovníci SPC poskytli velmi důležité informace a předali i kontakty na další instituce, kam se mohou obrátit. Další dvě uvádí jako klíčovou oblast spolupráce výběr a proces získávání asistenta. *“Když jsme řekli, že toho asistenta potřebuje, že by to bylo vhodné, tak udělali maximum proto, aby toho asistenta získal.”*

Co by se mělo dle Vás na jejich fungování změnit?

Za největší nedostatky považují respondentky v drtivé většině ty personální. Nedostatek personálu a s tím způsobené problémy zmiňuje devět dotázaných. Za hlavní důsledek tohoto stavu považují rodiče nedostatek individuální péče. *“Stávalo se, že v té zprávě byly ty věci zkopírované. Ta zpráva, kterou dostaneme, není na míru a ani to není možné. Oni toho mají tolik, jsou zahlceni papírama a nemůžou psát tu zprávu úplně individuálně. Dokonce se někdy stalo, že tam zapomněli jméno jiného klienta, protože některé části nebyly znovu připravované ale jen zkopírované. Celkově by to chtělo víc lidí a míň papírů.”*

Jako další neblahý důsledek tohoto stavu uvádějí respondentky velmi špatný stav rezervačního systému. Čekací doby jsou dle jejich zkušeností absurdně dlouhé a vše je nutné řešit velmi dopředu. *“Termínově je to teda katastrofa, ty čekačky jsou strašně dlouhé. Věřím, že pokud tam někdo opravdu chce jít, tak to může být velký problém. A všechno je potřeba řešit co nejdřív, protože pokud chcete dát tříleté dítě do školky s asistentem, tak je dobré to začít řešit už tak ve dvou letech. Bude to trvat dlouho. Pokud to budete řešit třeba jen s půlročním předstihem, tak je dost dobře možné, že pro něj toho asistenta v září mít prostě nebudete.”*

Pro rodiče, kteří s nimi nikdy v kontaktu nebyli, doporučila byste jim něco?

Polovina respondentek považuje za nejdůležitější v práci SPC se nenechat odradit. Spolupráce dle nich může být z různých důvodů náročná, ale výsledek je důležitý. Jedna z nich by rodičům doporučovala, aby již před příchodem do SPC věděli, co vlastně potřebují. *“Připravila bych je na to, aby oni sami měli nějakou vizi, co vlastně chtějí... Aby věděli, co pro to dítě chtějí, aby měli tu vizi, za kterou si jdou. Ne aby tam šli “tak uvidíme, co oni nám tady řeknou”. To se mi prostě neosvědčilo. Kamkoli teď jdu, tak si to dopředu nastudují, abych věděla, na co mám nárok, o co můžu žádat. Připravuji si otázky předem, abych věděla co a jak.”*

Další často zmiňované doporučení je nemít přehnaná očekávání. Dle zkušeností většiny respondentek je dobré se na pomoc jako takovou zaměřit spíše u dalších organizací, v SPC na to dle těchto zkušeností nebylo dostatek prostoru. S tím souvisí i příprava na časovou náročnost. Tři respondentky uvedly jako důležité doporučení na špatnou situaci v přidělování termínů se připravit a vše řešit s velkým časovým předstihem.

Posledním důležitým doporučením ze strany respondentek je upřímnost. Důležité je dle nich nebát se a být za všech okolností upřímný. *“Myslím si, že v Česku je časté, že se lidi cítí trapně, když musí vyhledat pomoc právě nějaké instituce jako je SPC. Nebo se stydí o tu pomoc si říci, což naprosto chápu, ale myslím si, že by se tím neměli nechat zastrašit. My rodiče máme také tendence děti omlouvat a to není vždy dobře. Já jsem časem zjistila, že mu tím, že něco neřeknu, spíše ubližuji. My máme často tendenci to dítě tak nějak zlepšovat, ale měli bychom to říkat natvrdo, zvláště v takovýchto případech.”*

5.5 Terapie

Máte s nějakými zkušenostmi, a které podle vás pomáhají?

Z odpovědí respondentek je naprosto zřejmé, že v této oblasti je vhodná pomoc velice individuální. Samy respondentky uvádějí, že musely vyzkoušet větší množství nejrůznějších terapií, než dosáhly požadovaného efektu. V tom, že jsou terapie vhodnou a žádanou součástí vývoje dítěte s PAS, se shoduje osm z nich. Všech osm uvádí, že po nalezení vhodné terapie byl výsledný efekt kladný, zbylé dvě terapie jako možnost nikdy nezkoušely, a tak nedovedou posoudit jejich účinky.

Za nejvíce nápomocné typy terapií byly označeny terapie jako neurovývojová nebo terapie na podkladě sensorické integrace, které využívají pohyb. Alespoň jednu z nich využívají čtyři z těchto rodin a hodnotí je velmi pozitivně. *“Chodili jsme do té Sedmičky (organizace, kde se provádí tyto terapie), ta byla taky skvělá. Vůbec tato cvičení jsou perfektní, a pořád se k nim vrací. Doporučila bych je dokonce i zdravým dětem, nedá se tím nic pokazit. Těch cviků, které se dají takhle využívat a mohou velmi pomoci, je celá řada.”*

Další velmi dobrou zkušenost uvádějí respondentky s užíváním snozelenu. Výhodou této “terapie” je její neinvazivnost a nedirektivní způsob užívání, samy respondentky uvádějí, že je to jedna z nejuniverzálnějších možností. Aktivně ji takto využívá pět z nich a s účinky jsou rovněž velmi spokojené. *“No, třeba ty snozeleny jsou dobrý. To Multi-smyslový vnímání je super. Oni to tam dokážou správně podat těm dětem a věnují se jim tam, ty děti to tam opravdu baví. Já si ale myslím, že by to chtělo pravidelnost, aby to mělo smysl, protože jednou za čas je to takový spíš jako výlet. Ale jde tam udělat i v podstatě terapii, která by byla dlouhodobá. A to si myslím, že to je opravdu dobré.”*

Poslední z opakujících se možností terapie byla zooterapie (tedy terapie využívající zvířata). Tři respondentky uvádějí, že pravidelný kontakt se zvířaty jejich dětem pomohl. *“Hipoterapii jsme zkoušeli, tím že má rád zvířata, tak to bylo pro něj pozitivní. A canisterapie byla taky fajn. Ale říkám si, že u jiných zas může být dobrá třeba muzikoterapie, u nás teda ne. Takže je to opravdu velmi individuální.”*

Máte v plánu nějaké nové zkusit?

Možnosti využití nových terapií zvažují jen čtyři respondentky. Ty také ale shodně uvádějí, že mají velké problémy vhodné terapie najít. *“Ono je jich hrozně moc a je hrozně těžké si vybrat. Já bych potřebovala někoho, kdo by mi řekl: “tohle by bylo super, tohle zkuste”. Já to mám vyloženě pokus, omyl a ještě se navíc rozhoduji podle toho, co mám dostupný. Protože když jsem se třeba dozvěděla o nějaké terapii, která by mohla fungovat, tak je nejčastěji v Praze. A to, abychom museli dojíždět, to je nereálné. Takže s hledáním je to dost těžké.”*

Většinová shoda panuje v tom, že nejlépe si dítě zvyká na nové terapie v mladším věku a pokud již nějaké fungují, pak není důvod hledat nové. Daleko kladněji se respondentky staví k možnosti aktivit neomezující se pouze na dítě a jeho nemoc, ale naopak jeho začleňování do dětských kolektivů. Nejčastěji zmiňovanou možností je tak sport, ale i další kroužky nebo výtvarné aktivity. *“Kdyby na to byl čas, tak asi jo, ale ne přímo ty terapie. Vedla bych ho ke sportu. Třeba do plavání bych ho dala, možná nějaká atletika nebo něco takového. Sport ho totiž baví.”*

Které byste doporučili do začátku ostatním?

Při této odpovědi se respondentky shodují, že není univerzální možnost a rada pro všechny. Doporučují tak zkoušet více možností a třeba si nechat i někdy poradit. Za nejvhodnější místo označují právě neziskové organizace, zaměřené na pomoc dětem s PAS. V takových místech totiž dle jejich zkušeností dokáží pracovníci odhadnout a doporučit konkrétní terapie, a to individuálně, na základě jejich zkušeností a toho, jak na ně dítě působí. *“Doporučovala bych neziskovky, protože tam vědí nejlíp, co existuje, a dokážou s ní těmi možnostmi toho rodiče seznámit, doporučit co dělat.”*

Respondentky také uvedly jedno konkrétní doporučení, které je dle nich vhodné na začátek a to právě vyžití snoezelenu *“A určitě ten snoezelen, to určitě nikomu neuškodí, to si myslím, že stojí za to. Myslím si, že většinu těch dětí to uklidňuje. No a co se týče dalších možností, tak samozřejmě záleží na tom stavu a těch možnostech a schopnostech toho jednotlivého dítěte, protože každý je úplně jiný.”*

5.6 Diagnóza

Má vaše dítě diagnózu nebo jen podezření?

Celkem šest respondentek uvedlo, že jejich dítě má přímo diagnostikovanou některou z forem PAS (nejčastěji Aspergerův syndrom). Zbylé čtyři respondentky uvádějí, že jejich dítě přímo diagnózu PAS nemá. Nejčastěji se tak vyjadřují o “podezření” nebo “znacích” autismu. Neuvádějí přesné důvody toho, proč diagnózu pro dítě nechtějí. Některé uvádějí, že jejich dítě má již jinou diagnózu jako např. ADHD, a tak další diagnostiku nepovažují za nezbytnou. *“On má zatím diagnostikované ADHD a má napsanou komorbiditu více poruch, a to je celý. Potom tam má napsané, že naplňuje poruchu autistického spektra na určitý počet procent. V té zprávě máme napsané, že naplňuje ty poruchy autistického spektra JEN na určitá procenta, takže to bereme jako podezření nikoli jako finální diagnózu.”*

Dalším důvodem je strach z možných komplikací získaných diagnózou. (viz následující otázky)

Co si myslíte, že pro dítě diagnóza PAS změni (pozitiva/negativa)

Většina respondentek se shoduje na tom, že diagnóza jako taková vlastě pro dítě nic nemění a nijak ho přímo neovlivňuje. To, na co má diagnóza zásadní vliv, je chování a vnímání od jeho okolí, ať už z hlediska běžných lidí nebo institucí a státu samotného. *“Pro to dítě to nezmění nic, to si dál žije svůj život, ale změni to finance, je to o financích. Kdybychom jako rodiče museli platit sami například toho asistenta, tak to by byla velká páška. A celkově i to vnímání z hlediska školství a dalších institucí je s diagnózou úplně jiné.”*

Nejzmiňovanějším benefitem, který zmiňují respondentky, jejichž dítě diagnózu má, jsou nové možnosti pomoci. Dle jejich zkušeností je diagnóza jakýmsi pomyslným otevřením dalších dveří, otevírá nové možnosti pomoci, především z pozice státu, škol ale i neziskových organizací. Zásadní je diagnóza pro získání asistenta. Právě potřeba diagnózy pro získání asistenta (v tehdejší době) byla zásadním argumentem, proč se respondentky, které tak již učinily, rozhodly na diagnózu přistoupit. Dalšími výraznými benefity často zmiňovanými respondentkami jsou možnosti finanční podpory státu a možnosti individuálního přístupu ve škole, který může přinést například i úlevy u závěrečných zkoušek nebo přijímacího řízení.

Posledním neméně důležitým benefitem, který jako jeden z nejdůležitějších považuje třetina z nich, je jistota a zřejmá odpověď. Byť se to může zdát jako podružná záležitost, z odpovědi respondentek je zřejmé, že pro mnoho z nich bylo velmi přínosné, že mají v rukou jasnou odpověď. A to jednak pro ně samotné, tak pro okolí, kterému mohou tuto informaci jasně předat. Všechny z nich se shodují na tom, že se často dostávají do nepříjemných situací a dostávají velmi nepříjemné otázky a komentáře, a právě na ty mohou s jasnou diagnózou daleko lépe reagovat. *“Pro ty rodiče to znamená hodně, protože potom můžou lépe chápat různé projevy toho dítěte. Můžu to zasadit do nějakého rámu a třeba se i připravit na to, co mají očekávat. Pro něj to změni to, že má TU diagnózu. Přístup rodičů ale i okolí se tak změni. Hlavně teda v těch institucích je to pak úplně jinak.”*

Jak je diagnóza vnímána ve společnosti, mělo by se to změnit?

U této otázky se téměř v každé odpovědi vyskytly dva výrazy, a to: škatulkování a nepochopení. Většinou se respondentky shodují na tom, že vnímání této ale i jiných diagnóz, které nepostihují fyzickou stránku člověka, se sice postupně mění k lepšímu, ale ani současná situace není zdaleka ideální. Úplně všechny respondentky se setkávají s tím, že lidé přesně nechápu, co diagnóza znamená, a dá se to považovat i za jeden z důvodů, proč se tak část z nich brání přidělení diagnózy svému dítěti. Některé dokonce zmiňují i nutnost častého vyvracení mýtů spojených s diagnózou, a to nejen v laické, ale i odborné veřejnosti. *“Třeba jednou jsme se hlásili do nějaké školky a přímo paní psychologka řekla, že tím pádem bude asi geniální, když má tuhle diagnózu. Že vždycky když mají děti tuhle diagnózu, tak*

mají geniální talent na matematiku... A přišlo mi špatně, že ten mýtus dokonce šíří i lidi, kteří by tomu měli určitě rozumět.”

Na druhou stranu ze dvou odpovědí je zřejmé, že respondentky vnímají současnou situaci ve společnosti jako velmi dobrou a v mnoha ohledech se již setkaly s pochopením a celkově předsudky ani škatulkování nijak výrazně nepocitují.

Bojíte se, že by byla tato “nálepka” pro něj komplikací?

Jak je již zmiňováno v předchozím odstavci, otázka možného nálepkování a škatulkování je jedním z hlavních důvodů pochyb, zda nechat přidělit diagnózu či nikoliv pro většinu rodin.

Obavy právě z nálepkování jasně vyjádřilo devět respondentek. *“Později ta nálepka pro něj může být velkou komplikací, vlastně úplně v jakémkoliv jeho snažení. Protože každý má svoji omezenou představu, co ten autismus znamená. Častokrát je tato představa ale velmi mylná. A spousta lidí nereflektuje, že každý autista jiný a že se ty projevy autista od autisty liší. Častokrát si to ani nedokáží představit. Což je na jednu stranu pochopitelné, protože ne vždycky se s tím setkají, a když už někdo autista je, tak se s tím úplně nechlubí.”*

Následné kroky těchto rodin se pak tedy odvíjí přímo od toho, zda z jejich úhlu pohledu pozitiva převažují právě tuto možnost budoucích komplikací. *“Celkově bych řekla, že to je dvojsečný meč. Na jednu stranu to pomáhá, ale u někoho to může i hodně uškodit. Je potřeba připravovat společnost na lidi, kteří jsou jiní. A aby se to naučili lidé chápat. I to pochopení je důležité a celkově vnímání. Já si myslím, že ani respekt nestačí, ale je to minimum, na kterém se má stavět.”*

5.7 Co byste potřebovali vy?

Co vás na systému zklamalo a chybělo?

Minimálně jednu zásadní věc postrádalo devět z deseti respondentek. Pro čtyři z nich to byly včasné informace a doporučení. Uvádějí, že po větším úsilí a čase se k nim informace dostaly, ale ze začátku je velmi postrádaly a ani nevěděly, kde je hledat. *“Mně chyběla normální rada, aby mi někdo prostě řekl, kam mám jít, kam se s tím obrátit.” “Určitě tam chybí nějaká první informovanost, k těm informacím jsme se opravdu dostávali těžko. Právě až když jsem na internetu našla nějaké neziskovky, tak tam mě potom posunuli dál.”*

Další často zmiňovanou věcí, co rodinám chybělo, byla právě pomoc rodičům. *Viz další otázka.*

Poslední zmiňovaný problém bylo hledání kroužků, ale takových, kde bude dítě s touto diagnózou přijato. Stejný problém jedna respondentka uvádí i při hledání zubaře. *“Co byl určitě velký problém a v určitém věku si myslím, že to má každý rodič, který má dítě s takovým*

handicapem, tak jsou to zubaři. U nás bylo třeba období, kdy nebyl dva roky u zubaře. Protože dokud byl malý, tak ho udržíš vší silou. Tři jsme ho drželi, aby se něco v puse dalo udělat. Ale v určitém věku už ho prostě neudržíš násilím. Vysvětluješ, vysvětluješ, ale prostě nic. Až uplynulo nějaké období a v hlavě se mu něco seplo, tak pak už na to zase přistoupil. Ted' tam teda chodí, nechá se ošetřit a už s ním problém není. Ale najít zubaře, který je ochotný vydržet, že tři lidi drží dítě a on pracuje s velmi nespokojeným klientem, tak to je prostě velmi těžké. Víím, že u některých dětí je vyloženě potřeba mít narkózu a musí je vzít do Brna.”

Největší problém a zklamání je pro respondentky spolupráce jednotlivých institucí. Tři z nich výslovně uvádějí, že za největší problém považují (ne)spolupráci SPC s jejich školou či školkou. *“Určitě by bylo potřeba, aby se opravdu ty instituce (školka) řídily doporučeními odborníků. Nám třeba to SPC zpracovalo velmi dobré doporučení, ale do praxe se nikdy neuvedlo. Je třeba, aby ti pedagogové i asistenti byli více vzdělaní tady v tomto ohledu, aby věděli, co kdy a jak dělat, a rozuměli těm dětem.”*

Co potřebujete konkrétně vy jako rodiče?

Téměř v každé z odpovědí na tuto otázku se vyskytlo jedno slovo: podpora. Z odpovědí respondentek je zřejmé, že především v začátcích bylo pro ně extrémně náročné najít někoho, kdo je v takto obtížné situaci podpoří. U rodiny a přátel je takovou podporu někdy velmi těžké hledat, protože situaci nedokáží pochopit. Proto respondentky uvádějí, že velmi nápomocný může být kontakt s dalšími rodiči ve stejné situaci, od kterých se mohou kýžené podpory dočkat a předat si i informace a zkušenosti.

“Byly různé skupinky, kde jsme tak nějak s ostatními rodiči sdíleli různé své zkušenosti a dozvěděla jsem se spoustu zajímavých věcí. To bylo fakt hodně přínosné, vidím v tom určité potenciál. Důležité je nebát se a účastnit se tady těch věcí. Víím, že někteří rodiče to zavrhnou, že se spíš chtějí stranit, aby právě nedělali dítěti tu nálepku. Ale mě to přišlo spíš přínosné. Pro pomoc nejsou vhodné jen “těžké” případy ale všechny.”

“Já bych potřebovala nějakou morální vzpruhu, čas od času slyšet, že je to v pořádku. Aby pomáhal někdo i tomu rodiči, nejen tomu dítěti. Jsou takový slabý chvílky, kdy to na vás dolehne, kdy si říkáte, že to prostě nedopadne. A v tu chvíli by tam měl být někdo, kdo vám pomůže.”

Jak to ovlivňuje váš každodenní život?

Fakt, že diagnóza PAS má ohromný vliv nejen na každodenní život, ale i na nejrůznější specifické situace, potvrdily všechny respondentky. Nejčastěji zmiňovaným tématem (v pozitivním i “negativním” slova smyslu) je sourozenec *viz následující otázky.*

Některé respondentky uvádí i mnohé další běžné záležitosti, které jsou diagnózou velmi ovlivněny a z věcí, které jsou pro běžnou rodinu naprosto banální, se může stát velký problém. Příkladem může být kombinace této diagnózy s OCD, projevující se přehnanou hygienou. *“Věc, co to hodně ovlivňuje, je taky jeho kůže na ruce, protože on má vlastně permanentně alergickou reakci, která mu způsobuje vyrážku. Právě to ale zhoršují některé ty jeho projevy, kdy on se potřebuje neustále mýt. Od covidu to má prostě zafixované a běžnou alergii si tím velmi zhoršuje. Ten strach z virů a bakterií je pro něj opravdu velký. Když se dotkne něčeho, co má dojem, že je jen malinko špinavé, tak už si musí umýt ruce. Dlouhodobě mu to způsobuje velké kožní problémy, které ale vlastně nelze nijak řešit.”*

Co dovolená?

Osm respondentek uvádí, že jejich dovolená je velmi intenzivně poznamenána právě komplikacemi způsobenými některými z projevů jejich dítěte. Celkově fixace na vlastní rutinu a nesnášenlivost změn je uváděna jako jeden z primárních projevů autismu, a to je v případě dovolené velký problém. Dvě respondentky dokonce uvádějí, že po určitou dobu nebylo cestování možné vůbec. A to například kvůli nezvyklé stravě, kterou dítě odmítalo přijmout nebo cestování autem. To je také další často zmiňovaný důvod komplikovanosti dovolené. *“Do nějakých šesti let jsme se na dovolenou neodvážili. Cestování bylo nemožné. Starší vydržel v autě maximálně 15 min. a pak už to bylo peklo. Ubytování v nějakém zařízení, to bylo taky nemožné, určitě by nás vyhodili.”*

Další čtyři respondentky uvádějí, že na dovolenou sice jezdí, ale s velkými obtížemi. Dle jejich odpovědí je diagnóza jejich dětí velkým omezením. A to jak při výběru místa dovolené, tak i v možnostech trávení takových dovolených například s kamarády nebo příbuznými. *“Určitě to ovlivňuje dovolenou, ovlivňuje to i třeba možnosti trávení té dovolené. Kdo je ochoten být s vámi na té dovolené. My jsme byli zvyklí jezdit na dovolené k jednom našim přátelům, ale prostě ty jeho projevy a to, že nerespektoval nějaká jejich pravidla, tak způsobilo to, že už nás tam prostě nezvali.”*

Zbývající dvě z těchto respondentek uvádí, že na dovolenou pravidelně jezdí a to jen s menšími obtížemi. Ty se pak nejčastěji týkaly nevhodných projevů na veřejnosti nebo horšího zvládnutí komplikací spojených s cestováním, jako jsou zpoždění spojů atd. *“Cestování a dovolené, tak to bylo celkem v pohodě. Veřejné prostředky zvládal hůř. Tam bylo třeba něco, co my jsme nemohli ovlivnit a to pak byl vzteklej. Taky si vzpomínám, že jednu dobu nesnášel třeba tekoucí vodu, myšleno sprchu. Když jsme byli v penzionu, kde nebyla vana a on se musel sprchovat, tak o tom musel vědět celý penzion. Takže to má určitě svoje úskalí, když se nedají splnit jeho konkrétní návyky. Nedá se dělat všechno tak, jak je zvyklý. Takže nás to jistým způsobem i limitovalo.”*

Jak to ovlivňuje sourozence?

Minimálně jedno další dítě má osm respondentek a všechny z nich to hodnotí převážně kladně. Ve všech odpovědích zaznává, že pro obě jejich děti je to velmi dobré. Zdravé dítě se díky tomu učí trpělivosti a ohleduplnosti ke svému sourozenci a na druhou stranu autista má někoho, kdo mu může pomáhat a posouvat ho. Všechny z nich uvádějí, že pro autistu je každodenní kontakt se sourozencem velkou pomocí a má to velký vliv na jeho vývoj. *“Myslím si, že pro dítě s autismem jsou sourozenci velká pomoc, zvláště ti starší, ale samozřejmě je důležité, že má alespoň nějakého sourozence. Ted' vidím, že oni nahrazují i kamarády. Potřebují si s někým hrát a je strašně důležité, že tam toho někoho mají.”*

“Doporučovala bych mít další dítě všem rodičům, kteří váhají, jestli toho sourozence pořídít nebo ne. Určitě pořídít! Váhali jsme, ale říkali jsme si, že i kdyby..., tak prostě víme, jak s tím pracovat, a už to nebude tak složité jako poprvé.”

Tři respondentky také uvádějí, že spolu se všemi výše uvedenými pozitivy, jsou u sourozenců jejich dětí patrná i některá negativa. Například stud za svého sourozence nebo občasná žárlivost na děti se “zdravými” sourozenci. Udávají ale i to, že o všech těchto přirozených pocitech je třeba s dítětem komunikovat a že v žádném případě není nutné se strachem nechat odradit. *“Co se týče sestry, tak se za to teda občas stydí a necítí se úplně komfortně, když někam přijdeme. Na druhou stranu mu hodně pomáhá, že ji má, a navzájem se ovlivňují v různých věcech. To, že má sourozence, ho určitě hodně posunuje. To, že s ním musí interagovat, je pro něj velká škola. Takže se od sebe navzájem učí, i když ne vždy je to v pozitivní atmosféře, ale každopádně je to posunuje, a to je hodně důležité. Když se něco ale opravdu děje, tak dokážou táhnout za jeden provaz, což je taky strašně důležité.”*

Jak zvládáte rozkládání pozornosti a péče?

Problémy právě s rozložením pozornosti mezi autistu a zdravé dítě všechny matky označují za ohromnou výzvu a všechny uvádí, že to pro ně často bývá velmi složité. Šest z nich také udává, že si retrospektivně uvědomují, že v určité fázi věnovali jednomu dítěti znatelně větší pozornost a považují to za chybu, které je nezbytné se v budoucnu vyvarovat. *“Bylo období, a to si uvědomuju, kdy zvýšenou pozornost měl on. Protože v tom období jsem se daleko lépe domluvila s dcerou, aby ustoupila nebo něco jiného, než s ním. Ta mi to samozřejmě za čas vyčetla, a já jsem si pak uvědomila, že ano, že to tak nejde. Takže ted' už jsou to pokud možno jen běžné sourozenecké spory a snažím se si na to dávat velký pozor.”*

“Myslím, že si na to musíme dávat hodně pozor. Já se snažím, aby to tak nebylo, ale myslím si, že maminky autistů to tak často mají. Veškerá pozornost jde jenom na handicapované dítě a tím může trpět to zdravé.”

Určité projevy žárlivosti a sourozenecké rivality udávají téměř všechny respondentky, do určité míry to ale považují za běžnou součást sourozeneckých vztahů.

Ovlivnilo to partnerský život?

S určitými změnami se musel potýkat partnerský život všech deseti respondentek. Čtyři z nich uvádí, že tato "zkouška" měla na vztah s partnerem ve finále velmi pozitivní vliv. Náročnost celé situace je dokázala velmi dobře spojit a dokázali si v takové chvíli být navzájem oporou. *"My na pohodu. Takže ano, byli jsme schopni se o tom bavit, říkat si, co je potřeba udělat, aby to bylo schůdnější. Rozhodně jsme se vždycky podpořili."* Další z respondentek uvádí, že se na přechodnou dobu její vztah s partnerem upozadil, oba se totiž dítěti naplno věnovali. Po čase se však vrátil do zaběhnutých kolejí a žádnou větší krizi řešit nemuseli. Naproti tomu čtyři respondentky uvádí, že jejich vztah s partnerem tímto velmi utrpěl, a to především z důvodu časové a energetické vyčerpanosti, která jim bránila v řešení běžných problémů a v každodenní komunikaci. *"Ten to ovlivnilo úplně maximálně, bylo to na rozvod, každý s tím bojoval sám. Báli jsme se, že to je naše selhání, že to nebo ono šlo udělat jinak, přemýšleli jsme, co jsme udělali špatně. Je to normální v takové situaci a samozřejmě to bylo časem lepší. Celkově je strašně důležité už na úplném začátku, aby se ten rodič hned nezaměřil na to dítě, ale je potřeba se zaměřit na sebe. Protože dokud nefunguje ten rodič, tak nemůže fungovat ani to dítě."* Ukončení partnerského vztahu, spojené právě s narozením dítěte zažily dvě respondentky. Obě uvádějí, že od nich partner odešel a bylo to pro ně i dítě extrémně psychicky náročné období, ale po určité době dokázaly najít i pozitiva ukončení takového vztahu. "

Jaké pro vás bylo/je dávat dítě ostatním lidem?

Bez jakýchkoli specifík nebo instrukcí mohla své dítě předávat jen jedna respondentka, další čtyři uvádí, že předávání třetím osobám probíhá více či méně bez vážnějších problémů, ale jen s instrukcemi, které je nutné dodržovat. *"Je třeba hlídat ty lidi. Třeba babičku je třeba hlídat, aby ho nekrmila tolik sladkým a nenechávala u televize. Protože on je tak samozřejmě šťastný, ale ve chvíli, kdy se vrátí domů, tak má absťák a chová se úplně strašně a má nekontrolovatelné záchvaty vzteku. Anebo když byl ještě menší, tak bylo důležité upozorňovat na to, že se bojí vysavače, mixéru a tak dále, ale teď už mu to nevadí."* U tří respondentek bylo v mladším věku dítěte nutné velmi dobře vybírat, komu je možné dítě svěřit, a takový okruh se skládal jen z několika lidí, nejčastěji blízkých příbuzných a odborných asistentů. Zbývající dvě respondentky uvádí, že do určitého věku nebylo možné dítě předat nikomu a stále je to možné jen ve velmi omezené míře. *"No, byla tam obava. Jak si vybavuji, tak na noc jsme ho měli pryč, až byl hodně velký. Vždycky jsem tam byla já, kdyby náhodou bylo potřeba něco řešit. Do té doby to nikdy nebylo tak, že bych to dítě svěřila, dobře párkrát jen tak na hodinu nebo dvě to jo, ale jen tak třeba na prázdniny to nešlo."*

Co vnímáte jinak, v čem jste se změnila?

Nejčastěji skloňovaným výrazem zaznívajícím u sedmi respondentek je tolerance. Vyšší míra tolerance k ostatním lidem, a zvláště matkám, je dle nich nejmarkantnější rozdíl, který na sobě pozorují. Další často zmiňované vlastnosti, které se díky takovému dítěti prohloubí,

jsou např. empatie, pochopení, vnímavost nebo i vděk. Velkou změnou prochází také míra trpělivosti, kterou je člověk schopen zvládnout, jak uvádí jedna z respondentek. Tři respondentky také uvádí, že se změnilo úplně všechno, že celý jejich pohled na svět díky tomu prošel velkou proměnou a často k lepšímu *“Změnilo mě to úplně ve všem. Pozoruji na sobě, že jsem výrazně empatičtější vůči rodičům, kteří mají v uvozovkách problémové dítě, protože už to úplně jinak definuji. Celkově i zájem o ty děti se mi změnil, protože já bych bez této zkušenosti byla přesně ta matka, která by řekla: ten je nějaký divný a měla bych nulový zájem. Teď prostě ten zájem mám. Začala jsem pracovat s dětmi, do té doby jsem prostě vyučovala jen dospělé, a také se pohybovala jen mezi dospělými. Ale díky této zkušenosti mě fascinují tyhle děti, a čím komplikovanější, tím větší mám zájem. Určitě mě to změnilo i lidsky i profesně.”*

Napadá vás ještě cokoli, co jsme nezminili, ale je to podle vás klíčové a ostatní by to měli vědět?

- 1) “Nehrotit to” – Tři respondentky uvádějí jako svou největší chybu přehnanou angažovanost, přílišné vyhledávání... Zpětně to tak vnímají jako zbytečný zdroj stresu. Postupný a pozvolný vývoj je daleko přínosnější, a to jak pro rodiče, tak pro dítě samotné.
- 2) Přijetí a respekt k dítěti – Stejný počet respondentek uvádí jako klíčové a úplně nejzákladnější to, že dítě je třeba přijmout takové, jaké je. To, že ho budou ho mít rádi a podporovat ho v čem je dobré, považují za základ všeho. Další velmi důležitý krok je dle nich vytvoření sítě lidí, kteří pro něj tyto hodnoty budou zachovávat a jemu tak poskytnou místo pro rozvoj.
- 3) Nebát se a nestydět se – Za velkou chybu, které je nutné se vyvarovat, toto považují rovněž tři respondentky. Jejich doporučení je nenechat se zastrašit a nebát se říci si o pomoc. Stydlivost je dle nich v takové situaci zcela zbytečná a může jen uškodit. Naopak kladení otázek a vyřčená pomoc může výrazně pomoci.
- 4) Nezapomínat na sebe – Poslední z respondentek považuje za zcela zásadní právě to, že mnohé matky se svému dítěti věnují natolik, že mohou zapomínat na sebe. Tato respondentka varuje před tím, že jednak je to dlouhodobě neudržitelné a také to může poznamenat jejich osobní sociální vazby, například ty partnerské, a to může mít drastický dopad na celou rodinu.

6 SHRnutí A ODPOVĚDI NA VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Ve výzkumné části práce se podařilo získat odpovědi na všechny výzkumné otázky. Je však zřejmé, že fungování každé rodiny je naprosto individuální. Není tedy možné vyvozovat obecné závěry, i přesto však můžeme pozorovat, že v mnohých otázkách respondentky nezávisle na sobě odpovídají velmi podobně, dokonce totožně. Z toho můžeme usuzovat, že se jedná o témata, která jsou pro tuto skupinu lidí ta nejproblematičtější. Především těchto témat se tedy týkají i zvolené výzkumné otázky.

Je rodina schopna běžného fungování? Ve kterých oblastech se vyskytují největší problémy?

Všechny respondentky se shodují, že diagnóza jim do každodenního života přináší jisté komplikace, a to téměř ve všech oblastech. Jedním dechem však také dodávají, že snahou a nastavením určitých pravidel se dá spousta z nich minimalizovat. Za nejpodstatnější téma považují téměř všechny z nich téma sourozenců. Pro všechny rodiny, kde je dětí více, je nejnáročnějším úkolem dělení pozornosti mezi své děti, a to pokud možno rovným dílem. Rovněž také uvádějí, že i tímto může velmi utrpět vztah mezi partnery. Přílišná pozornost na dítě s autismem především ze strany matek může mít negativní vliv na celou rodinu. Jako varování to uvádí šest respondentek.

Dalším velmi náročným pilířem byla komunikace s okolím, a to i nejbližší rodinou. Vysvětlování (především prarodičům) v jaké se nacházejí situaci, bylo pro respondentky velmi obtížné. A tak často negativní reakce z okolí byly pro osm respondentek velkou výzvou.

Jak probíhá v rodině komunikace s dítětem na téma jeho diagnózy?

Otázka přímé komunikace s dítětem o jeho diagnóze je běžnou praxí jen pro polovinu z dotázaných. Tyto respondentky uvádějí, že vnímají možnost upřímné komunikace o diagnóze jako příležitost k efektivnějšímu řešení možných problémů. Za důležité také považují to, aby iniciativa přišla ze strany dítěte a jednalo se o pozvolný proces. Základním předpokladem je dle jejich názoru, že si dítě svou odlišnost uvědomuje a zajímají ho její důvody.

Čtyři další respondentky uvádějí, že komunikace u nich probíhá běžně, ale prozatím bez konkrétního pojmenování. Odůvodněním je pro ně nezájem dítěte o detaily těchto rozhovorů a rovněž strach z přílišného ospravedlňování diagnózou ze strany dítěte (vymlouval by se na to). Poslední dotázaná o diagnóze s dítětem zatím nekomunikuje. Věnuje se tak dílčím problémům, dodává však, že intenzivnější komunikaci do budoucna nevyklučuje, opět s odkazem na vůli dítěte.

Shoda tedy panuje na individualitě této otázky. Všechny respondentky uvádějí, že není pevná hranice a při komunikaci je třeba brát v potaz množství faktorů. Za nejdůležitější považují: věk, současnou situaci a prostředí, kde se dítě pohybuje, intelekt, vnímavost ke svým odlišnostem a především zmíněnou iniciativu dítěte komunikovat na toto téma.

Jaké vnímají rozdíly mezi diagnózou a “podezřením”, co upřednostňují?

Rozhodnutí rodičů, zda nechat dítěti jen podezření nebo mu nechat přidělit konkrétní diagnózu, je dilema, které v určité fázi čelí každá z těchto rodin. V mém výzkumu mělo přidělenou diagnózu šest dětí a zbylé čtyři nikoliv. Všechny matky uvádějí, že ani jedna možnost není dobrá či špatná, jedná se dle nich o kombinaci pozitiv a negativ a rozhodnutí tak učinily dle převažující strany. Jedna z respondentek označila toto rozhodování za dvojsečný meč, kterým vždy něco získá a něco zase ztratí.

Šest respondentek, které svému dítěti diagnózu přidělit nechaly, považuje za největší změnu pohled okolí. Přiznávají, že pro dítě samotné diagnóza nic nemění, ale pohled širšího okolí, institucí i státu je diametrálně odlišný. Získávají tak mnoho nových možností. Dokáží tak třeba lépe získat asistenta nebo mít možnost finanční podpory. Na druhou stranu se osm respondentek shodlo na tom, že největší nevýhodou diagnózy je to, že s ní přichází nálepka. Nepochopení, předsudky a škatulkování jsou největší obavou všech z nich. Proto se část z nich rozhodla opačně. Zbylé dvě uvádí, že vidí u společnosti velký posun (ten uvádějí i další respondentky) a nevnímají tak žádné výraznější negativa.

Rodiče, kteří učinili opačné rozhodnutí a o diagnózu nežádali, to udělali krom zmíněných důvodů třeba i ze strachu z možných budoucích komplikací ze strany zaměstnavatelů nebo dalších institucí. Část těchto dětí má navíc již další diagnózu, což je pro rodiče dobrý důvod již další nepřidávat.

Co rodinám pomohlo celou situaci zvládnout?

Mít opěrné pilíře a nebýt na situaci sám byla shodná odpověď všech respondentek. Každá z nich však ve své situaci jako tyto opěrné body využila něco jiného. Všechny se shodly pouze na jednom. A to že všechny neziskové organizace zabývající se těmito tématy jsou výborným zdrojem informací, rad a pomoci. Využívaly také různé poradenské služby a centra. Čtyři respondentky uvedly jako velkou oporu přímo odborníky, a to praktického lékaře, psychologa, nebo zaměstnance školky, kteří jim celou situaci pomohli řešit.

Velkou oporou by v těchto případech měla být také rodina a partner, ovšem takto je označily jen čtyři z nich. Další dvě také uvedly, že výraznou oporou byla pro ně rodina v podobné situaci, se kterou se prostřednictvím neziskové organizace kontaktovaly a získaly tak mnoho cenných rad a zkušeností. Velkou váhu také přikládá většina respondentek terapiím, ty vyzkoušelo osm z nich. Nalezení vhodné terapie považují za důležitý krok.

Obecně jim tak situaci pomohlo vyřešit právě kombinování různých míst a lidí, kteří jim dodali sílu a pomohli jim. Pro každou z nich však byla tato místa naprosto odlišná.

Jak vnímají fungování SPC?

Jisté zkušenosti mají s tímto centrem všechny respondentky. Téměř všechny rovněž uvedly, že primární iniciativa k jejich návštěvě nevzešla od nich, ale od jiné organizace nebo vzdělávacího zařízení. Názory na jeho fungování byly u respondentek velmi různorodé.

Naprostou spokojenost vyjádřila pouze jedna z nich. Ta uvedla, že neměla přehnaná očekávání a vše, co potřebovala, SPC dokázalo zařídit nebo ji odkázat na správná místa. Přesně na opačné straně se rovněž nachází jediná respondentka. Ta je s fungováním této instituce naprosto nespokojená a považuje ji za nefunkční a přehlčenou.

Zbylých osm ve svých názorech odráží část obou těchto postojů. Pět z nich uvedlo, že primární zkušenosti byly spíše negativní, postupným vývojem se však komunikace zlepšila. Část z nich také uvádí pozitivní zkušenosti v oblasti poradenství.

Obecně však přikládají SPC roli spíše administrativního orgánu. Fungování především v roli administrativy uvedla rovněž vedoucí pracovnice tohoto centra. V současné době se bohužel v těchto zařízeních často potýkají s personálními nedostatky, proto jsou jejich služby a možnosti individuálního přístupu značně limitovány. Další oblastí, na kterou tento problém dopadá, jsou rovněž čekací doby. V současné době jsou v řádu vyšších jednotek měsíců, což jako největší problém vnímají všechny dotázané.

Fungování tedy považují za částečně problematické, ovšem s pozitivními výsledky. Pět respondentek tak přímo uvádí, že je třeba nenechat se odradit. Jednání je totiž náročné, ale má pozitivní výsledek.

Jakou důležitost přikládají svému vlastnímu (psychickému) stavu?

Přehnané zaměření na stav a situaci dítěte na úkor sama sebe shodně popsala polovina matek. Tento problém mnoho z nich pocítilo především v první fázi (řádově až prvních několik měsíců). Zpětně vyhodnocují, že to byla velká chyba, protože tím velmi trpěly ony samy, ale zároveň si to v tomto stavu nebyly schopny připustit. Při pohledu s odstupem však vnímají za klíčové, aby byli v pořádku především rodiče, ti totiž mohou následně adekvátně pomáhat i dítěti. Proto doporučují se v prvních týdnech zaměřit i na podporu a pomocnou ruku pro rodiče, nejen pro dítě, jak to bohužel většinou bývá.

Dále uvádí, že tato fixace může způsobit i další problémy, a to jak mezi partnery, tak i mezi sourozenci, kteří se mohou cítit zanedbávaní.

Dá se tedy říci, že otázku psychického stavu rodiče podcenila polovina dotázaných a všichni to později vyhodnotili jako chybu, které je třeba se vyvarovat.

7 DISKUZE

V empirické části své práce jsem dokázal splnit všechny své cíle a odpovědět na výzkumné otázky, i přesto jsem však narazil na jistá omezení. Tyto limity se týkaly především respondentů. Vzhledem ke zvoleným kritériím bylo shánění respondentek relativně náročné. Rovněž jsem zvolil kvalitativní podobu výzkumu, a tak jsem počet svých respondentů omezil na deset. Z těchto důvodů se z mého výzkumu nedají vyvozovat obecně platné závěry.

Pro možné pokračování výzkumu nebo výzkumy podobného charakteru by tedy bylo dle mého názoru vhodné pracovat s větším množstvím respondentů, získaná data by byla hodnotnější. Zároveň by tak bylo možné i zapojení otců dotyčných dětí a analyzovat rozdílné vnímání problematiky z pohledu matky a otce.

Jako další možnou oblast zkoumání také vnímám možnost provedení výzkumu s rodiči mladších dětí, a to z několika důvodů. V první řadě by zde bylo možné pozorovat vývoj společenského vnímání této otázky v horizontu cca pěti let. Dále by se dala potvrdit či vyvrátit má domněnka o lepším získávání informací od respondentů s časovým odstupem (případně tedy naopak).

ZÁVĚR

Je zcela zřejmé, že otázka rodinného soužití je zcela zásadním aspektem života každého člověka. Do jaké míry toto rodinné soužití funguje, ovlivňuje člověka na celý život. Dnes se jedná o velmi často skloňované téma. Bohužel z mého výzkumu jasně vyplývá, že tolerance a pochopení okolí se rodinám s autistickými dětmi dostane jen velmi zřídka. Velmi často se naopak setkávají s nepochopením nebo předsudky, a to především vinou nedostatečného povědomí a opomíjení situace, ve které se tyto rodiny nacházejí.

Teoretická část této práce se uceleně zaměřuje na tematiku autismu. Nabízí možnost základních informací o této diagnóze, její historii a dělení. Mým cílem zde rovněž bylo poukázat na souvislosti mezi historickými omyly a nedorozuměními a současnými mýty, které se dodnes ve společnosti velmi hojně vyskytují. Druhou velmi podstatnou oblastí, na kterou se tato část práce zaměřila, bylo vnímání stresu v kombinaci s touto diagnózou. Z mé vlastní zkušenosti, výpovědí rodičů i odborníků se totiž ukazuje jako velmi klíčová oblast.

Druhá (výzkumná) část této práce se zaměřuje na konkrétní rodiny, které si touto životní situací musely projít. Celkem se skládá z deseti rozhovorů s rodiči, ve kterých se zaměřujeme na jednotlivá témata. Do toho výzkumu jsem se rozhodl zapojit rodiče, kteří mají děti již v minimálně školním věku, a již se tak nenacházejí přímo v té nejkritičtější etapě. Toto rozhodnutí se ukázalo jako velmi vhodné. Tito rodiče totiž dokázali odpovídat s nadhledem na danou problematiku a dokázali i poukázat na chyby, kterým by se již dnes vyvarovali. I metoda polostrukturovaného rozhovoru se ukázala jako správně zvolená, poskytla mi totiž možnost dodržení okruhu otázek, kterému jsem se chtěl věnovat. Zároveň jsem však mohl detailněji rozebrat témata blízka každému respondentovi.

Mou hlavní snahou při výzkumu byla analýza jednotlivých rozhovorů a nalezení podobností u jejich výpovědí. Při snaze o větší objektivitu jsem v rámci výzkumu také provedl rozhovor s vedoucím pracovníkem speciálního pedagogického spektra v Olomouci. Tento rozhovor přinesl jiný pohled na tuto problematiku a některé jeho poznatky se promítly i do samotné práce.

Vzhledem ke zjištění, že výrazné problémy se u rodičů vyskytují i v oblasti získávání informací, rozhodl jsem se, že pohled odborné literatury, zkušených rodičů i pracovníka SPC zkombinuji a vytvořím tak webovou stránku (www.autismus-vsechnodobrebude.cz). Tím se tyto tři pohledy, které se málokdy setkávají, propojují na jednom místě a stanou se tak komplexním zdrojem informací.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou

AS – Aspergerův syndrom

ASD – autistic spectrum disorders

DA – Dětský autismus

DSM – Diagnostický a statistický manuál

IVP – individuální vzdělávací program

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

MKN-10 – 10. revize

MKN-11 – 11. revize

OCD – obsedantně kompulzivní porucha

PAS – Poruchy autistického spektra

PPP – Pedagogicko-psychologická poradna

RS – Rettův syndrom

SEC - Special education centre

SPC – Speciální pedagogické centrum

Neziskové organizace:

JAN – Jdeme autistům naproti

Nautis – Národní ústav pro autismus

OLIVY – Olomouc i vy

POUŽITÁ LITERATURA

- 1) ADAMUS, Petr. Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků. Ostrava: Ostravská univerzita, 2017. ISBN 978-80-7464-957-8.
- 2) AUTISME ACADEMIE. Obnovený pobídkový plán plánu B [online]. KUIPERS, Marjon. 2020 [cit. 2024-02-27]. Dostupné z: <https://www.autismeacademie.nl/author/marjon/page/9/>
- 3) AUTISME ACADEMIE. Het dry-enige brein and autism [online]. KUIPERS, Marjon. 2023 [cit. 2024-02-27]. Dostupné z: <https://www.autismeacademie.nl/het-drie-enige-brein-en-autisme/>
- 4) AUTISMPORT. Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)[online]. THOROVÁ, Kateřina. 2021 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>
- 5) COOK O'TOOLE, Jennifer. Tajná kniha pro aspergery: jak zmáknout pravidla společenského chování. Brno: Edika, 2019. ISBN 978-80-266-1423-4.
- 6) ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. Strukturované učení. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-475-5.
- 7) GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. Tajná kniha pro aspergery: jak zmáknout pravidla společenského chování. 3. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4.
- 8) HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. Dětský autismus: přehled současných poznatků. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.
- 9) MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- 10) NESNÍDALOVÁ, Růžena. In: Extrémní osamělost. 2. opr. a dopl. vyd. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-7178-024-3.
- 11) NCBI. The Concept of Synchronization in the Process of Separation-Individuation Between a Parent and an Adolescent [online]. 2022 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8984205/>
- 12) PEŠEK, Roman. Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem. 2. vyd. Praha: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-50-3.
- 13) RETT COMMUNITY. Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem [online]. 2023 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://www.rett-cz.com/>

- 14) RIMLAND, Bernard. *Infantile Autism*. 2. dopl. London: Jessica Kingsley Publishers, 2014. ISBN 978-1849057899.
- 15) SIMONE, Rudi. *Aspergerka: posila pro ženy s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1395-6.
- 16) SKÁDEČKOVÁ, Soňa. *Dětský autismus v rodině – význam rodinné resilience* [online]. Olomouc, 2013 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/mud6k7/15931058>. Rigorózní práce. Filozofická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci.
- 17) STRUNECKÁ, Anna. *Přemůžeme autismus?* Petrovice: ProfiSales, 2016. ISBN 978-80-87494-23-3.
- 18) ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus o A do Z*. Praha: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88167-98-5.
- 19) THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
- 20) ÚZIS. 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) [online]. [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

PŘÍLOHY

Otázky k rozhovorům:

Základní informace

V kolika letech jste zjistili, že se něco děje?

Co vás první upoutalo a co tuto myšlenku dále rozvíjelo (potvrzovalo)?

Všímal si něčeho i lidé v okolí? (čeho),

Kterého odborníka jste oslovili jako prvního?

Kam vás poslali - obdrželi jste základní informace, kontakty, poučil vás nebo vás jen poslal jinam. (Jste spokojeni, že jste si vybrali toto místo)

Co všechno předcházelo tomu, než vám řekli podezření?

(Jak jste vnímali ochotu lidí při takto psychicky náročném procesu?)

Napadá vás ještě něco, co si myslíte, že by lidé v prvních chvílích potřebovali vědět a vy jste to nevěděli nebo jste se to dozvěděli až mnohem později a hodila by se vám tato informace dříve.

Řekli jste to dítěti? (žádná odpověď není špatně)

V kolika letech vás poprvé napadlo tuto otázku řešit? (Pokud zatím ne, kdy si myslíte, že tato chvíle nastane) (ideální věk kdy se to má dítě dozvědět)

Myslíte si, že si vaše dítě uvědomuje svou odlišnost, pokud ano kdy jste si toho poprvé všimli a jak jste mu to vysvětlovali?

Ano

Co byl rozhodující faktor, proč jste se rozhodli mu to říci a jak jste to udělali?

Jaká byla první reakce a ovlivnilo to jeho chování?

Pokud má sourozence, jak jste jim to sdělili?

Ne

Proč si myslíte, že je pro něj lepší tuto informaci zatím nemít? (bezpečnost)

Máte v plánu mu to říci?

Máte nějakou hranici, kdy víte, že už to musí vědět? (škola)

Čím byste toto své rozhodnutí obhajovali před rodiči v podobné situaci, kteří mají opačný názor a ve kterých situacích si myslíte, že byla opačná varianta lepší?

Kdybyste mohli cokoli poradit/doporučit rodičům kteří jsou nebo budou v této situaci, co by to bylo.

Prvotní pomoc a péče

Kdo vám pomohl první/nejvíce?

Máte zkušenost s organizacemi věnujícím se těmto dětem (pozitivní/negativní)?

Jaká byla další místa, kde vám pomohli?

Hledali jste například podpůrné skupiny nebo rodiny ve stejné situaci?

Pomohl vašemu dítěti kontakt s dětmi, které jsou na tom stejně?

podpora/fb skupiny

Jak to funguje s jejich placením?

SPC/SVP/ PPP

Máte s nimi zkušenosti? Jaké?

Jste s jejich fungováním spokojeni a kde vám pomohli nejvíce?

Co by se mělo dle Vás na jejich fungování změnit? (Fungují dostatečně)

Pro rodiče, kteří s nimi nikdy v kontaktu nebyli, doporučila byste jim něco?

Terapie

Máte s nějakými zkušenosti, a které podle vás pomáhají?

(Musicoterapie, Canisterapie, Hippoterapie, Cirkusterapie, Snoezelen, filiální, neurovývojová...)

Máte v plánu nějaké nové zkoušet?

Které byste doporučili do začátku ostatním?

Diagnóza

Má vaše dítě diagnózu nebo jen podezření?

Co si myslíte, že pro dítě diagnóza PAS změní (pozitiva/negativa)

Myslíte si, že by se vnímání diagnózy ve společnosti mělo změnit? (Bojíte se, že by byla tato "nálepka" pro něj komplikací?) (chápu lidé, co vlastně diagnóza znamená)

Co byste potřebovali

Co vás na systému zklamalo a chybělo?

Potřebovali byste něco konkrétně vy, co vám chybí - podpůrná skupina - rodičovská fóra – pomoc rodičům?

Jak to ovlivňuje váš každodenní život? (dovolená)

Jak to ovlivňuje sourozence?

Rozložení pozornosti a péče

Jak to ovlivnilo partnerský život? (krize – stmelení (pomáhal))

Jaké pro vás bylo bylo/je dávat dítě ostatním lidem (prarodičům/do školy...)?

Máte pro ně nějaké speciální instrukce a podmínky?

Co vnímáte jinak?

Napadá vás ještě cokoli, co jsme nezmínili, ale je to podle vás klíčové a ostatní by to měli vědět?